



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



ITINERARIOS, CREENCIAS Y EMOCIONES EN LA EXPERIENCIA ONCOLÓGICA

TESIS DOCTORAL

FABRICIO VOMERO CABANO

Universidad de la República

Programa de Doctorado Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.

Opción Antropología

Montevideo-Uruguay

Diciembre 2019

Directora de Tesis. Dra. Sonnia Romero Gorski.

ITINERARIOS, CREENCIAS Y EMOCIONES EN LA EXPERIENCIA ONCOLÓGICA

TESIS DOCTORAL

FABRICIO VOMERO CABANO

Universidad de la República

Programa de Doctorado Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.

Opción Antropología

Montevideo-Uruguay

Diciembre de 2019.

ITINERARIOS, CREENCIAS Y EMOCIONES EN LA EXPERIENCIA ONCOLÓGICA

TESIS DOCTORAL

FABRICIO VOMERO CABANO

Universidad de la República

Programa de Doctorado Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.

Opción Antropología

Montevideo-Uruguay

Diciembre de 2019.

Dedicatoria.

“El alma humana no puede destruirse absolutamente con el cuerpo, sino que de ella queda algo que es eterno.” B. Spinoza.

A la memoria de Carlos Vassallucci.

Genio como abuelo, padre y amigo.

Lo importante de cada uno, lo verdadero, sobrevive en los ideales, en el afecto transmitido, en los sueños, las obras y la memoria.

Para mis abuelos, Rosalinda López, Ruben Cabano, Susana Blanco, Rolando Vomero, por tanto afecto y por haberme enseñado la ética proletaria del esfuerzo, el trabajo, la solidaridad, el apoyo mutuo y el temple en la adversidad, y en sus nombres a toda mi familia.

Para Gennaro, que es el inicio, la vida y el milagro de la sangre renovada. Para Francisco, que es la fuerza y la libertad. Para Ana Vassallucci, por tanto amor y la vida compartida.

Agradecimientos:

Este trabajo representa el final de un extenso recorrido por la Educación Pública que comienza a los 3 años, y a la que le estoy enormemente agradecido por haber sido tan generosa. En momentos fundamentales pude encontrarme con personas excepcionales:

En primer lugar agradecer al maestro Carlos Varela y sus lecturas de la *Odisea*, esa monumental metáfora de la vida, con la que empezábamos cada clase del último año escolar.

A los docentes del Liceo número 1 de la ciudad de Tacuarembó, María Elvira Lucian, Gladys Bermúdez, Enrique Trevellini, Circe Maia, y en su nombre rendir tributo a una deuda cultural impagable con Tacuarembó.

A Sonnia Romero Gorski por tanta enseñanza, por siempre alentar el crecimiento y agradecer su invitación a ser parte del Programa de Antropología y Salud, FHCE-UDELAR, del que formo parte desde el año 2004.

A mis compañeros de las policlínicas Hepatobiliopancreática y Coloproctológica de la Asociación Española, con quienes trabajo y aprendo todos los días y que constituyen los equipos más importantes del país en sus materias: a los doctores Hernán Parodi, Ruben Varela, Mario Hermida, Rubéns Neirotti, Silvana Signorelli, Laura Piroto, Cecilia Cancela, Beatriz Azcoitia, Beatriz Noya, Andrés Salom, Joaquín Pereyra, Ximena Carrera, Germán Mescia, Nelia Hernández, Victoria Veloso, Daisy Segura, Carla Bianchi, Adriana Bérez, César Canessa, Justino Zeballos, Noelia Brito, Gabriela Wagner, Verónica Gigirey, Liliana Servente, Alejandra Ferreira, Javier Legreca, Carmen Aguiar.

A los funcionarios, parte fundamental de la atención médica, y del sostén humano de la profesión, trabajo indispensable, sin el cual, la medicina no sería posible: Laura González, Nora Martínez, Elisabeth De León, Miriam Rivero, Viviana Murchio, Cinthia Andreoli, Victoria Pachón, Mirta De los Santos, Stella Querencio, Andrea Rodríguez, Silvina Castillo, Daniela Mora, Silvia Guadalupe, Beatriz Sosa, Natalia Berrio, Gloria Estévez.

A todos los compañeros y docentes de tantos años de estudios, de la Licenciatura en Psicología y de Ciencias Antropológicas, de la Maestría y de Doctorado de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República.

Y el principal agradecimiento debe darse es a todas las personas que dieron su testimonio para esta investigación, y que lo hicieron con afecto y confiando en que podrían de ese modo poder ayudar en algún momento a otros que vivieran circunstancias similares.

Al brindar su testimonio, abrir su mundo, hablar, dieron lo más valioso que un ser humano puede ofrecer a otro, su tiempo y sus palabras.

A todos los pacientes que conocí en todos estos años, muchas gracias.

***ITINERARIOS, CREENCIAS Y EMOCIONES EN LA
EXPERIENCIA ONCOLOGICA***

FABRICIO VOMERO CABANO

Diciembre 2019.

Resumen.

La siguiente Tesis de doctorado es el resultado de una investigación etnográfica que se propuso caracterizar la experiencia de la enfermedad oncológica, centrada particularmente en tres puntos. Primero identificar los recorridos que los enfermos deben transitar en su calidad de tales y luego definir el universo de creencias y emociones que acompañan todo ese proceso. Por último definir las condiciones de enfermar en el mundo contemporáneo, y las alteraciones que se producen a nivel identitario.

Palabras claves: Cáncer, itinerarios, creencias, emociones antropología, identidad.

Abstract

The following doctoral thesis is the result of an ethnographic research that was proposed to characterize the experience of the oncological disease, particularly focused on three points. First, identify the routes that patients pass through in their quality of such, then, define the universe of believes and emotions that accompany the process. Finally, define the conditions of getting sice in the contemporary world and the interactions that occur at the identity level.

Key words: Cancer, itineraries, believes, emotions, identity.

“La mente humana es capaz de todo, porque todo está en ella, tanto el pasado como el futuro. ¿Qué había allí, después de todo? Alegría, miedo, tristeza, devoción, valor, cólera... ¿Quién podría saberlo?... Pero había una verdad, una verdad desnuda de la capa del tiempo. Dejemos que los estúpidos tiemblen y se estremezcan... El que es hombre sabe y puede mirar aquello sin pestañear. Pero tiene que ser por lo menos tan hombre como los que había en la orilla. Debe confrontar esa verdad con su propia y verdadera esencia...con su propia fuerza innata. Los principios no bastan. Adquisiciones, vestidos, bonitos harapos...harapos que volarían a la primera sacudida. No, lo que se requiere es una creencia deliberada.”

El corazón de las tinieblas.

“Puede un hombre destruirlo todo dentro de sí: el amor, el odio, las creencias y hasta la duda. Pero mientras sigue apegado a la vida no destruye el temor; el miedo sutil, indestructible y terrorífico, que invade su ser, matiza sus pensamientos, acecha en su corazón, espía en sus labios el forcejear del último aliento.”

Una avanzada del progreso.

Joseph Conrad.

INDICE	10
PRIMERA PARTE. INTRODUCCIÓN. LA ENFERMEDAD Y LA CURA COMO PROBLEMAS ANTROPOLÓGICOS	15
-PREFACIO	16
-PRIMERAS CIRCUNSTANCIAS	19
-ANTECEDENTES	24
-EJES DEL TRABAJO	30
-METODOLOGÍA	31
-CREENCIAS SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA CURA	34
-¿QUE ES EL CÁNCER? DEFINICIONES MÉDICAS	36
-¿QUÉ ES UNA CÉLULA TUMORAL?	39
-HISTORIA	39
-CÁNCER E INMUNIDAD	41
-CÁNCER Y ESTRÉS	41
-ONCOLOGÍA DEL SIGLO XXI	45
-INICIOS DE LA ONCOLOGÍA EN EL URUGUAY	46
-LA ONCOLOGÍA EN EL INTERIOR DEL PAÍS	48
-LA DERROTA DEL CÁNCER	48
-CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	49
-EL NUEVO MÉDICO Y EL NUEVO PACIENTE	50
-ESTADO Y SITUACIÓN DE LA ONCOLOGÍA	51
-EL CÁNCER EN LA ACTUALIDAD, EN EL URUGUAY Y EL MUNDO	53
-CÁNCER Y GÉNERO	54
-EL CUERPO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ANTROPOLOGÍA	56
-EL CAMPO DE LA MEDICINA Y SUS COMPLEJIDADES	59
-LAS CREENCIAS COMO EFECTOS DE NECESIDADES. NIETZSCHE, EL FILÓSOFO DE LA SALUD Y EL CUERPO	61
-EL CUERPO Y LOS AFECTOS, SEGÚN FREUD	63
-LA DIMENSIÓN DRAMÁTICA DE LA ENFERMEDAD	65
-EL PACIENTE ACTUAL. SABERES Y PRÁCTICAS EN TRANSFORMACIÓN	67
-ETNOGRAFÍAS DEL CÁNCER	74

SEGUNDA PARTE. ENTREVISTAS. VIÑETAS. NOTAS DE CUADERNO DE CAMPO. OBSERVACIONES. TESTIMONIOS LITERARIOS	83
OBSERVACIÓN. MARZO 2016. UNA SALA DE ESPERA	85
NOTAS DE CUADERNO DE CAMPO. AGOSTO DE 2016	87
ENTREVISTAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 1	88
MIGUEL L. NOVIEMBRE 2018	91
EL PEDIDO DE UN HIJO.	
LA INTERNACIÓN INSOPORTABLE.	
“USTED PUSO LO SUYO”.	
M.T.CH. ENERO 2019	97
EL COMIENZO, UN BAILE TRUNCO Y LA EMERGENCIA.	
UNA OPERACIÓN COMPLEJA.	
LA EXPERIENCIA DEL C.T.I.	
LA QUIMIOTERAPIA Y DESPUÉS.	
“LA ENFERMEDAD ME DIÓ UN CIERTO SENTIDO DE RESILIENCIA”.	
CAUSAS DE LA ENFERMEDAD. PSICOLOGÍA, TERAPIA Y BIODECODIFICACIÓN. PENSAR LA ENFERMEDAD.	
NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. NOVIEMBRE 2018	105
NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. DICIEMBRE 2018	106
JUANA B. ENERO 2019	107
EL DIAGNÓSTICO Y LA VIVENCIA DE LA CIRUGÍA.	
“ME PREPARÉ COMO SI IBA A UN EVENTO” Y LAS MANOS DE JESÚS.	
QUIMIOTERAPIA. ENTRE LA CEGUERA Y LA CURA.	
AYUDAR A OTROS. FAMILIA. IMPACTOS Y FACTORES EMOCIONALES.	
ENFRENTAR LA ENFERMEDAD. CAUSAS. MIEDO. TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS.	
C. S. FEBRERO 2019	113
EL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD. ENTRE LAS FIESTAS Y EL TRABAJO.	
ESTAR ENFERMO.	
OPTIMISMO Y FÚTBOL. LA COMIDA NO ES LO QUE ERA ANTES.	
ALBERT E. FEBRERO DE 2019	116
EL INICIO. UN DIAGNÓSTICO DIFÍCIL.	

-RECORRIDOS INCIERTOS POR EL SISTEMA MÉDICO.	
-UN MÉDICO AMIGO, LA INDIA Y SAI BABA.	
-LAS GOTAS DE SIQUEIRA.	
-LA MARCELA Y SU PODER TERAPÉUTICO.	
-EL HOSPITAL SIRIO-LIBANÉS.	
-LA FAMILIA.	
-NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. DICIEMBRE 2018.....	129
-OBSERVACIÓN. MAYO 2018.....	130
-S. P. ENTREVISTADA EN VARIAS OCASIONES EN EL PERÍODO 2014-2015.....	131
-ESTAR ENFERMA. ENFRENTAR LO FATÍDICO.	
-SALA DE ESPERA.	
-PENSAR EN SÍ MISMA.	
-J.P. DICIEMBRE 2017.....	134
-UNA INTERNACIÓN INTERMINABLE. LA DIFICULTAD DE SER QUIEN SIEMPRE SE FUE.	
-NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. DOS CASOS.....	136
-VIÑETAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 2.....	138
-LA EXPERIENCIA EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD. CRUELDAD. TERROR. MIEDO. IRA. ANGUSTIA.	
-INFORMACIÓN. EL IMPACTO DE LAS NOTICIAS. COMUNICAR.	
-SABER SOBRE LA ENFERMEDAD.	
-CÓMO DEFENDERSE. ESTAR ENFERMO.	
-RECLAMOS. VIVIR UNA INJUSTICIA.	
-NECESIDAD DE DEFINICIÓN.	
-QUIMIOTERAPIA.	
-IDENTIDAD. EL SER ANTE LA MUERTE INMINENTE. CÓMO NOMBRAR LA ENFERMEDAD.	
-SOLEDADE.	
-TRABAJAR CON LA ENFERMEDAD.	
-LO INESPERADO.	
-CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.	
-COLOSTOMÍA.	
-QUIMIOTERAPIA 2.	
-PEREGRINAJES EN BUSCA DE LA SANACIÓN.....	159
-LISADO DE CORAZÓN.	
-AGUA DE QUERÉTARO.	

→GOTAS DE SIQUEIRA.

→HOSPITAL SIRIO- LIBANÉS.

→NOTAS DE CUADERNO DE CAMPO. OCTUBRE 2018.....	162
→OBSERVACIÓN. FEBRERO DE 2018. CURAS DE CÁNCER EN UNA IGLESIA PENTECOSTAL.....	163
→NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. OCTUBRE 2019.....	167
→NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. ULTIMO MOMENTO SOBRE LA SALUD DEL PRESIDENTE. CASO EJEMPLAR. REFLEXIONES.....	168

→TESTIMONIOS LITERARIOS.....171

→MARÍA ÁNGELES DURÁN. DIARIO DE BATALLA. MI LUCHA CONTRA EL CÁNCER. 2003.....	173
→FRITZ ZORN. (1977-2009). BAJO EL SIGNO DE MARTE.....	174
→RAQUEL TARANILLA. MI CUERPO TAMBIÉN. 2008.....	177
→HENNING MENKELL. ARENAS MOVEDIZAS. 2015.....	177
→TABARÉ VÁZQUEZ. CRÓNICA DE UNA MAL AMIGO. 2011.....	178
→HENRY MARSH. ANTE TODO NO HAGAS DAÑO. 2016.....	178
→ALEXANDER SOLZHENITSYN. PABELLÓN DEL CÁNCER. 1970.....	178
→NACHO GALLEG0. EL LENGUAJE DE LAS CÉLULAS Y OTROS VIAJES. 2010.....	180
→CHRISTOPHER HITCHENS. MORTALIDAD. 2012.....	181
→BÁRBARA EHERENREICH. SONRÍE O MUERE. 2011.....	182
→LEÓN SCHWATZENBURG, PIERRE VIANSSON-PONTÉ. CAMBIAR LA MUERTE. 1979.....	182
→BÁRBARA EHERENREICH. CAUSAS NATURALES. CÓMO NOS MATAMOS POR VIVIR MÁS. 2018.....	183
→CLARA BERENBAU. VIVIR CON ÉL. DE CÓMO EL CÁNCER ME ENSEÑÓ A SER MEJOR. 2013.....	184
→VICTORIA TORRES. MI VICTORIA ANTE EL CÁNCER. 2010.....	187
→ISABEL CAO. TERAPIA DEL CÁNCER CON HUMOR. 2012.....	187

→TERCERA PARTE. ASPECTOS TEÓRICOS.....189

→MIEDOS Y EMOCIONES EN LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y LA CURA.....	190
→¿QUÉ ES EL MIEDO Y QUÉ SON LAS EMOCIONES?.....	190
→EL MIEDO EN LA TRADICION FILOSÓFICA.....	191
→MIEDO EN LA HISTORIA. DEFINICIONES DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES.....	193
→PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA Y TRATAMIENTOS DEL MIEDO.....	193
→EL MIEDO EN LA MODERNIDAD.....	194
→MIEDO Y SALUD PÚBLICA.....	195

→ MIEDOS, CREENCIAS Y ENFERMEDADES.....	196
→ EL MIEDO EN SOCIEDAD.....	197
→ ANTROPOLOGÍA DE LAS EMOCIONES.....	200
→ ¿QUÉ SON LAS EMOCIONES?.....	200
→ LA CULTURA TERAPÉUTICA Y EL NACIMIENTO DE LA EMOTIVIDAD MODERNA. LA NARRATIVA TERAPÉUTICA.....	204
→ EL CAMPO EMOCIONAL.....	206
→ EL MITO DE LA PSICOLOGÍA.....	207
→ LA ENFERMEDAD Y SUS METÁFORAS.....	209
→ EL PENSAMIENTO POSITIVO CON UN EJEMPLO TOMADO COMO NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.....	214
→ POSITIVISMO EMOCIONAL.....	216
→ EL IMPERATIVO DE LA FELICIDAD.....	220
→ WILHELM REICH: LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA COMO FRUSTRACIÓN EMOCIONAL.....	222
→ EL PROBLEMA DE LA SOLEDAD, O LA AUSENCIA DEL OTRO. LA SOLEDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA ANTROPOLÓGICO.....	224
→ LA SOLEDAD EN LA FRONTERA ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE.....	227
→ REPRESENTACIONES DE LA MUERTE.....	231
→ ENFERMAR EN EL MUNDO CONTEMPORANEO.....	233
→ LA ENFERMEDAD Y SU COMPRESIÓN IMAGINARIA.....	236
→ LA ENFERMEDAD COMO TRAUMA Y EL DUELO.....	239
→ CUARTA PARTE. CONCLUSIONES.....	244
→ CONCLUSIONES.....	245
→ INSTITUCIONES. RECORRIDOS. TIEMPOS.....	245
→ EL PENSAMIENTO SOMETIDO A LA PRESIÓN DE LA ENFERMEDAD.....	250
→ LA IDENTIDAD AFECTADA.....	254
→ EMOCIONES, SENTIDOS Y CREENCIAS EN EL PACIENTE ACTUAL.....	260
→ FINAL.....	263
→ QUINTA PARTE. ANEXO. MATERIAL EXTRAÍDO DE LA PRENSA O POR MEDIOS DE DIFUSIÓN.....	265
→ BIBLIOGRAFÍA.....	279

PRIMERA PARTE

INTRODUCCIÓN

LA ENFERMEDAD Y LA CURA COMO PROBLEMAS ANTROPOLÓGICOS.

PREFACIO

Los pacientes que entrevisté y que participaron de esta investigación, me conocieron en primera instancia en mi calidad de psicólogo y debido a que estaban enfermos de cáncer. Sabían además que tenía formación en antropología, y que estaba haciendo una investigación sobre los enfermos oncológicos. Ese conocimiento previo que poseían los enfermos, fue muy importante, en primer lugar porque mi propia condición de psicólogo, planteaba una relación en la que las personas hablan de sí por propia voluntad, y en una cultura tan fuertemente psicologizada, las personas más o menos saben qué se espera de un diálogo con un psicólogo. Eso hizo que los pacientes siempre tuvieran una gran disposición a hablar ampliamente conmigo y que realmente se produjeran encuentros con diálogos muy profundos y a la vez muy intensos desde lo emocional. Como si de alguna manera las personas estuvieran dispuestas a producir una narrativa emocionalmente comprometida. El trabajo de un psicólogo con pacientes oncológicos de algún modo se distancia del trabajo psicológico común: seguramente no es un momento de la vida para remover cosas o para cuestionar otras, sino más bien se trata de una escucha atenta y de producir un diálogo lo más humano posible, a partir de empatizar con las circunstancias vividas por el enfermo, humanizando lo mejor posible el encuentro. Muchas veces establecer un diálogo humano y una presencia comprensiva es lo mejor que podemos ofrecer y, aunque podría no parecerlo, en muchas ocasiones es mucho, para los enfermos.

Por este motivo, fue de algún modo muy sencillo que los enfermos me contaran en entrevistas en las que se brindaba atención psicológica, y luego en otras entrevistas especialmente establecidas para esta investigación, sus creencias sobre la enfermedad, sus vivencias de la misma, narrando sus trayectorias tanto personales, familiares, como institucionales y dando testimonio de sus recorridos, a la vez que expresando sus experiencias emocionales, quizás una de las cosas más difíciles de lograr y provocar en una persona. Cuando una persona habla, efectivamente se abre todo un mundo, y cuando una persona le habla a otro, le brinda quizás lo más importante que tiene.

Psicoanálisis y antropología tienen mucho para aportarse, además de una evidente proximidad, que ya ha sido señalada por Foucault (2002) al definir las como *contraciencias*, de las que afirma que fundaron una narrativa que permitiría pasar de una disciplina a la otra sin discontinuidad, sin rupturas, evidenciando esa relación *cultura-individuo*, *individuo-cultura*, y como afirma Augé (2004) la antropología encuentra *al sí mismo en el otro*, y el psicoanálisis encuentra *al otro en el sí mismo*.

El trabajo merece iniciarse contando una historia.

Conocí a S.P. en el año 2014, cuando había sido diagnosticada, a sus 70 años con un probable cáncer inoperable de páncreas. S. murió en el año 2015. Durante un tiempo, el diagnóstico generó muchas dudas entre los cirujanos que la atendieron, y fue minuciosamente estudiada, y periódicamente evaluada, para considerar su estado. S. Tomó ese diagnóstico como una declaración definitiva, como una muerte declarada de antemano y anunciada, para la que debía prepararse. Comenzó a organizar su vida, según lo que ella consideraba una sentencia, con un desenlace próximo. Mensualmente concurría a su cirujano para ser reevaluada y al que recurrentemente preguntaba sobre el tiempo que le podría quedar de vida, pregunta existencial fundamental y a la vez de indefinible respuesta. Su vida transcurrió durante mucho tiempo sin ninguna clase de sintomatología, ni dolor. Las imágenes eran dudosas y no había respuestas definitivas. Ella estaba igualmente convencida de que estaba enferma y se preparó para ese momento inevitable, que sabía iba a llegar. De acuerdo a ello, organizó el gasto de su dinero de reserva teniendo en cuenta un tiempo de vida acotado y estimado.

S. era una mujer muy sensible y culta. Ella misma definía pertenecer a una familia aristocrática para la realidad criolla, de la que se apartó muy joven. Estaba al cuidado de su hijo, quien la acompañó todo el tiempo. También la acompañó hasta su último momento, su condición de artista plástica. Organizó lo que ella consideró su última exposición, a la que me invitó, y a la que concurrí. Allí pude ver todo el resultado de su obra, en ese momento la rodeaba la gente que la apreciaba humanamente y por lo que hacía. Estaba realmente muy feliz.

Su preocupación estaba centrada principalmente en el tiempo disponible, quería que el cirujano le pudiera establecer cuánto tiempo tenía de vida por delante, sin angustia desbordada y con un grado de realismo asombroso. Presentaba un verdadero terror por el sufrimiento y el dolor, y a la vez no expresaba miedo a morir. Al final, con el deterioro ya amenazante, debió ser internada en un centro para adultos mayores, donde estaba sola y muy cómoda en una habitación, muy tranquila. Allí la pude ver en dos ocasiones. En la primera tuvimos un diálogo muy lindo, era la misma de siempre, estaba activa mentalmente, tenía una habitación solitaria, y había desplegado por la habitación, algunos objetos de valor afectivo, todavía era ella misma. Tuvimos una conversación normal, me expresó los temores que no estaban centrados en la enfermedad, sino que sentía la necesidad de narrar su vida, traer a la memoria los acontecimientos más difíciles vividos y los más hermosos, sus conflictos sociales y familiares, su casamiento, el nacimiento de su hijo, el enfrentar a sus padres y los mandatos sociales, sus mascotas que eran un tema que le preocupaba muchísimo, su casa.

Un día, mucho antes de ese último momento, le conté de la investigación en la que estaba desarrollando mi proyecto de tesis. Pasaron unas semanas y se presentó con su simpatía habitual, y me dijo que quería hacerme un regalo. Es una práctica habitual con el personal médico, que los

pacientes en ciertos momentos regalen cosas. Me entrega entonces, un regalo cuidadosamente envuelto. Se lo agradezco, lo abro y me encuentro con un algo fantástico: un grabador de voz. Ese regalo de S, hizo posible todas las grabaciones que involucran los testimonios de este trabajo, y por ese motivo le debo un gran agradecimiento, lo que de alguna manera revela lo dialógico de los sucesos humanos.

Unas semanas después, me llama su hijo para avisarme que S. no se encontraba bien y que quería verme. Ya la encontré en la etapa final de su enfermedad y de su vida, y tomada por el dolor. Me senté al lado de su cama y nos tomamos la mano sin hablar un largo rato. A los pocos días, murió.

Gracias a S. pude aprender mucho sobre la enfermedad oncológica y las emociones que suscita, y los tipos de pensamiento e ideas que acompañan todo el proceso.

Tiempo después me puse en contacto con su hijo, quien me relató que luego de morir S. transformaron en libro, un cuento que S. le contaba a su hijo antes de dormir, lo que me pareció un homenaje fabuloso.

PRIMERAS CIRCUNSTANCIAS

Desde el año 2011 trabajo con enfermos oncológicos. Algunos de mis colegas dedicados a otras cuestiones de la psicología, no tan dramáticas, siempre expresaban lo difícil que debía ser trabajar con estos pacientes, y se sorprendían cuando en realidad yo narraba que nunca lo sentía así, porque siempre entendí que se trataba de escuchar personas, comprender y apoyar en un contexto que no sólo era la enfermedad. En esas personas, que estaban enfermas, justamente ese era el problema principal. Todos veían enfermos; enfermos en tratamiento, enfermos recién diagnosticados, enfermos en remisión, enfermos incurables. Poco lugar quedaba para la persona que vivía todo eso y que necesitaba ser reconocida más allá de la enfermedad, parecía que la enfermedad oncológica se volvía una vez instalada en la vida de alguien una marca imborrable y a la vez una suerte de estigma identitario del cual no podrá librarse nunca.

Y los enfermos, necesitaban narrar otras cosas, poner en palabras ese más allá de la enfermedad, hablar de sus sueños, de su pasado, de sus familias, de sus cuentas pendientes, de las cosas que aún permanecían en sus vidas y hacer un largo ejercicio de memoria, la vida era resignificada en su totalidad. Aparecían viejos recuerdos, amigos de la infancia, los muertos, deseos incumplidos, secretos atesorados, las repeticiones familiares, y sus distintas circunstancias.

A su vez la enfermedad podía ser observada en personas queridas. Un gran amigo llevó a su hija de 8 años a un control pediátrico común, y en el transcurso del examen, la pediatra toca un bulto en el riñón, lo que obliga a exámenes inmediatos que permite diagnosticar cáncer. Pude observar y vivir de primera mano el drama que significa algo así, la angustia, el dolor y los distintos recorridos que empiezan a partir de ese momento. Por suerte es una historia con un final feliz, la niña se encuentra sana y si bien requiere exámenes anuales, fue dada de alta. Pero el problema fue el recorrido de la niña y su familia, por momentos terrible. Primero la noticia, la información, lo que nadie espera ni quiere oír. Después la operación y todos sus problemas, miedos, posibles complicaciones, y luego de pasado esto, la temida quimioterapia, aplicada a una niña tan pequeña. Ella soportó todo eso con una gran actitud, usó un pañuelo por la caída de pelo, y siempre estaba con una sonrisa. Fue un tiempo muy duro, que marcó a toda su familia y seres queridos, alterando cada una de sus circunstancias. Los cambió, probablemente para siempre. Cada nuevo control, cada nueva visita al médico se volvió una tortura para cada uno de ellos, pues siempre estaba el miedo de que pudiera volver la enfermedad. Cada nueva buena noticia, les volvía a la vida a cada uno de ellos.

Y después, la enfermedad apareció en la familia. Mi suegro, de 70 años, fue diagnosticado con un tumor cerebral, al que hubo que operar de urgencia, y un mes después comenzó su tratamiento de

radio y quimioterapia, que duró en la primera instancia, dos largos y duros meses. El sufrimiento, el drama familiar que significa, pude vivirlo desde dentro¹.

Susan Sontag (1988) en su célebre reflexión sobre la enfermedad y sus metáforas, del que me ocuparé más extensamente en este trabajo, expresa que escribir fue el resultado del sufrimiento que la enfermedad le causó, y de algún modo la producción de su escritura fue un intento de resolver y mitigar todo ese malestar. No podría estar más de acuerdo.

Por el desempeño de mi trabajo pude observar múltiples veces de primera mano la afectación de la vida en general de las familias que provoca la enfermedad, cómo el sufrimiento toma distintos modos de expresión, algunos evidentes y otros con una alta transformación. Como profundizaremos luego, lo que sí es claro, es que la enfermedad si bien la padece el enfermo, se vuelve un drama colectivo que transforma a todos los que están cerca del mismo. Por un lado desde lo emocional e intelectual, pero supone también una desestructuración de todas las rutinas y las actividades, el tiempo, el trabajo, y aquello que forma parte de la vida de las personas que rodean al enfermo.

Acompañando a un familiar las circunstancias médicas y sus recorridos se vivencian desde otra perspectiva. Los actos médicos y sus errores se interpretan desde otro lugar, y la burocracia de las instituciones puede volverse un problema de difícil manejo. Esperar un traslado, el fin de una operación, llevar y traer a los tratamientos a los enfermos se vuelven situaciones angustiosas muchas veces de difícil manejo. Todos, enfermos y familiares, son transformados por la experiencia de la enfermedad.

La enfermedad, el sufrimiento, las técnicas de curación y la muerte constituyen hechos humanos inevitablemente contemplados por toda cultura, interrogan la condición humana misma, y cuestionan propiamente nuestro estar en el mundo.

Partiremos del supuesto básico de considerar que toda enfermedad tiene dos realidades fundamentales: primero una realidad clínica, y segundo una realidad simbólica. La primera es por principio, la materia de la que se ocupan los médicos, el propio objeto de la medicina. Diagnosticar, localizar, visualizar y los tratamientos a ejecutar son algunos de sus procedimientos fundamentales. Es necesario decir, que también sobre esta realidad, se ocupan otros actores que trabajan en paralelo a la medicina y la complementan. La segunda realidad de toda enfermedad, que hemos señalado como simbólica, específicamente se refiere a la interpretación que el paciente y otros realizan acerca del padecimiento y del tratamiento que reciben, imágenes, pensamientos y emociones que la acompañan. Esta segunda realidad de la enfermedad, la dimensión subjetiva que incluye creencias, imaginarios y representaciones, además de diversos estados emocionales, es el objetivo de esta

¹ Es importante señalar que muchas de las observaciones recogidas para este trabajo fueron realizadas en ese contexto, ya que de primera mano presencié múltiples recorridos médicos: consultas hospitalarias, tratamientos periódicos de radioterapia y quimioterapia, pudiendo registrar efectos corporales y estados de ánimo personales y colectivos, también la interacción muy cercana con el personal de salud y con las instituciones y las múltiples situaciones que presupone.

investigación. La importancia de investigar el plano ideacional y emocional de los enfermos oncológicos, es que efectivamente afirmamos que provocan “efectos de realidad”. Las creencias y las emociones, tienen determinados efectos sobre algunos aspectos de lo real de la enfermedad.

Mi interés por la Antropología se despierta con el descubrimiento de la obra de Claude Lévi-Strauss, cuando era estudiante de psicología, casi en el fin de la licenciatura en los finales de la década de los noventa.

Dos artículos de Lévi-Strauss marcan el inicio de un recorrido, *El hechicero y su magia*, y *La eficacia simbólica*. En el primero se evalúan, las relaciones entre las creencias, los estados emocionales y el cuerpo, y en el segundo a partir de varios ejemplos se analiza la *eficacia simbólica* en juego en diferentes “curas”, y cómo lo que llama “comprender” tiene efectos de cura, y al final del artículo teoriza sobre el *inconsciente*, al que define no como el habitáculo de particularidades individuales, sino como fundamento de la función simbólica misma, función específicamente humana.

Antes de Lévi-Strauss, Marcel Mauss ya había señalado que: *en muchas sociedades, la obsesión de la muerte, de origen estrictamente social, sin mezcla de factores individuales, es capaz de tales estragos físicos y mentales en la conciencia y en el cuerpo del individuo, que da lugar a su muerte en un plazo muy breve sin que exista ninguna lesión aparente o conocida.* (1950:292)

Para Mauss, la influencia de lo social sobre lo corporal, es mediada por el elemento psicológico, y en los casos estudiados se trató de individuos que morían simplemente porque creían que iban a morir, el pánico causado por las creencias podía causar la muerte. El énfasis de Mauss estaba puesto en cómo lo social influye sobre lo físico, al punto incluso de llegar a la destrucción de la persona. De allí el análisis de casos de lo que llama *muertes causadas brutalmente* en personas que creen o saben, lo que afirma es exactamente lo mismo, *que van a morir* (1950:293).

Lo primero que acontece es lo que Mauss llama *ruptura de comunión* y describe una serie de casos en que individuos que creen en hechicerías, son presa del miedo que los conduce incluso al desenlace más dramático. La lista de sus ejemplos es muy larga, la sirvienta negra que se consume en un mes tras la sentencia de otra sirvienta irlandesa que le aseveró “te morirás por ser tan cruel”, otro individuo que relataba haber visto un muerto que le anunció su propia muerte, y que murió al cabo de dos días. El punto que quisiera subrayar es justamente esa unión entre creencias y miedo. El individuo es presa del pánico más extremo porque cree que efectivamente esas fuerzas se conjugan sobre él.

Con las evidentes diferencias, podemos identificar y comparar estos sucesos relatados por Mauss con ciertos casos de diagnósticos de cáncer. Los enfermos oncológicos tienen creencias sobre el cáncer, sobre los tratamientos y sobre las características de la enfermedad, y en muchas ocasiones, son lo primero que todos los médicos deben combatir. En múltiples casos registrados personalmente en mi investigación, ciertos diagnósticos de cáncer incurables tuvieron efectos que podemos señalar

como similares, después de vivenciar un enorme shock personal.

Mauss describe lo que el médico de apellido Goldie y el etnógrafo Elsdon Best llaman *Melancolía fatal de desenlace rápido*, casos en que la gente quiere para sí una muerte rápida, y que efectivamente ocurre a los pocos días. Yo he registrado pacientes que podrían calificar para esta categoría: pacientes en quienes el deseo de vivir queda extenuado o agotado y que mueren efectivamente en poco tiempo, pero también he registrado, y más adelante lo detallaremos, casos en que se produce este agotamiento de la vida, el enfermo asume el diagnóstico letal de la enfermedad que tiene, pero acepta los recorridos terapéuticos que la medicina ofrece, sólo porque la familia lo reclama, o porque el médico se lo plantea, posición expresada en fórmulas como “si fuera por mí no haría nada, pero lo hago por mi familia” o “haré lo que me pidan”, etc. En el caso descrito de melancolía, antes de Cannon, el Dr. Goldie concluía que la tendencia fatalista lleva al sujeto a una profunda depresión resultado de un verdadero temor supersticioso que actúa en el cerebro sugestionable. Es el pavor, el estupor lo que lo desespera y le hace perder todo interés por el mundo exterior, el miedo extremo lo hace entrar en un verdadero shock.

Y Mauss resume: *Ese pánico que desorganiza toda la conciencia, incluido lo que se llama el instinto de conservación, desorganiza sobre todo la misma vida. El eslabón psicológico es claro y sólido: la conciencia. Pero no es poderoso; el individuo hechizado o en pecado mortal, pierde el control de su vida, la capacidad de elección, la independencia y la personalidad.* (1950:306)

Subrayemos entonces estos elementos para pensar la realidad de muchos enfermos oncológicos y los efectos que la enfermedad y sus distintos momentos causa: pérdida del control de la propia existencia y de la capacidad de decidir plenamente, con la consiguiente pérdida de independencia y de personalidad.

El caso que narra Lévi-Strauss es célebre para la antropología, por lo tanto expondré un breve resumen.

Su punto de partida, son los trabajos de Cannon y la definición de “mecanismos fisiológicos” en los que se fundamentan las llamadas *muertes por conjuro*, registradas y documentadas ampliamente por la investigación etnográfica. Un individuo al ser consiente de ser objeto de un maleficio, es *persuadido*, por las más importantes tradiciones y creencias del grupo al que pertenece que efectivamente se encuentra condenado. La comunidad en la que existe y en la que toma conocimiento de quién es, cumple un papel determinante, se retrae, lo trata propiamente como un condenado, como alguien acabado, verdadera fuente de peligro para los demás. La víctima mientras tanto asume su destino como inevitable. El *maldito* es separado de sus vínculos familiares y sociales en los cuales *tomaba conciencia de sí mismo*, las fuerzas conjuradas se dirigen para *borrarlo del mundo*. Del conjurado se apodera un *intenso terror* que lo obliga a retrotraerse de sus sistemas de referencia y de pertenencia a un grupo.

Al final el condenado muere, y Lévi-Strauss en la frase final del trabajo abre todo un programa de

investigación: *la integridad física no resiste la disolución de la personalidad social*.

Subrayo tres elementos como fundamentales:

- la fuerza de la persuasión de las creencias y las tradiciones del grupo al que el individuo pertenece. En primer lugar, Lévi-Strauss indica la importancia que tiene *creer* en la magia y la hechicería para que se produzcan determinados efectos. La creencia en el hechicero, y la importancia de la opinión colectiva son fijadas como *campo de gravitación*, en donde se sitúan las relaciones entre los participantes.
- Las rupturas y quiebres socio-psicológicos que padece un sujeto al ser apartado momentánea o definitivamente de aquellos lugares en donde se reconoce, en donde toma conciencia de sí mismo. La comunidad aparece como un campo de influencia fundamental, incluso en el límite de hacer vivir o morir a una persona.
- La importancia psicológica del miedo, en este caso en el límite del *intenso terror*, y sus consecuencias en el cuerpo. Citando los trabajos de Cannon demuestra cómo el miedo se acompaña de una intensa actividad del sistema nervioso simpático, quien se desorganiza, pudiendo incluso producirse una reducción del volumen sanguíneo, una caída de tensión que puede ocasionar daños en órganos de la circulación. También se le agrega la negativa a comer y beber debido a la intensa angustia, lo que agrava la situación. La deshidratación estimula más al simpático y disminuye la sangre. Cannon llamaba *trastornos homeostáticos* a estos mecanismos descritos, llegando a comparar estos casos con los efectos que se pueden producir en las víctimas de bombardeos e incluso de operaciones quirúrgicas.

ANTECEDENTES

En *Creencia y eficacia simbólica*, (F. Vomero, 2005) inicio una línea de interrogación sobre la importancia de las creencias en relación a los procesos de enfermedad y curación, y sobre sus posibles efectos de realidad. Partiendo de una confluencia evidente entre psicoanálisis y antropología afirmo allí que el hombre produce construcciones, reales y simbólicas, para atenuar los efectos de lo Real y el malestar que la cultura provoca. Construcción de “artefactos” para enfrentar el dolor, el sufrimiento y la muerte, se trata de cubrir de imágenes y sentidos a la experiencia. Allí afirmamos siguiendo a Lacan que el hombre intenta ignorar de este modo lo Real. Las creencias religiosas para Freud, aunque podemos ampliar ese concepto para cualquier forma de creencia, satisfacen dos necesidades humanas básicas: seguridad y consuelo, y por eso las llama ilusiones. También en ese artículo quisimos evidenciar la fuerza que los agentes de curación mágico religiosas ponían en práctica, donde la eficacia simbólica, según Lévi-Strauss se sostiene en la creencia compartida por agentes, por enfermos y por la comunidad en general. De este modo se subraya la importancia de las *creencias* y su fuerza como productora de *efectos de realidad*, enfatizando que cuando un conjunto de creencias ocupa el lugar de la verdad para un individuo o para una comunidad, obtiene efectivamente un gran poder. Muchos agentes de sanación afirmamos en aquel momento, se proponen como seres que pueden intervenir en la fuerza de lo Real, ya sea a través de la posesión de fuerzas especiales, muchas veces como mediadores, o a través del uso de sustancias que poseerían un poder mágico.²

Lévi-Strauss plantea que la cura chamánica en primer lugar tenía eficacia, porque antes que nada, era capaz de volver pensable, una situación dada. Este argumento podemos trasladarlo a la realidad de cualquier enfermo, porque la primera eficacia que tienen las creencias o ciertas prácticas curativas, es volver asimilable una situación oscura, dramática e inconcebible.

Luego, (F. Vomero, 2006) profundizando estas cuestiones, publico *Resortes antropológicos de los diferentes procesos de curación*. Allí partimos de las definiciones de F. Laplantine (1999) sobre la sociedad actual, quien entiende que existe un enorme pluralismo en cuanto la etiología y la terapéutica de las enfermedades, coexistiendo enfoques de apariencia contradictoria en nuestra cultura, pero también en cada enfermo, de creencias y modelos explicativos. Allí el autor señala la importancia de atender y estudiar tanto los sistemas médicos dominantes, como también los sistemas médicos dominados o subordinados, y a la vez otros que aparecen casi como inexistentes

² En la novela *La mujer justa*, (2005, Editorial Salamandra. Barcelona) el escritor Sandor Marai explica cómo en ciertos enfermos se desarrolla la necesidad de creer que frente a su padecimiento, hay un médico, un lugar o un remedio que puede con su padecimiento, que tiene la respuesta y la solución a su sufrimiento.

o condenados a una posición marginal. También allí señala que todas las culturas poseen modelos explicativos que se les brinda a los miembros de la sociedad, modelos para interpretar las enfermedades y los sufrimientos, contruidos, elaborados y teorizados, a la vez que afirma que cada época también se obsesionó con factores específicos, con causas patógenas determinantes de las enfermedades. Cada grupo y más específicamente cada individuo, sólo retiene un “pequeño número de soluciones” entre todas las posibles. (Laplantine, 1999:44)

El autor plantea que existen formas muy dispares de enfermarse y de curarse en las diferentes culturas, que las creencias sobre las enfermedades, las representaciones etiológicas varían según cada sociedad y según cada época. Las representaciones sociales y los diferentes pensamientos médicos no pueden separarse de las condiciones sociales en las que se producen y se vivencian, pero se singularizan en el individuo.

Valga como ejemplo la comparación con la cadena de ADN. Los elementos en juego son los mismos en todos los humanos, pero individualmente cada sujeto es único en el modo en cómo se organiza. Del mismo modo las creencias y las representaciones sociales, se organizan individualmente de manera personal, aun partiendo de los mismos elementos disponibles en la cultura en la que cada individuo nace, crece y recibe un universo de significados.

Basado en Lacan (1995) situamos elementos que fueron planteados como componentes básicos de la cura: el encuentro con un otro que significa algo en su comunidad, un otro presente que propone un diálogo, que se estructura a través de una relación significativa. La *presencia* en primer lugar, le brinda al enfermo un grado de reconocimiento existencial fundamental y el *diálogo* a su vez convierte al enfermo en un sujeto de enunciación, proporcionándole un sistema de interpretación de lo Real a través de un lenguaje. El punto central es que el individuo sufre y necesita hacer algo con su sufrimiento; los agentes sanadores le proponen al enfermo una respuesta individual y social al mismo tiempo, a ese sufrimiento. Le proporciona al paciente un verdadero *sistema de creencias*, las fuerzas de todo un campo convergen en el paciente. Si el agente sanador y sus creencias tienen prestigio, y tiene alguna clase de legitimación, o institución, inmediatamente se vuelven poderosas, porque se entiende que lo prestigioso, tiene efectos de poder. Allí enfatizamos la importancia que tiene el prestigio, el lugar social que ocupa un curador y sus sistemas de creencia.

En *Lugar social y función simbólica* (F.Vomero, 2008) analizo cómo para Lévi-Strauss la cura chamánica consiste en proporcionar sentido a la experiencia, que puede alcanzar una forma mítica. A través de la historia y el recorrido de la célebre historia del chamán, Quesalid, se identifican algunos elementos presentes en las curas de carácter mágico religioso. Pero principalmente se trata de evidenciar cómo el chamán, en primer lugar cree que el estado patológico tiene una causa, objetivable y que ésta, puede ser alcanzada, identificada en primer momento, y en un segundo tiempo sobre la que se es capaz de intervenir a modo de solución. Posee a la vez un sistema de interpretación, y herramientas que exhibe como un modo de intervenir sobre lo Real. La afirmación

de que *Quesalid no era un gran chamán porque curaba, sino que curaba porque era un gran chamán*, encierra una enorme importancia ya que se subrayan dos elementos como esenciales: en primer lugar el valor del *lugar* que ocupa un agente sanador en su sociedad y sus creencias y el valor cultural que tienen ciertas convicciones, y los efectos que son susceptibles de generar³. La llamada cura, afirma Lévi-Strauss, se produce porque el paciente experimenta un mito vivido, que siguiendo a Proust, como tal, busca interpretar y asumir el tiempo perdido. De este modo, esa función humana fundamental, la función simbólica, produce un mito, es decir un relato, una narración, una historia construida que busca reunir a los hombres bajo un mismo orden de sentido. Así entendido el mito, buscaría en primer término volver pensable una situación dada.

Es a través del mito y su enorme poder de persuasión, que el sufrimiento se vuelve algo reconocible, se lo incorpora como parte del sí mismo, en un complejo entramado de significaciones.

En resumen, afirmamos en ese momento que tres efectos están presentes en toda cura: proporcionar sentido social al enfermo, socializar el sufrimiento a través de una relación, y proporcionar elementos identitarios a los enfermos, aferrándolos a una creencia compartida.

Afirmo que las creencias sobre lo sano y lo enfermo, sobre lo que cura y sobre lo que enferma, constituyen verdaderos misterios que es necesario investigar. Lévi-Strauss insistía en que no importaba si aquellas creencias eran o no verdaderas, sino que lo que importaba es que todo el mundo creía en ellas, y por lo tanto tenían un estatuto de verdad social, funcionaban como un fondo de creencias colectivas.

Monvoisin, R. Pinsault, N. (2019) resumen la importancia de las creencias en el llamado *efecto placebo*, y la producción de *efectos de realidad*; allí afirman que el efecto placebo propiamente no cura, pero logra modificar la fisiología, suprimiendo o adosando síntomas, actuando en el plano general del cuerpo, estando los efectos producidos y causalizados casi de un modo de condicionamiento básico, produciéndose el efecto que se desea y se espera, o se teme. De este modo se entiende que no sólo curan los medicamentos, sino también la información que se le proporciona a los enfermos. Es decir que todo tratamiento, aún aquellos de probada eficacia farmacológica para maximizarse, deben acompañarse de efecto de tipo simbólico.

Luego de participar en el estudio de un caso de violencia contra un médico en la ciudad de Salto⁴, publiqué un artículo titulado: *Rupturas sociopsicológicas causada por la enfermedad en la vida de las personas* (F, Vomero, 2011) en el que enfatizo los efectos desestructurantes y perturbadores que puede tener la enfermedad sobre las emociones y el comportamiento de enfermos y de personas cercanas. Allí nombramos como *descompensaciones socio-psicológicas* los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana. El caso, que termina en el homicidio de un médico mereció un

³ Este punto ya había sido señalado por Marcel Mauss: *se busca al mago porque se cree en él, se ejecuta una fórmula porque se tiene confianza en ella.* (Mauss, M. 1979:110)

⁴ Para una referencia completa del caso ver: *El caso estudiado*. Cuadernos del CES. Número 5. SMU. Montevideo. 2009. Allí se describen las circunstancias en la que un familiar de un enfermo fallecido, da muerte a un médico.

análisis antropológico.

En primer lugar quisimos mostrar cómo el episodio revela las complejidades del proceso de enfermedad y las repercusiones que puede ocasionar en la subjetividad de enfermos y familiares. Allí insistimos en que se producen verdaderas rupturas de la cotidianeidad, quiebre de la sucesiva serie de acontecimientos sociales de una persona, donde cada individuo es quien es, afectando la programación de roles, la esfera económica, el tiempo y las decisiones personales. La enfermedad puede ocasionar lo que Goffman (1971) llamó una verdadera *mutilación del yo*.

Enfatizamos la afectación subjetiva y relacional que tiene el proceso de enfermedad en las personas, citando a Mary Douglas (1998), se afirma que toda enfermedad produce en enfermos y personas próximas, la siguiente interrogación: *¿Quién tiene la culpa de esto?* En este mismo sentido afirma también que *culpar* y *criticar* son procesos sociales esenciales y que en todos los temas que tienen que ver con la medicina, los grupos sociales son muy severos en sus análisis y convicciones. Acusaciones en sentido doble: a los propios médicos en su proceder, cuestiones difíciles de asimilar, y al mismo tiempo acusaciones a los enfermos en lo que tiene que ver con sus conductas. También Marc Augé (1996) relata que pudo encontrarse en su experiencia etnográfica entre los Alladian, en la Costa de Marfil, lo que llama *investigaciones múltiples sobre la muerte*, la *interrogación sobre el cadáver*, en donde antes de dar entierro a un muerto, deben aclararse todas las circunstancias que rodean su muerte. En muchos casos la muerte directamente se responsabiliza a un determinado motivo, por ejemplo la acción deliberada de un “otro”, a quien verdaderamente se lo acusa, quien puede llegar a asumir tal responsabilidad, reconociendo motivos de enemistad, celos, etc. La muerte debía ser comprendida como el resultado de actos humanos que podían ser conflictos remediados a partir de este diagnóstico post-mortem. Veremos cómo, en algunos de los relatos de los pacientes estas categorías están presentes.

Resumiendo, evidenciamos cómo la enfermedad puede perturbar la vida, el pensamiento y la afectividad de las personas, cómo se puede volver un drama colectivo, y a la vez cómo en la actualidad los procesos de enfermedad y cura, son vividos a través de atravesamientos de tipo institucional, lo que le proporciona una marca que le brinda una gran particularidad.

Dentro de esos contextos, fue necesario establecer que la enfermedad puede provocar afectos, pensamientos y conductas en determinadas personas que nunca se producirían en un contexto de “normalidad”

En *Reafirmación del interés de la Antropología en el Campo de la Salud*, (F. Vomero, 2014) subrayo la importancia del enfoque antropológico para comprender la enfermedad, el sufrimiento y la muerte como problemas fundamentales de toda cultura. Enfatizamos que la antropología debía ser capaz, tanto de operar sobre las distintas conceptualizaciones médicas y sus puestas en acto y los múltiples atravesamientos institucionales que conlleva, así como trabajar sobre la experiencia del enfermar, relatada por los propios enfermos, revelando imaginarios, sentidos, metáforas,

representaciones mentales y estados emocionales. Partiendo de Lévi-Strauss y el valor cultural de los sistemas de creencias y su esclarecimiento de cómo opera la función simbólica en el hombre y su fundamental relación con el cuerpo, el problema de inicio que se revelaba como fundamental era esclarecer la complejidad de la problemática de cómo lo simbólico afecta al cuerpo, y a la vez la dialéctica de cómo las situaciones vividas, los pensamientos y las emociones afectan al cuerpo, y a la inversa, cómo determinadas afectaciones corporales son susceptibles de producir determinados estados subjetivos.

Afirmamos allí que toda enfermedad produce metáforas que son la consecuencia de una operación simbólica que busca en el enfermo reordenar el contexto de existencia, ya que la enfermedad quiebra y desordena el mundo, el pensamiento y las emociones.

Cada cultura tiene un registro de creencias asociadas a las enfermedades que llevan al individuo a pensar y actuar de determinado modo. En resumen, se propuso que los enfermos y los agentes curativos, piensan las enfermedades, pero la cultura en la que viven ofrece los marcos interpretativos.

La experiencia del cuerpo y del hombre interpretando la realidad, dejan de ser actos aislados del individuo para convertirse, en verdaderas metáforas de lo social (M. Douglas 1998), expresión simbólica de la sociedad misma, o directamente se trata de identificar al cuerpo como materia simbólica, como un permanente campo de proyección de sentido social (D. Le Bretón 2012). En este sentido Bateson (2006) afirmó que el hombre siempre intenta imponer a lo real sus propias construcciones y significaciones.

Se realizó una breve revisión de autores de la Antropología Médica identificando fundamentalmente que la enfermedad es una experiencia múltiple y plural, y al final luego revisamos la importancia de evaluar los cambios acontecidos en el campo de la salud, los modelos de atención y la diversificación del mismo, (S.Romero 2013).

G. Pizza (2005) define a la Antropología Médica como el intento de visualizar cómo las distintas sociedades humanas representan y actúan sobre el sufrimiento, afirmando en concordancia con el histórico planteo de Lévi-Strauss, las creencias de los enfermos son un verdadero conocimiento producido, sentido asignado a determinados acontecimientos, que permiten la concordancia entre la exigencia intelectual de saber, con la exigencia existencial de cierto “orden” en el ser. Así se logra una suerte de “buen uso” de la enfermedad.

Como complemento, en 2014 trabajamos en Ateneo con el programa de Antropología y Salud⁵ (FHCE) el caso del joven deportista que mató a su padre en un altercado. Allí analizamos la importancia y gravedad que pueden tener los actos médicos en la vida de las personas, produciendo acontecimientos al punto que determinados recorridos de la atención médica pueden volverse en

⁵ El Programa de Antropología y Salud, perteneciente al Instituto de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la comunicación, funciona desde el año 2004, coordinado por la Dra. Sonia Romero Gorski. Ver: www.antropologiaysalud.uy.com

determinadas personas y bajo ciertas circunstancias, verdaderos actos traumáticos, comprendiendo que lo traumático es una *experiencia real que no puede ser procesada interiormente*, ni asimilada simbólicamente. En el caso del joven futbolista, aguardó varias horas una atención psiquiátrica que nunca fue brindada, de la que al regresar a su casa y tener una fuerte discusión con su padre, termina quitándole la vida al tirarle un objeto. También evidenciamos que al analizar y compararlo con el caso de la ciudad de Salto recién referido, con sus notorias diferencias, puede entenderse que en ambas situaciones estuvieron ausentes *palabras* que ofrecieran contención, que brindaran marcos de protección, que proporcionaran seguridad al pensamiento y pudieran estructurarse situaciones emocionalmente aceptables, como apoyos simbólicos. En ambos casos primó lo que podría definirse como una *lógica administrativa* en detrimento de las necesidades de asistencia y sobre ciertas necesidades humanas.

Muchas veces la medicina institucionalizada de nuestra época no es capaz de dar respuesta humana a estas dos necesidades, y la lógica burocrática se impone sobre todo lo demás. Los dos casos analizados, son dos situaciones dramáticas y excepcionales que muestran la gravedad de esas cuestiones cuando son llevadas a condiciones extremas. Diariamente los pacientes expresan múltiples dificultades en estos dos temas planteados, y muchas veces deben resolver en solitario esos malestares.

En muchas oportunidades, aún sin soluciones médicas definitivas, ante situaciones extremadamente graves, brindar trato humano a los enfermos, puede en definitiva ser una enorme diferencia.

Estos dos ejemplos, con sus diferencias y sus aproximaciones, muestran en una situación trágica y con un desenlace fatal, cómo la enfermedad muchas veces se vuelve un drama familiar y social.

Partimos de entender el proceso de enfermedad como altamente complejo. El estar enfermo señala Kleinman (2013) es una experiencia múltiple que trasciende el sufrimiento físico, ya que la enfermedad es una experiencia moral, afectiva, familiar, económica, donde existen una serie de actos, gestos, percepciones y representaciones cargadas de sentido, que toman el mismo de contextos variables y móviles.

En resumen, la indicación de esta amplia serie de antecedentes, que se centró con interrogar el estatuto de las creencias y sus efectos reales sobre el cuerpo, y continuó con el estudio de casos dramáticos en los que determinados sucesos médicos permitieron analizar cómo la relación médico-paciente y cómo las comunicaciones médicas verdaderamente tienen *efectos* en los pacientes, y contribuyen a *construir los padecimientos*, orientó mi interés en situar en un caso concreto, la realidad de enfermos oncológicos, cómo todos esos elementos y sus complejidades ayudaban a construir la *vivencia de la enfermedad*, cómo los enfermos *procesaban mentalmente* esa existencia de la enfermedad, pero a la vez reparando en la importancia que poseen los recorridos, es decir los distintos *tránsitos institucionales* que todo enfermo oncológico debe recorrer, en su calidad de tal y que son susceptibles de causar determinados estados subjetivos.

EJES DEL TRABAJO.

Me propuse trabajar sobre tres planos, a partir de preguntas concretas:

1- ¿Cómo se caracteriza la experiencia de la enfermedad oncológica, desde el relato de los enfermos?

- Se trata en primer lugar, de describir la vivencia de la enfermedad y la cura, la afectación y sus consecuencias en la vida cotidiana de las personas. Registrar a su vez los recorridos institucionales que un enfermo oncológico debe realizar en su calidad de tal, en los distintos momentos y que se evidenciaban cómo muy distintos: el tiempo del diagnóstico, el de los tratamientos, el del alta médico, el de las recaídas, y en otros casos el de la posibilidad de la muerte misma, la alteración de los vínculos familiares y sociales en general, etc.

2- ¿Cómo se procesa intelectualmente la enfermedad?

- Registrando la experiencia cognitiva del proceso de la enfermedad oncológica, a partir de evidenciar el *trabajo del pensamiento* y las *creencias* que los mismos tienen sobre su padecimiento, sobre sus causas, y sobre la cura y sus distintos momentos.

3- ¿Cómo es efectivamente la experiencia emocional del padecimiento de cáncer?

- Me pregunto sobre el lugar que ocupa el miedo como emoción en los pacientes, enfatizando la experiencia subjetiva de la enfermedad, la vivencia emocional personal, en sus diferentes momentos.

METODOLOGÍA

M. Augé (2014) dice que la etnología produce una *observación localizada*, y que la antropología construye un punto de vista más general y comparativo y señala las similitudes del proceder del etnólogo y el del psicoanalista, al sugerir la práctica de la *atención flotante*, como método de importancia en el trabajo etnográfico y que nada debería ser más ajeno al método del etnólogo que el cuestionario.

El método etnográfico requiere en primer lugar de una *presencia prolongada en un lugar*. (Fassin, 2018).

La observación es un método fundamental que tiene como advertía Mauss (1971) algunos peligros; primero no debe ser nunca superficial y segundo no debe creerse que se “sabe” solo porque algo se ha visto. Pero a la vez debe quedar claro que el universo de nuestra investigación son personas en contextos de sufrimiento, lo que exige un posicionamiento ético muy claro.

Ese primer momento es el tiempo de hacerse aceptar, mirar y escuchar.

Teóricamente hay, en el etnólogo, una capacidad de escucha que a veces lo confronta con declaraciones que quizás no tiene los medios intelectuales para interpretar. Pero su posición, se sitúa en el cruce de la simbología social y del imaginario individual. (Augé.2014:33)

Por esta razón lo más importante es la narración que el paciente elabora, y a partir de la cual da cuenta de su vivencia, su experiencia y de su procesamiento interior.

Se trata del registro de trayectorias personales, entendiéndolas como tiempos discontinuos. Para conocer a las personas y parte de lo que viven, es necesario que hablen, y a través de ellos también habla la cultura de la que forman parte. Punto fundamental porque en primer lugar importa oír las historias que los sujetos narran, y en este sentido la antropología permite *descubrir aspectos de la realidad humana* que otras disciplinas no ven. (Menéndez, 2012b)

Entendemos al proceso de investigación antropológica como una reflexión única y original sobre la alteridad, que implica transformaciones personales durante su desarrollo.

Augé refiriendo a Mauss, señala que éste insistió en que jamás ha habido seres humanos que no tuviesen sentido de su individualidad espiritual y corporal, y en cierto modo en nuestras entrevistas buscamos justamente que eso fuera expresado y de ese modo.

El entrecruzamiento de información de prensa, noticias de importancia, testimonios que continuamente se visibilizan, se justifica porque los enfermos actuales continuamente utilizan internet y todas las redes sociales para informarse sobre sus diagnósticos y sobre los recorridos que le esperan y los tratamientos aconsejables. En cierto sentido tanto médicos como el sistema de salud deben enfrentarse con pacientes que “saben mucho”. Las noticias de cáncer, testimonios de famosos

que relatan su enfermedad promueven una visión de la enfermedad, estimulan a que los pacientes tengan una respuesta subjetiva particular que los aproxima a la curación.

Por esta razón registro testimonios de enfermos, noticias de importancia, saber divulgado en las redes sociales, donde se promueve un tipo óptimo de “actitud mental” para enfrentar la enfermedad.

De algún modo es necesario, si se quiere comprender al paciente de la actualidad, saber que vive en un mundo globalizado, y que debemos situarnos entre esa simbología social y el imaginario individual, y el punto de entrecruzamiento que nos sitúa allí es justamente la narración.

La investigación etnográfica requiere una inmersión en una realidad durante un determinado lapso de tiempo.

Desde el año 2011 trabajo con enfermos oncológicos, observo prácticas médicas, escucho relatos de todos los participantes de los tratamientos oncológicos: pacientes, oncólogos, enfermeros, cirujanos, psicólogos, personal administrativo, familiares, que diariamente escuchan, interactúan y resuelven problemas a enfermos, a la vez que he sido testigo de múltiples testimonios, que trataré de reflejar en las viñetas que se encuentran en este trabajo, donde a pesar de la brevedad, son relatos muy intensos y de mucha información y sentido.

Propongo hacer una descripción de la realidad de los enfermos oncológicos, en términos de Geertz (1986) *lo más densa posible*, y como descripción etnográfica es al mismo tiempo interpretativa, y microscópica, identificando muchas veces cuestiones muy pequeñas o que otro tipo de investigaciones pasaría por alto. Mauss (1971) advertía en sus *Lecciones* que cada detalle que es preciso observar implica la apertura de *un mundo de estudios posibles*.

La observación requiere en primer lugar participar de una realidad, nos encontramos con personas que circunstancialmente se sitúan en un momento crítico y dramático.

Los componentes distintivos de la investigación antropológica, son en primer término tener un propósito de contraste; segundo, se trata de una búsqueda de investigación específica, y tercero debe producir una interpretación general. (Hymes, 1993) La investigación antropológica une esos tres elementos, y la entrevista antropológica se define por ser una conversación sistematizada que en primer lugar tiene un objetivo, busca registrar una experiencia, recoger un testimonio personal, busca establecer una narración, un testimonio oral para describir una realidad y relatar a través del lenguaje, distintas situaciones. La entrevista proporciona riqueza informativa a través de expresiones e interpretaciones.

En mi trabajo realicé:

- entrevistas etnográficas y registros
- observación no-participante

- observación participante
- análisis de documentos, publicaciones específicas, noticias, testimonios literarios, revisión de páginas web de interés.
- análisis de material auditivo
- extensa búsqueda de material teórico.

Situamos este trabajo en lo que Fassin (1999) llama *antropología implicada*, es decir proponemos una investigación que pretende intervenir e influir en la realidad estudiada por ejemplo a través de la modificación de prácticas e ideas, y la transformación de servicios e instituciones.

CREENCIAS SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA CURA

En Bonte-Izard (1996) se resume la importancia de la noción de *creencia* para la antropología, partiendo desde sus raíces filosóficas, desde Hume, quien consideraba a la creencia como la más enigmática de las operaciones del entendimiento humano. Allí se sostiene que en la cultura occidental la creencia muchas veces más asociada a la experiencia religiosa, evocaba de alguna manera una cierta tensión entre la duda y la fe, mientras que en las llamadas “sociedades primitivas”, más bien se trataría de lo que llaman *certidumbres tranquilas*. (1996:192)

Advierten que al estudiar las creencias de otros, nos implicamos en prohibirnos de antemano la posibilidad de reconocer verdades. Dos cosas se resaltan en ese texto: primero que cada cultura cree a su modo, y en segundo término se subraya que en nuestra cultura coexisten una amplia pluralidad de creencias y de los modos de creer.

Consideramos la noción misma de “creencia” a partir del texto de Pouillon (1979) quien parte de la ambigüedad que en lengua francesa tiene la palabra (también la tiene en español), en tanto afirma a la vez una existencia, por ejemplo confianza en el otro y una representación de algo. Como representación de alguna cosa, la ubica del lado de la ideología, ninguna creencia existe aisladamente, pertenece siempre a un sistema global, articulado, fundado como parte del sistema cultural al que se pertenece. En este punto el autor ubica al estudio de las creencias como un objeto fundamental de la antropología, porque debe considerarse que para el creyente que afirma su creencia ésta es un saber que remite al campo de la verdad.

También Vattimo (2012) identifica las dificultades de la traducción de la palabra creer, en tanto expresión paradójica, pues significa a la vez, tener fe, convicción y certeza de algo, y al mismo tiempo puede ser un pensamiento que mantiene cierto grado de incertidumbre.

Frederick Pellion (2000) afirma que las creencias funcionan como una garantía, y en su célebre trabajo sobre la *Melancolia*, define al melancólico como alguien que vacila en su creencia, y que enferma por un exceso de verdad, categoría que podría utilizarse para comprender ciertos estados de algunos enfermos, definidos por ejemplo como “depresivos”, y habría que definir si la melancolía no debería identificarse según la ruptura momentánea o permanente con un determinado sistema de creencias.

Julia Kristeva (2009) habla de una *necesidad de creer* en el ser humano, a la que define como pre-religiosa y que su análisis de alguna manera nos enfrenta a la historia misma de la humanidad.

...*el ser hablante es un ser creyente...* (2009:13), el creer es definido como una necesidad antropológica. Creer no es una suposición, para Kristeva, en el pensamiento religioso o ateo creer en algo es dar por entendido que tengo ese algo por verdadero. Así definida se trata de una verdad

contundente, pero no de aquella que se demuestra en la lógica o en la prueba científica,...*sino una verdad que se me cruza, a la que no se puede no adherir. Subyuga totalmente. Una verdad que se entiende como vital, absoluta, indiscutible.* (2009:15)

Esa necesidad de creer, es decir la necesidad de considerar algo por verdadero es en términos de Kristeva: *...una verdad que me sostiene, que me hace ser...* (2009:15)

Kristeva entonces define la experiencia de la creencia como una certeza incluso de tipo sensorial e inconmensurable. Una creencia es *...un fantasma de satisfacción máxima y de una necesidad inexorable, fatal para la vivencia del sujeto.* (2009:28)

Derrida (1997) citando a Kant, sostiene que la creencia salva al hombre de la cosificación de lo real, y refiriendo a San Agustín distingue la creencia de la opinión; mientras que la primera está vinculada a la verdad y a la fe, la segunda es un engaño de certeza del pensamiento que ignora.

Sostenemos entonces que la antropología aporta a comprender lo que Guigou llama *núcleos de creencias*, identificados en toda cultura y también en todo sujeto (Guigou, 2011) a la vez que la actividad humana es generadora de creencias productoras de sentido (Hervieu-Leger, 2005), las creencias producen sentido, pero son vividas en una experiencia subjetiva.

Gorodischer (2012) investigó lo que llama la *espiritualidad contemporánea*, encontrando un fuerte *deseo de creer* al que indica como característico de la contemporaneidad, y a la vez con una búsqueda de prácticas y creencias que ofrecen principalmente bienestar global y una efectividad para combatir y resolver problemas concretos.

Hervieu-Leger en su análisis de las creencias religiosas, materia de la que se ocupa, plantea que: *Es preciso llegar hasta el análisis de las estructuras y de la dinámica de este creer religioso moderno, incluyendo no solo las “creencias”, que son los objetos ideales de las convicciones individuales y colectivas, sino también el conjunto de las prácticas, comportamientos e instituciones en las que se encarnan estas creencias...* (2005:13)

Siguiendo a Michel de Certeu (2006) podemos afirmar que el creyente encuentra en las creencias religiosas un *suelo*, una especie de garantía social y cultural de encontrarse en el terreno de la verdad, pero además en alguna medida toda creencia proporciona certezas en ese plano.

¿QUE ES EL CANCER? DEFINICIONES MÉDICAS.

Según narra la historia de la medicina, el término cáncer remite al mismísimo fundador de la disciplina, Hipócrates en la antigua Grecia. Para aquellas primeras definiciones se utilizó la palabra Karkinos, es decir Cangrejo en griego, y luego bajo la influencia de la cultura romana se usó el término en latín, cáncer. El término escogido definía el parecido en su forma que aquellos primeros observadores identificaban entre la enfermedad y el cangrejo.

Más allá de resultar un término poco médico, o al menos una verdadera rareza en la nomenclatura de las enfermedades, un nombre de un animal, nunca se modificó, y si bien durante mucho tiempo su sola expresión era por sí misma capaz de aterrorizar a quienes la escucharan, y de producir un terrible imaginario asociado en la actualidad como veremos, se insiste en retomar la palabra y normalizarla dentro de la terminología médica.⁶ Oncología por otra parte, refiere a un término muy moderno, del siglo XIX que une la palabra griega Onkos, tumor, y logía, estudio de.

R. James (1970) describe de muy buena forma el estado de situación de la medicina oncológica de los años sesenta, que se cuidaba mucho de usar la palabra cáncer, utilizando en su lugar varios eufemismos: *transformación maligna, crecimiento maligno, neoformaciones malignas, tumores, enfermedades malignas, procesos malignos, degeneración maligna*. Al final incluso confiesa la intención de tal exclusión, justificada por su enorme carga emocional, por las imágenes que era capaz de generar de terror e incurabilidad, palabra a la que atribuía un verdadero poder nefasto, y capaz de generar un gran daño.

Los médicos del Siglo XXI se mostrarán, como veremos muy distintos, y buscarán un exorcismo de la palabra cáncer.

Cáncer es entonces el nombre dado a una enfermedad que se caracteriza por una *descontrolada multiplicación celular*, en donde se puede producir una invasión de tejidos y también a través de un proceso llamado *metástasis*, las células tumorales pueden iniciar un viaje a través del cuerpo por vía sanguínea y el sistema linfático y arribar a distintos órganos.

Se trata entonces de un *exceso de células llamadas malignas*, de una reproducción descontrolada de células, dividiéndose velozmente, produciendo un fenómeno verdaderamente enigmático, alterando

⁶ El Instituto del Cáncer (INCA) fue creado en el año 2009, sustituyendo al Instituto de Oncología, y ajustando su nomenclatura a la consolidación del término cáncer. En el año 1913 se inaugura el Instituto de Radiología dentro de la Universidad de la República, y se autorizó por ley el transporte de material radioactivo desde Europa, institución pionera en el cono sur. En los años 60 se produce una renovación tecnológica, con la obtención de un equipo generador de rayos por un acelerador de electrones circular llamado *betatrón* pionero en América Latina, al que concurrían a utilizarlo pacientes de Argentina, Chile y Brasil, que se encontró en uso hasta los años ochenta. Hoy el INCA es un centro de referencia nacional en la atención a enfermos de cáncer de usuarios de ASSE, Salud Pública. <http://www.inca.gub.uy/index.php/institucional/mision-valores-objetivos>.. Hoy puede afirmarse que en términos generales, el Uruguay es un país desarrollado oncológicamente, brindando a sus pacientes una atención de primer nivel.

la propia esencia de la vida y la muerte.

Según A.Vázquez: *el cáncer es una enfermedad provocada por una alteración o mutación genética: se producen cambios en las células-que provocan que ellas no mueran- y que generan el crecimiento de células patológicas.* (2019:27)

Para Vázquez (2019) el cáncer entonces está por un lado asociado a la herencia genética, las mutaciones heredadas, pero también a las mutaciones que se producen en las células a lo largo de nuestra vida. La enfermedad en sí misma implica el desarrollo de células que no poseen otra función más que reproducirse a diferencia de las células normales que sí tienen una función específica.

Según las definiciones de American Cancer Society⁷, el cáncer puede originarse en cualquier parte del cuerpo, y debe ser definida no como una sola enfermedad. Barrios y Garau (2017) definen al cáncer según la American Cancer Society como:

...un grupo de enfermedades caracterizado por el crecimiento descontrolado y propagación de células anormales. Si este proceso no es controlado, puede resultar la muerte del paciente. El cáncer es habitualmente causado tanto por factores externos (tabaco, agentes químicos, radiaciones, e infecciones) como por factores internos (mutaciones heredadas, hormonas, condiciones inmunológicas y mutaciones que pueden ocurrir como consecuencia del propio metabolismo. (2017:12) Además que los múltiples tipos de cáncer son muy disímiles en sus modos de desarrollarse y diseminarse.

De un modo muy general, hay diferencias en la velocidad de crecimiento y también en los modos en cómo se despliegan en el cuerpo. De esta manera hay tumores de crecimiento rápido y los hay de crecimiento lento, a la vez que algunos tienen un alto poder de metástasis, mientras que otros no. En algunos casos lo mejor es la cirugía y en otros lo mejor es la quimioterapia y/o la radioterapia. En otros casos los métodos se complementan. Se identifica qué tipo de cáncer tiene el paciente, principalmente identificando el tipo de células que lo conforma a través de un examen anatomopatológico, y a partir de allí se establece qué tipo de tratamiento es el más eficaz.

Frente a un enfermo lo primero que debe saberse médicamente es qué tipo de tumor es el identificado y luego qué grado de propagación tiene la enfermedad y dónde se originó. Establecer en qué etapa se encuentra la enfermedad oncológica es una prioridad médica, ordenándose en etapas de 1-4, siendo el estadio 4 el de mayor gravedad.

Tratamientos principales:

- Cirugía para extraer el tumor canceroso o al menos reducirlo. No todos los cánceres pueden ser operables, incluso hay tumores en los que es contraproducente la intervención quirúrgica, hay tumores que se “incendian” luego de la intervención, según una contundente expresión médica.

⁷ La American Cancer Society fue fundada en el año 1913 a impulso de Rockefeller. Posee un sitio en español que brinda información de calidad sobre la enfermedad y su estado en América Latina, busca trabajar sobre prevención e informar sobre los mejores tratamientos disponibles. Es un buen sitio para identificar ideas generales sobre la enfermedad y cómo pensarla y procesarla, y a la vez ofrece ayuda para los enfermos como albergues de hospedaje en caso de necesitarlos y también voluntarios.

•Quimioterapia; se trata del uso de medicamentos para matar células cancerosas o al menos para reducir o detener su multiplicación. Hay tratamientos intravenosos y hay otros que se toman vía oral. Es muy importante definir el momento de realizar el tratamiento quimioterápico, ya que en algunas ocasiones se realiza antes que la cirugía en caso de definírsela, y en otros se realiza en forma post-operatoria. Se los denomina tratamientos adyuvantes. Según A.Vázquez (2019) el objetivo de la quimioterapia post operatoria es *esterilizar* el cuerpo de células que puedan haber quedado en el organismo en el lugar de la intervención, o que hayan podido emigrar a otras partes. Si se realiza antes de la operación se busca claramente reducir el tumor o incluso eliminarlo.

•Radioterapia, que puede combinarse con las otras dos terapéuticas. Muy indicado para determinada clase de tumores. La radioterapia se utiliza para matar a las células en el tiempo de la división celular, atacando el potencial descontrolado de reproducción de las células tumorales. Está especialmente indicada para los tumores más agresivos.

Algunos tratamientos incluyen los tres procedimientos, otros por el contrario pueden utilizarlos en forma combinada o solitaria. Hay pacientes que solamente reciben quimioterapia, o solamente radioterapia, y otros cirugía.

Algunos datos de interés.

•El cáncer es según las definiciones de la OMS⁸ (Organización Mundial de la Salud la segunda causa de muerte en el mundo. En el año 2015 se produjeron en el mundo 8,8 millones de muertes.

•El 70 por ciento de las muertes ocurren en países con ingresos medios y bajos.

•Según establece la página de la OMS, alrededor de un tercio de muertes de cáncer se debe a alguno de los cinco principales factores de riesgo identificados por la oncología como: obesidad, mala alimentación, falta de actividad física, tabaco y alcohol.

•La detección tardía y la falta de diagnósticos y tratamientos es a nivel mundial uno de los problemas fundamentales a los que se enfrenta la medicina.

•El cáncer pulmonar es lejos el que más muertes causa, sumados a los del sistema digestivo.

•La OMS y distintas organizaciones médicas orientadas a la oncología, como varias publicaciones en la materia han identificado múltiples agentes cancerígenos.

Existe una larga lista de posibles agentes cancerígenos, que muchas veces alcanzan notoriedad, como la carne procesada y el café. La OMS establece que hay tres categorías de agentes externos, que se suman a los factores genéticos. *Cancerígenos físicos*: radiaciones ultravioletas e ionizantes. *Cancerígenos químicos*: por ejemplo a través del amianto, sustancias presentes en el humo de

⁸ Ver, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>, página oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde se encuentra información actualizada del estado de situación mundial de la enfermedad oncológica.

tabaco o en distintos alimentos o en el agua, por ejemplo el arsénico. *Cancerígenos biológicos*, a través de bacterias, virus o parásitos.

¿QUÉ ES UNA CÉLULA TUMORAL?

Los epítetos con que se ha bautizado a la célula tumoral son infinitos y no precisamente demasiado amables. Se la reconoce como aberración de la naturaleza, la gran traidora, la degenerada, el octavo pasajero, -es decir alien-, la mutante, la silenciosa o la maligna, entre muchas otras denominaciones. Pero, de vez en cuando, los nombres utilizados demuestran cierta admiración y es llamada la inmortal, la resistente, la tenaz, la invulnerable o la indetectable. En el fondo, todas estas acepciones definen a la célula tumoral como un fenómeno que tiene tanto de magnífico como de mortal. (Germá, J. 2016:147)

Según Germá no puede establecerse históricamente el origen de la célula tumoral pero fueron identificados restos de la enfermedad en trabajos paleontológicos.

HISTORIA

Según define Germá el verdadero poder del cáncer sólo pudo manifestarse con plenitud, al alcanzar la humanidad una población suficientemente longeva. Afirma que como tema médico es a fines del siglo XIX que el cáncer empezó a tener una visibilidad mayor, mayores publicaciones, alcanzando una explosión luego de la segunda guerra mundial. Para Germá es en los genes donde se encuentra la última verdad de la enfermedad, y su cura definitiva.

Citando a Douglas Hanahan y a Robert A. Winberg, describe las principales características que hacen a la célula tumoral algo tan particular, características que la vuelven algo muy especial y difícil:

- Su gran capacidad de hacerse de un lugar, multiplicarse y nutrirse en el órgano al que pertenece.
- Su posibilidad de trasladarse y volver a multiplicarse en otras partes del cuerpo.
- Su gran capacidad de camuflarse en el organismo, para evitar ser detectada y eliminada por el sistema inmunológico del enfermo.

La célula tumoral es una célula sofisticada y compleja, se encuentra conectada a su entorno como cualquier otra célula:

El motor principal de las mutaciones celulares causantes del cáncer es la propia evolución. Se dice que “nada cambia si todo sigue igual”, y precisamente en el intento evolutivo continuo de adaptarse al medio, algunas células sufren mutaciones, algunas beneficiosas para el ser vivo y otras que pueden generar, si se perpetúan, la aparición de un tumor. A diario, miles de estas células potencialmente peligrosas son eliminadas por nuestros mecanismos inmunitarios bien entrenados,

hasta que, por diferentes motivos, una o un pequeño grupo de ellas son capaces de subsistir y desarrollar más tarde un cáncer. Este equilibrio de génesis y destrucción de células potencialmente malignas se desplaza hacia el primer factor con mayor facilidad cuantos más pilares anticáncer se deterioran. (Germá, J. 2016:152)

En los últimos años, la investigación genética ha dado grandes resultados en el conocimiento de la biología tumoral, pudiéndose discriminar una amplia diversidad allí donde todo parecía homogéneo. Esto también mejoró la especificidad de los fármacos, mejores ajustes y selecciones al poder discriminar los tumores. En este sentido, al identificar que no existen dos tumores con perfiles moleculares idénticos, se comienza a desarrollar lo que se conoce actualmente como medicina personalizada.

Salaverry (2013) reconstruye el curso histórico del cáncer. En primer término define el origen griego del término Karkinos, como un concepto que no sólo definía a la enfermedad que luego se definió como cáncer, sino que englobaba además a las úlceras en general.

Según describe lo que llama *hallazgos de la paleopatología*, sería posible encontrar ciertas evidencias de la presencia de lesiones que revelarían la existencia de la enfermedad desde hace 150 mil años, pero el testimonio que permanece es el que puede hallarse en el tejido óseo. Esos mismos estudios revelarían también que se trató siempre de una enfermedad poco frecuente, y que habría empezado a tomar impulso a partir del siglo XVII.

En la Grecia clásica como vimos, es con Hipócrates que resultan las primeras descripciones de la enfermedad, y el tratamiento solamente podía restringirse a lo local o al uso de ciertas plantas según define Salaverry (2013). La medicina le debe a Galeno el haber dedicado un texto exclusivamente a los tumores, utilizando el término de tumor, onkoi, cuya causalidad estaba ligada a la alteración de la bilis negra.

Salaverry contrapone el desarrollo europeo en el medioevo, con el mundo árabe. Mientras que en el primero, debido a la influencia del cristianismo, la medicina griega considerada pagana, según Salaverry combinaba una desvalorización del cuerpo, y una visión milagrista de la salud, por lo que son muy pocas las referencias a descripciones clínicas en la época. Por el contrario el mundo árabe retoma a la medicina griega y su idea de expulsión de los humores malignos, a través de la intervención quirúrgica, el uso del fuego y sangrías.

El período renacentista no habría aportado demasiado a la comprensión occidental de la enfermedad, las intervenciones de barberos en forma de cauterizaciones lograba alcances muy limitados. Según Salaverry comienza un nuevo período naturalista en el siglo XVII dando comienzo a la medicina moderna, al desarrollo de la anatomía, al descubrimiento de la circulación de la sangre, al mundo microbiano. En el siglo XVIII ya se encuentra el cáncer claramente diferenciado como enfermedad y su tratamiento incluye el uso de plantas medicinales, y comienzan a ver la luz teorías que intentan explicarlo.

Salaverry cita el caso de la explicación en 1775 de Percival Pott quien relacionaba la presencia del cáncer del escroto y el polvo de carbón entre los niños deshollinadores, también la teoría de Rudolph Virchow que en 1855 formula que si toda célula proviene de otra célula, eso mismo debía ocurrir con las células tumorales, etc. Se inicia así toda una narrativa.

Durante el siglo XIX Salaverry insiste en que el auge de la cirugía impuso en el pensamiento médico el énfasis en la cauterización, aunque también existieron otros métodos, entre los que detalla, pastas elaboradas con mercurio y arsénico, otros preparados basados en ácidos minerales, como el nítrico, y el sulfúrico, potasa, cal sólida, cloruro de zinc que podían ser susceptibles de causar un gran sufrimiento.

CÁNCER E INMUNIDAD.

Según Germá, dos áreas serán definitivamente claves para resolver la relación cáncer e inmunidad: primero el estudio profundo de los mecanismos utilizados por las células tumorales para evitar la acción del sistema inmunológico, y segundo establecer las fortalezas y debilidades de la inmunidad de un paciente con respecto al tumor.

CÁNCER Y ESTRÉS.

La idea de que la melancolía pudiera ser causa de cáncer ya estaba presente en Galeno, y tuvo cierta popularidad después, ampliándose a las diversas pasiones humanas. Germá cita a John Burrows un médico inglés, quien en 1783, afirmó que las pasiones dolorosas debilitan en general y predisponen al cáncer. Es en la década del 80 del siglo XX donde se desarrolló más esta idea con la obra de Bahanson quien describió mecanismos a través de los cuales el cáncer podría ser causado por el estrés: acciones directas sobre el sistema nervioso central, alteraciones hormonales que provocarían una depresión de la inmunidad. Respuestas emocionales inadecuadas ante situaciones adversas de la vida, que el organismo intentaría resolverlas generando alteraciones hormonales y en neurotransmisores que ayudarían al desarrollo de neoplasias.

Múltiples investigaciones se orientaron para fijar la relación estrés-cáncer, pero aún ningún resultado ha sido definitivo. Aun así es una idea sugestiva y omnipresente en la narrativa actual.

Pero la idea de que determinados caracteres o personas fueran más vulnerables a determinadas enfermedades o afectaciones, es una idea muy antigua, que la psicología tomó de las prácticas religiosas. Según analiza Foucault (1996), Satán mismo elegía a sus víctimas por fragilidad, tenía predilección por aquellos cuya voluntad podía vulnerar con mayor facilidad, entre los que se destacaban, las mujeres, los melancólicos, y los insensatos; luego se producirá según afirma, una medicalización de la experiencia religiosa.

Foucault propuso que la medicina fuera analizada desde su funcionamiento social, es decir ir mucho más allá de la propia figura del médico, sino especialmente el saber en juego, y los modos de sus

prácticas: *Cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, de las anomalías, de las desviaciones, de las perturbaciones funcionales, de los trastornos de conducta que corresponde a la medicina, suscitan su intervención y le exigen una práctica específicamente adaptada.* (Foucault, M. 1996:21)

Zamora (2014) resume algunas de las ideas más importantes de la actual concepción de la relación entre el estrés y las enfermedades, describiendo respuestas al estrés, percepciones de elementos estresores, respuestas inmediatas y respuestas a largo plazo, y especialmente las complejas relaciones entre el sistema inmunológico, el universo endócrino y las diversas enfermedades.

La psicología se ocupó tempranamente del cáncer, y según Durá-Ibañez (2000) es en los años setenta que la especialidad psiconcológica inicia su desarrollo mas intenso, pero indican que hacia los años cincuenta, la psicología produce estudios en los que predomina la asociación de los distintos tipos de personalidad con diferentes cánceres. Ideas que si bien se han abandonado, han sobrevivido folklorizadas en determinadas creencias.

En los años sesenta, la psicología oncológica se ocupa de los enfermos terminales y su final.

Es a partir de los años setenta indican las autoras, que la psicología se ajusta al nuevo entendimiento médico de la enfermedad, y pasa a comprenderla como una enfermedad crónica y sistémica, más que local regional, y la sobrevivencia de los pacientes reorienta los intereses de la disciplina dirigiéndose a ayudar para que los pacientes logren adaptarse a la enfermedad.

Según estas autoras, lo más relevante de la psicología aplicada a la oncología en los años setenta será, asegurar las adherencias a los tratamientos, disminuir los efectos secundarios de las quimioterapias, y facilitar la adaptación de los enfermos a su enfermedad. (2000:28)

Luego en los años ochenta, comenzará a subrayarse la importancia de los factores sociales de la enfermedad, hábitos, y sobre todo en los enfermos, insistir en la importancia de los apoyos sociales.

En su artículo, Durá-Ibañez resumen algunas de las ideas básicas de la psicología aplicada al conocimiento de la enfermedad oncológica.

Se subraya citando a diversos autores, que la psicología aporta el esclarecimiento de que existen personalidades que serían propensas al cáncer: depresivas, desamparados, personas con escaso apoyo emocional, afectos negativos, pobres en expresividad emocional. Allí indican que la depresión fue el primer afecto destacado como característico de los enfermos de cáncer por la psicología, por ejemplo en pacientes enfrentados a duelos personales.

Había incluso estudios en los que la ausencia de buenas relaciones con los padres podrían ser un predictor del cáncer. Y al final la llamada *afectividad negativa* será la estrella de la explicación de la personalidad propensa al cáncer: personas con dificultad en expresar sus emociones negativas, como la ira o la cólera, la agresividad, definidas como contrarias a la benéfica expresividad de emociones positivas como el amor el cariño y la solidaridad. (2000:30) De este modo se sugiere que esa inexpressión, era susceptible de producir la enfermedad, es decir que el tumor mismo se

construía con esas emociones negativas, que no lograban en el enfermo, encontrar una vía de expresión aceptable y saludable.

Citando los trabajos de Da-Shih y Silberfarb (1988) asumen sus conclusiones: los factores emocionales y psicológicos si actúan sobre la enfermedad lo hacen como potenciadores, más que como iniciadores de la enfermedad, el estrés podría ser más bien un acelerador de la enfermedad.

Resumiendo las diversas series de trabajos en psicología oncológica, citando a Moorey y Greer (1989) establecen la clásica distinción entre los distintos modos de enfrentamiento de la enfermedad por parte de los pacientes. Allí identifican cinco modos característicos:

- espíritu de lucha.
- Negación.
- fatalismo o aceptación estoica.
- Indefensión.
- preocupación ansiosa.

El enfermo de cáncer vive la enfermedad de un modo particular. Piensa la enfermedad, interpreta, busca un sentido a lo que está padeciendo. Luxardo (2008) identifica que muchos enfermos ya “sabían “ que estaban enfermos, o de algún modo intuían estar enfermos, lo sospechaban, mientras que otros aún ante las evidencias médicas, pero sin visibilidad objetiva, no aceptan y de alguna manera niegan la enfermedad. También define que dos tipos de explicaciones son las que se encuentran en mayor medida: la enfermedad fue causada por el propio sujeto, y la segunda la enfermedad aparece en la vida de la persona. En la primera explicación, la enfermedad es subjetivizada, forma parte del propio enfermo, a partir de circunstancias o de padecer ciertos excesos, como emociones intensas, resentimientos o algunas frustraciones. La segunda explicación por el contrario identifica a la enfermedad como algo ajeno y circunstancial en la vida del enfermo, quien siente que no tiene nada que ver con él y tampoco con algo que se vivió o se hizo.

Un lugar importante tiene en su opinión el lugar de la afectación corporal, ya sea a través de cirugías, radioterapia o quimioterapia. En este sentido el órgano donde se localiza el tumor y el estadio de la enfermedad, son dos factores fundamentales. En muchos casos estos tratamientos son los responsables del estado corporal del enfermo, que produce los elementos físicos que identifican la enfermedad y la hacen vivible para los otros. Muchos enfermos manifiestan un terror a la quimioterapia de tal envergadura que se niegan a hacerla, y según identifica Luxardo, es en la quimioterapia donde los pacientes suelen identificar el momento de mayor sufrimiento corporal. Otros pacientes sin embargo expresan un terror absoluto a la cirugía, en sus distintos momentos, a la anestesia, a la inconciencia, al dolor, al período posterior.

Subraya también que en la enfermedad oncológica, a diferencia de lo que sucede con otras enfermedades, los enfermos no se definen desde la enfermedad, aún a pesar de su posible

cronicidad. La vivencia más bien es de que el cáncer, se “tiene”, no se “es”.

Luxardo (2008) también identifica que según la localización tumoral, la enfermedad es capaz de suscitar estados subjetivos diferentes y compromete la vivencia de la misma. El cáncer de mama y sus dificultades especiales en las mujeres, en la afectación de la maternidad, en la sexualidad, en hombres los efectos por ejemplo del cáncer de próstata y los temores asociados al compromiso de la sexualidad, y por ejemplo el cáncer de colon, los temores a la colostomía y el compromiso de la alimentación y las dificultades de la función excrementicia y su visibilidad, con las situaciones complejas y difíciles de manejar especialmente a nivel social. Para muchos enfermos la visibilidad de esa función, el tratamiento de lo que popularmente los enfermos llaman “la bolsita” se vuelve un problema irresoluble y de intensa angustia. En este sentido, yo mismo pude registrar pacientes que expresaban lo inaceptable del desenlace de la colostomía, muchos de los cuales expresaron ideas suicidas o que incluso preferirían morir.

ONCOLOGIA DEL SIGLO XXI.

Para comprender cómo piensan los pacientes la enfermedad, es necesario también comprender cómo la piensan los médicos y cómo se la comunican a los enfermos. Buena parte de cómo los pacientes afrontan el proceso de la enfermedad y la cura, es el resultado de cómo y qué se les comunica a modo de información y fundamentalmente las expectativas que el médico tiene y transmite.

Cuando los médicos definen a la enfermedad, la localizan, la describen y luego trazan un plan terapéutico, le brindan al paciente una verdadera cartografía mental para orientarse, para ubicarse y para trazar acciones posibles. Lo que comunican al paciente, y el modo en qué lo hacen es constructora de la respuesta del paciente.

Por este motivo, este material que presentaremos en donde algunos de los principales oncólogos nacionales, socializan el conocimiento actual de la comprensión de la enfermedad, naturaliza a la enfermedad, la introduce en el amplio campo de las enfermedades normales. Y como complemento, el modo en que lo hacen, refuerza el contenido.

Por estos motivos, es muy importante visibilizar cómo se construyen profesionalmente y cómo socializan y transmiten su saber, su práctica y sus vidas normales, cómo presentan a la enfermedad y a la cura oncológica.

Anteriormente definimos la importancia de las creencias y la necesidad humana de entendimiento de lo que sucede. Cada cultura brinda significados y marcos interpretativos, y en nuestras sociedades la medicina científica es quien define a través del diagnóstico de la enfermedad, quien confiere existencia real a lo patológico. Para poder comprender, tomar decisiones y mantener la integridad y orientación de los actos, el paciente necesita y reclama el saber médico como “el saber de la enfermedad”.

Los médicos son sin duda uno de los más importantes difusores de creencias, representaciones e ideas sobre las enfermedades y sobre las terapéuticas, pero además son agentes muy importantes en la construcción de las narrativas sobre las enfermedades y sus curas. Los pacientes podrán apelar a una gran cantidad de recursos alternativos, pero el eje de la cura pasa por la biomedicina científica, que es absolutamente determinante sobre la conducta de los enfermos.

En el año 2014 el laboratorio Roche publicó un libro titulado: *50 años de la Oncología en el Uruguay* en el que recoge una veintena de testimonios, en entrevistas, de algunos de los oncólogos más destacados del medio local, en donde expresan las concepciones médicas actuales de la enfermedad, y cómo creen debiera pensarse y actuarse sobre la misma. Se trata de un testimonio

muy importante, porque propone una puesta a punto de la actualidad de la oncología, disciplina que se ha transformado notablemente en los últimos años.

El texto posee además un gran valor testimonial, porque se trata, como dice la Editorial del libro, que no tiene una firma personal sino que la asume el propio laboratorio, de entrelazar las historias personales de los oncólogos, sus vidas particulares con sus actividades profesionales; las fotografías que encabezan cada entrevista son por demás elocuentes y muy significativas. Las preguntas van y vienen, sobre los orígenes personales en la especialidad, lo que piensan del estado actual de la medicina oncológica, pero a la vez buscan mostrar el lado subjetivo de cada uno de ellos, que incluyen preguntas acerca de sus vidas familiares, sus intereses, ubicándolos en un más allá de la medicina, en sus vidas diarias, describiendo sus hobbies, mostrándolos en sus vidas normales, y de algún modo desdramatizando el ejercicio de la oncología y por añadidura, a la enfermedad misma.

Las fotos en algunos casos poseen un gran valor metafórico. Un médico vestido de boxeador, otro se encuentra piloteando un avión; otros sonrientes en equipos de trabajo, rodeados de sus nietos, brindando conferencias, realizando viajes personales, participando en actividades de divulgación social de oncología, en la habitual consulta médica, delante de títulos obtenidos en el exterior, realizando canotaje, posando con pinturas de su autoría, otro posa como hinchado de Uruguay en un partido mundialista, otro junto con autos clásicos, otro haciendo ciclismo, en el campo, en la playa, con artistas de rock, posando con pizzas en una larga mesa a la espera de agasajar a sus amigos.

Todos aparecen felices y sonrientes. Se trata de ofrecer un grupo de personas optimistas y positivas.

Resumiremos algunos de los conceptos más importantes expresados en esa publicación.

INICIOS DE LA ONCOLOGÍA URUGUAYA

Abre la serie de entrevistas, un reconocido oncólogo nacional fallecido muy poco tiempo después, y muy querido por sus colegas, el Dr. Ignacio Musé, quien estuvo a cargo durante muchos años de la Cátedra de Oncología Médica de la Facultad de Medicina, por lo que fue responsable de formar gran parte de los cuadros oncológicos de la Medicina de la actualidad. La foto que acompaña la misma es del propio médico, solo, en el Monte Líbano, la tierra de sus abuelos, de la que habla con orgullo y admiración. Su relato tiene un valor histórico para reconstruir la historia de los tratamientos oncológicos en el país: *Cuando egresé como médico, la Oncología Médica como especialización no se reconocía en Uruguay ni en otros países. Recién en la década del 70 se introduce en Estados Unidos. Puntualmente en Montevideo, los centros oncológicos tenían un fuerte componente de radioterapia.* (2014:5) El vínculo con la medicina francesa reorienta la oncología desde la física hacia la biología y la medicina clínica. Describe que aquellos primeros médicos franceses tenían preponderantemente formación en hematología pero que estaban empezando a reorientar su especialidad hacia ciertos tipos de tumores. En el año 1975 el Prof.

Helmut Kasdorf separa la radioterapia de la radiología, y crea un departamento independiente que ya adopta el nombre de Oncología, pero sigue siendo la radioterapia el eje central. Define que la misma Oncología Médica aún no había nacido, y junto a otros médicos él mismo empezó a elaborar la construcción de esa área. Al terminar la dictadura y la intervención universitaria, se reestructura el Departamento de Oncología dividiendo dos servicios, uno de Radioterapia oncológica a cargo de Tabaré Vázquez (dos veces Presidente de la República, en los períodos 2005-2010, 2015-2020), y la parte de Oncología Médica a cargo del propio Musé quienes en un período de más de una década formaron las primeras generaciones de oncólogos, creando la base de la disciplina con más de 100 profesionales.

Se lograron avances importantes como, por ejemplo, protocolos nacionales, de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de todas localizaciones tumorales, las que fueron aprobadas por la Dirección General de Salud. Se ha logrado un formulario terapéutico único en cáncer para el sector público y privado. Es decir el sector público y privado tienen la misma cobertura. Se ha logrado incorporar al Fondo Nacional de Recursos (FNR) medicamentos de alto costo, es decir mejorar el acceso al medicamento. Hemos logrado imponer en el Uruguay la obligatoriedad del Papanicolaou y la mamografía en el carné de salud. Son avances muy importantes también en el área de la prevención. (2014:6)

Describe un modelo uruguayo muy equitativo y describe el estado actual de la enfermedad y los tratamientos:

El cáncer se cura en un alto porcentaje. Tanto más y con menos pérdidas cuanto más precozmente se hace el diagnóstico. La tasa de curabilidad en pacientes de cáncer ha ido creciendo progresivamente y la cifra global en adultos anda alrededor del 55 % y alcanza un 75% en los tumores pediátricos. Cuando un enfermo oncológico no se puede curar tenemos tratamientos que prolongan la vida significativamente y con buena calidad. Finalmente, los pacientes que inevitablemente se van a morir son contenidos por excelentes estructuras de cuidados paliativos (2014:8).

Luego, le toca el turno a la Dra. Graciela Sabini, otra de las pioneras en el desarrollo de la especialidad, quien explica la alta tasa de mortalidad de cáncer en nuestra población, causándola en el envejecimiento, teniendo un perfil epidemiológico muy similar al de los países desarrollados. Como uno de los principales avances destaca la formación de recursos humanos y no solamente médicos, sino todo el equipo de salud. Y afirma cuando se trata de pensar a la población:

El cáncer tiene entre la población, dentro de la cual estamos incluidos los médicos, una especie de mito-tabú. La enfermedad cáncer se percibe como sinónimo de muerte, de sufrimiento. Está la idea de que para qué vamos a gastar en cáncer si igual se mueren. Es un error. Con ese criterio no tendría que gastarse en pacientes con diabetes porque no se curan para siempre, tampoco en enfermos cardiovasculares, o en asmáticos. Hay que considerar que existen altas probabilidades de

curación de cáncer y lo más importante es que todos los tratamientos, aún en los enfermos diseminados, tienden a prolongar la sobrevida. Si bien a veces no se curan sí se logran vidas de años. El cáncer se ha transformado en una enfermedad crónica. (2014:13)

La Dra. Isabel Alonso otra referente de la Oncología Nacional, describe que la realidad de la disciplina en el Uruguay ha cambiado notablemente en los últimos años, definiendo al cáncer como *una enfermedad más... hablamos con el paciente de expectativas a largo plazo. Hay que tratar de desvincular la palabra cáncer con la de dolor y muerte. Estos conceptos están muy arraigados en la gente. Si a uno le diagnosticaban cáncer, se percibía que luego venía el dolor y por último la muerte... (2014:30)*

Hay pacientes que uno los ve sentados y se da cuenta que van a andar mal. Uno ve que se enfrenta a la enfermedad de “capa caída”. En cambio en aquellos pacientes que de alguna forma le restan importancia la enfermedad, que la enfrentan como una más, tienen mejores perspectivas. En el Pereira había una señora con cáncer de cuello uterino que tenía un mal pronóstico y sobrevivió mucho más de la expectativa que teníamos. La fuerza la sacaba del hecho que tenía que pelear por sus hijos. Es importante cuánto pone el paciente de su parte, para poder pelear contra la enfermedad y poder sobrevivir más y con buena calidad de vida. (2014:30)

LA ONCOLOGÍA EN EL INTERIOR DEL PAÍS.

El Dr. Buglione subraya en su entrevista la importancia de la llegada al interior del país de la oncología, que lamentablemente fue más lenta. Destaca como una de las innovaciones más importantes del último tiempo, la creación de los llamados Hospitales de Día, espacios centralizados con un personal dedicado a la especialidad oncológica y a la atención de estos pacientes. Los enfermos reciben allí asistencia más confortable. Tras una pregunta del entrevistador, insiste en que un 30 % de los cánceres son curables y otro porcentaje similar de enfermos tienen tumores “manejables”, con perspectivas de que evolucionen a largo plazo.

LA DERROTA DEL CANCER

La Dra. Alicia Carnelli afirma:

Los pacientes en algún momento pueden recaer. Cuando un paciente ve que responde bien al tratamiento me pregunta, ¿estoy curado?, yo les digo. “no podemos decirte que estás curado, vas a tener que controlar la enfermedad de por vida pero si recaes no te preocupes porque hay medicación”. Definitivamente, el cáncer hoy por hoy es una enfermedad crónica. Tiene tratamiento. Hay primera, segunda, tercera y cuarta líneas. (2014:49)

La Dra. Lilián Díaz ante la pregunta de si se podrá vencer el cáncer, expresa:

Llegará el momento en que venceremos al cáncer. En muchas enfermedades oncológicas se logran curaciones... Algunos profesionales sostienen que el cáncer jamás podrá curarse, pero que será

una enfermedad crónica. Esta afirmación no la comparto. El entrevistador le señala que está brindando un panorama muy alentador, a lo que le responde:

...Y tiene que ser así. Soy biológicamente optimista. Para seguir adelante en esta especialidad es importante tener presente los pacientes que evolucionaron bien. (2014:62)

Al Dr. Roberto Lagomarsino, lo presentan piloteando un avión militar, y bajo el título: *El cáncer en la mira de un “caza”*. (65) Se trata de una narración sobre la experiencia de un médico que además es militar, miembro de la Fuerza Aérea.

El Dr. Raúl Gabús cree también que se puede hablar de cura, y no solo de remisiones completas o curas clínicas, pero debe apuntarse a lo que llama “cura biológica”. Enfatiza que la investigación debe orientarse a encontrar la alteración molecular que causa la enfermedad.

Muy interesante resulta la imagen y el título que acompaña a Wilson Golomar. Vestido de boxeador, con casco y guantes puestos, y en posición de pelea, a su lado en letras grandes, la mejor metáfora que el boxeo puede formular y que no necesita explicación: *No podemos tirar la toalla*. Allí define:

El boxeo me ayudó a moldear el carácter, a combinar mente fría y sangre caliente, elementos fundamentales en otros órdenes de la vida y sin dudas en mi trabajo de oncólogo donde uno se enfrenta a situaciones difíciles... Algunas veces a los pacientes que están en un tratamiento de quimioterapia les hablo en términos boxísticos: Esto es una pelea y no estás solo. Nuestro rival es el cáncer: La pelea es a 10 rounds, llevamos cuatro y vamos ganando pero tenemos que dar batalla hasta el final. No podemos tirar la toalla!! Esto dicho en un lenguaje sencillo aunque parezca increíble, en algunos casos, aumenta la aceptación de los tratamientos oncológicos y fe en lo que hacemos. (2014:77).

CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD.

El Dr. Pedro Kasdorf, define:

Hubo muchos avances pero es distinta la percepción de la gente sobre los mismos. Nosotros (los médicos oncólogos) nos maravillamos con un montón de avances que muchas veces no necesariamente repercuten en las tasas de curación de la enfermedad. Hemos mejorado mucho en términos de calidad de vida, en las secuelas de los tratamientos pero globalmente hablando las tasas de curaciones tuvieron una mejora pero no fue espectacular. El público general quiere saber si se cura o no se cura. Por supuesto que para el enfermo darle una mejor calidad de vida es importante. Pero la población en general lo que mide es si se cura o no... La visión que tiene la población general del cáncer no es la misma que tenía hace 30 o 40 años. De cualquier manera es una visión más negativa que la de quienes estamos directamente involucrados con la enfermedad. (2014:80)

También pone el énfasis en que los enfermos han vencido muchos miedos y misterios sobre la

enfermedad, que en su mayoría conocen la importancia de lo que padecen, conocen mucho más a su enfermedad, y pone el énfasis en la forma de comunicarles a los enfermos el diagnóstico, lo que evalúa como determinante.

Por último, cierra la entrevista describiendo cómo el paracaidismo, le aporta el grado de psicoterapia necesaria para metabolizar el estrés que la oncología le genera.

El Dr. Gabriel Krygier, especialista en cáncer de mama, afirma:

Cuando uno se enfrenta con una paciente con cáncer de mama, lo primordial es definir un tratamiento personalizado. Hay múltiples opciones de tratamiento en el cáncer de mama, pero lo más importante es que el oncólogo se esfuere por identificar el mejor tratamiento para esa paciente. Y cuando digo tratamiento no me refiero solamente a la mejor droga, a la mejor radioterapia, a la mejor cirugía, a la mejor hormonoterapia y al mejor blanco molecular, sino a un abordaje integral para la recuperación de la persona en múltiples aspectos, como ser a nivel personal, familiar, de pareja, psicoemocional así como su reinserción en el campo laboral. (2014:85)

Insiste en la necesidad de ver y tratar al cáncer como una enfermedad crónica que tiene distintos momentos. Y cierra la entrevista subrayando la importancia que tiene la relación médico paciente para tratar la enfermedad:

Estoy convencido que una mejor conducción y adherencia al tratamiento radica en establecer una buena relación con el paciente, y me refiero a una relación profesional basada en el respeto y la confianza mutua. Particularmente en mi disciplina, la paciente tiene que sentir que la relación es fluida que permite un intercambio genuino. El médico tiene que ser accesible, tolerante y asumir un firme apoyo al inicio, durante, y después del tratamiento. En cierta manera, el médico debe ser un depositario de la confianza del paciente. (2014:87)

La Dra. Gabriela Morales define el papel actual de la percepción de la gente sobre la enfermedad y el papel de la medicina al difundir y diseminar una nueva percepción sobre el cáncer:

La gente está más informada. Tiene menos miedo a lo que es la oncología. Antes había un tabú mucho más grande con respecto a la enfermedad. Incluso, hasta para consultar en los estadios precoces. Hay un cambio cultural en la percepción del cáncer. La educación que impulsó la Comisión Honoraria de la Lucha contra el Cáncer y que difunden los medios ayudó mucho. (2014:93)

EL NUEVO MÉDICO Y EL NUEVO PACIENTE.

El Dr. Roberto Notejane pone el énfasis en que debe trabajarse en la formación humana de los médicos y prepararlos para enfrentar situaciones difíciles, ensayando una teoría sobre las causas de la enfermedad:

...debe haber un avance en la atención integral al paciente. Estamos acostumbrados a tratar el

cuerpo la gran mayoría de las veces no es lo único que está enfermo. Aquello que la mente no pudo resolver es el cuerpo el que paga el costo enfermando. Si ante una situación de esa naturaleza no se toman las precauciones necesarias, se dan las condicionantes para que en la historia del individuo aparezca un evento orgánico de enfermedad, una somatización, cuya manifestación puede ser un tumor. (2014:105)

Luego cierra la entrevista considerando la importancia de estar abiertos a los aportes de otras culturas, y relata la importancia de sus viajes por la India y China.

El Dr. Mario Varangot también habla del estigma social, del error de asociar cáncer con la muerte: *Sabemos que en un grupo dado muchos se curarán pero no quienes lo harán. Todavía no tenemos herramientas para conocer el pronóstico individual de cada paciente.*

La calidad de vida del paciente también depende de cómo procesa esta nueva realidad en su vida. Y aquí pesa la percepción social... Una persona que se entera que tiene un cáncer cree que ya tiene la causa de muerte definida, y esto rotundamente no es así para muchísimos pacientes. (2014:128)

ESTADO Y SITUACIÓN DE LA ONCOLOGÍA.

En el año 2018, Roche vuelve a publicar un nuevo libro, esta vez revisando y redefiniendo el estado de situación de la oncología en el mundo y en el Uruguay, en tanto actualización del saber sobre la comprensión de la enfermedad y a la vez la realidad de los medicamentos disponibles y el estado de las curaciones. Repite el modelo de la entrevista, pero esta vez se trata solamente de un enfoque científico, al que agrega encuestas de percepción de temas oncológicos en la población general uruguaya.

En los múltiples testimonios, algunas variables se repiten, a pesar de que la variedad de especialistas que trabajan en la oncología es notoria, especialmente el mensaje de positividad y entusiasmo acerca del control que tiene en la actualidad la oncología sobre el cáncer, que según establece Luongo, puede llegar en algunos casos al control del 50 % de los enfermos. Afirmo que todos estos testimonios transmiten un mensaje insistente, proponer e imponer una nueva concepción de la enfermedad, fundamentalmente a través de la insistencia en la idea de que el cáncer tiene cura para muchos casos, apuntando nuevamente al cambio de la percepción de médicos y pacientes sobre la enfermedad y su desarrollo, lo que busca dos cosas: *cambiar la conducta de los pacientes en relación a la enfermedad*, y especialmente *influir en las emociones que es capaz de generar*, ya que identifican que estos dos elementos son fundamentales a la hora de adherir a los tratamientos. Partiendo del supuesto de que los médicos saben que las creencias de los enfermos sobre la enfermedad y la cura, y los estados anímicos que predominan en los pacientes son determinantes en el desenvolvimiento de toda patología, se propusieron influir positivamente y determinarlos para mejorar las posibilidades médicas.

Donde las respuestas médicas aún no encuentran soluciones definitivas, los investigadores que

testimonian para el libro, buscan transmitir tranquilidad, optimismo, entusiasmo y positivismo, hay que tener paciencia, insistir que el camino que se está transitando es el correcto, “se está cerca”. Todos señalan que parte de la clave de la derrota de la enfermedad, se basa en la eficacia de un buen funcionamiento de la prevención, el diagnóstico precoz, y los tratamientos oportunos y especialmente, la pretensión de que tanto médicos como pacientes, identifiquen al cáncer como una enfermedad crónica. Se considera que de suceder esto, se produciría un gran *cambio cultural*, pasar de pensar, que un paciente diagnosticado con la enfermedad, era un sujeto condenado a muerte y desahuciado, a la idea de que la cura es posible, idea sobre la que debe insistirse y que debe imponerse.

EL CANCER EN LA ACTUALIDAD, EN EL URUGUAY Y EL MUNDO.

Barrios y Garau (2017) analizan la epidemiología del cáncer en el Uruguay y el mundo. Allí identifican que debido a lo que llaman una *transición demográfica-epidemiológica*, el cáncer hoy es hoy a nivel global, una de las principales causas de muerte, esperándose que los casos aumenten en el mundo de 14 millones en el año 2012, a 20 millones en el año 2030, y que además 2/3 de esos casos sucederán en países no desarrollados. Describen que en el Uruguay se diagnostican 13000 casos nuevos todos los años, falleciendo 8000 pacientes por esta causa anualmente, y que el Uruguay posee una incidencia de la enfermedad similar a los países llamados desarrollados, pero sin embargo con un índice de mortalidad más elevado.

Situado por los autores como uno de los desafíos más importantes de la salud de nuestro tiempo, el cáncer, afirman, es el resultado de haber cambiado el perfil epidemiológico a partir del cual las enfermedades crónicas y degenerativas se volvieron la principal causa de muerte, a partir de que el progreso médico mejoró la prevención y el tratamiento de las enfermedades, las mejoras en la calidad de vida, por lo que la expectativa de vida mejoró ampliamente.

En su trabajo sostienen que nuestro país va en camino de conformar el perfil de un país desarrollado, pero aún no lo tiene plenamente. Se espera que mundialmente el cáncer continúe su progreso como enfermedad prevalente debido a la universalización del modo de vida occidental, transformando los perfiles epidemiológicos a nivel global.

A nivel global, los cánceres de mama, próstata, colo-rectal y pulmón son amplia mayoría. En Uruguay sumamos dos cánceres como el de cuello uterino y el de esófago como muy importantes, que son más frecuentes en los países menos desarrollados, lo que según afirman, le da al perfil uruguayo un carácter mixto.

A nivel mundial establecen que en el año 2012, fueron diagnosticados 12 millones de personas con la enfermedad, 8 millones murieron y 32 millones de personas se encontraban enfermas de cáncer. En nuestro país se convirtió en la segunda causa de muerte desde hace unos años, pero según afirman Barrios, Garau (2017), las tasas de mortalidad reflejan decrecimiento en la estadística global del país.

A.Vázquez (2019) resume la situación oncológica actual definiendo que hoy se muere evidentemente menos gente que antes invirtiendo los datos de décadas anteriores insistiendo en que el futuro del cáncer es acentuar ese perfil, en tanto se volverá una enfermedad muy presente entre los seres humanos debido a las condiciones de vida y la prolongación de la misma que se ha alcanzado en los últimos tiempos, proceso que seguirá acentuándose, pero en calidad de enfermedad

crónica curable y en muchos pacientes se logrará controlarla.

En ese texto, A.Vázquez resume de buen modo el estado actual de la oncología en el Uruguay, sus definiciones médicas, los tratamientos disponibles, la comprensión de la naturaleza misma de la patología, el estado de la comprensión de las causas y por lo tanto el énfasis propuesto sobre la prevención de la misma a través del seguimiento de conductas específicas. A la vez describe los efectos de la enfermedad en los propios enfermos y la actitud médica que se debería tener para el manejo de los pacientes.

CANCER Y GÉNERO.

La relación del cáncer y el género, se ha identificado como significativa, pero al mismo tiempo muchos autores indican que aún no ha sido suficientemente investigada. Resulta un problema muy interesante las formas en qué los géneros procesan la enfermedad, partiendo del hecho indudable de que existen cánceres que únicamente padecen mujeres y otros que son característicos de los varones.

Die Trill (2015) investiga cómo afecta psicológicamente el cáncer en mujeres y en el transcurso de los tratamientos que requiere, tomando en cuenta principalmente lo que define como *fuentes importantes de identidad femenina* (2015:3) como el pelo y los senos, por pérdidas o mutilaciones generando alteraciones en la percepción y realidad del cuerpo, y produciendo un estrés particular. Identifica reacciones psicológicas muy frecuentes en mujeres con cáncer, además de su afectación del esquema corporal, el temor a ser rechazadas por sus personas cercanas, lo que podría explicar la tendencia al aislamiento de muchas enfermas. También la sexualidad en muchos casos se encuentra afectada tanto física como afectivamente, al igual que la propia posibilidad del ejercicio de la maternidad.

Por otra parte también la masculinidad podría estar comprometida cuando afecta órganos de un gran valor simbólico, y en tumores o en tratamientos que puedan afectar la sexualidad de los pacientes, valga como ejemplo los más característicos, próstata y testículos.

Rezende, Megumi, Fontao (2009) investigan los efectos en la masculinidad y los significados de ser hombre en pacientes con cáncer colo-rectal que han debido sufrir colostomías, tanto parciales como definitivas; investigación que realizan con 16 pacientes colostomizados atendidos en el Ambulatorio de Proctología del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Riberão Preto de la Universidad de San Pablo.

Establecen desde el principio que si bien entre hombres y mujeres no hay en el cáncer colo-rectal distinción sintomática, si habría en cuanto a la realización de consulta “médica”, ya que observan que los hombres en general demoran más que las mujeres en consultar debido a lo que explican responde a estereotipos de masculinidad caracterizados por una cierta negligencia en el cuidado de la salud. Los diferentes recorridos médicos, sus esperas y sus particulares tiempos, los exámenes

que estos diagnósticos requieren como el tacto rectal, la colonoscopia son impactantes especialmente para los varones, sumado a que es una enfermedad que se representa como limitante y causante de sufrimientos.

También enfatizan en cuanto al diagnóstico y su repercusiones, que tanto en hombres como en mujeres, con independencia del género y la clase social, el cáncer es representado como causante de una clara ruptura biográfica, provocando una alteración a nivel de la identidad.

Identifican como reacciones típicas de los varones, una notoria afectación de la masculinidad, caracterizada por sentimientos de marginación y de subordinación al sistema médico, y un daño de la fortaleza masculina, con emociones reprimidas o no expresadas abiertamente, episodios de llanto pero reducidos estrictamente al ámbito privado y no público.

EL CUERPO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ANTROPOLOGÍA.

La experiencia de la enfermedad es una experiencia centrada en el cuerpo, afecta la realidad de lo corporal, pero al mismo tiempo afecta su percepción y su vivencia.

La experiencia “corporal” es la base de la experiencia de la enfermedad. Los relatos de los enfermos refieren una experiencia que es en primer lugar, una experiencia en donde el cuerpo ocupa el centro del relato, un cuerpo que se transforma, que es atacado, invadido, o en el que están sucediendo ciertas cosas, que es un escenario de transformaciones, objeto de temor al dolor y el sufrimiento.

Para Merleu Ponty (1979) el cuerpo siempre existe como una *unidad* muy particular, se descubre en él una *intencionalidad* y un gran *poder de significación*.

En el Siglo XVII, B. Spinoza [1677](2011) planteó una concepción novedosa para la época y para el pensamiento humano, que presenta una asombrosa actualidad: la existencia de una continuidad cuerpo-mente en la que ambas conforman una unidad. Spinoza entendía que el cuerpo propio era el punto desde el que se construía nuestra representación de las cosas, y que *la propia mente era una idea del cuerpo*. En resumen, la unidad mente-cuerpo se afectaría en conjunto frente a las acciones del mundo exterior, a la vez que son esas afecciones que el cuerpo sufre, causa de conocimiento del cuerpo propio. El hombre se afecta entonces no sólo por la vivencia de lo que experimenta en el mundo exterior, sino en mismos términos, por las ideas de esas afecciones, es decir, por sus representaciones mentales.

Para la Antropología que se ocupa del cuerpo, los trabajos de Marcel Mauss son pioneros, definiendo en primer lugar la importancia de construirlo como objeto social, y verdaderamente se inicia allí todo un campo de toda una serie de investigaciones y perspectivas. En primer lugar, se trata del estudio de la propia experiencia del enfermo, cómo el propio cuerpo se vuelve objeto de reflexión, de representaciones y creencias; y en segundo lugar la dimensión política, y de poder en juego sobre los cuerpos de las personas.

Anteriormente (F. Vomero 2008) estudiamos cómo la internación puede provocar una suerte de efectos sobre el cuerpo evidenciables como sentimientos de desposesión, que muchas veces es vivida en forma muy angustiada, incluso según testimonios recogidos en esta investigación, muchos enfermos relataron que en el momento de la internación sufrieron una recurrente sensación de perder dominio de sí mismos, de sus cuerpos, y de sufrir por tener tutelados sus movimientos, y el dominio de sí mismos. Muchos enfermos definen su estadía hospitalaria con la contundente vivencia de “sentirse presos”.

En los relatos, el miedo al sufrimiento corporal está omnipresente.

Mary Douglas afirma que el propio cuerpo es símbolo de la sociedad, que metaforiza lo social, y al mismo tiempo, a la inversa, también lo social metaforiza el cuerpo, ya que puede ser el escenario en el que se reproducen los peligros y los poderes que existen en toda sociedad.

T. Csordas (1990) plantea que nos volvemos humanos a partir del cuerpo que experimentamos, y éste es propiamente la base existencial de la cultura: *el uso del cuerpo se construye de acuerdo a la cultura a la que pertenecemos*.

Le Bretón (2011) ubica a los estudios sociológicos sobre el cuerpo como parte de un estudio general y más amplio sobre la corporeidad humana como problema social y cultural. Define al cuerpo como una permanente materia simbólica y objeto de representaciones y de pensamiento, partiendo de entender que la existencia humana es en primer término una existencia corporal.

El cuerpo entonces se vuelve emisor y receptor continuo de sentido, lo que le permite existir en un medio social y cultural.

El cuerpo es entendido como el lugar donde se produce el corte que nos diferencia, el corte que produce al individuo mismo, lo identifica como uno de los imaginarios más fuertes que existen en la modernidad. Así entendido el cuerpo de la modernidad, resulta de la consecuencia del individualismo de la cultura occidental, que comprende al sujeto encerrado dentro de sí mismo, encerrado dentro de un cuerpo personal y aislado, “el precioso yo”, tras los muros de la fortaleza del cuerpo.

Le Bretón entiende al cuerpo como *el cruce de todas las instancias de la cultura, es el punto de imputación por excelencia del campo simbólico*. (2011:32)

El cuerpo, afirma Le Bretón, no existe en estado natural jamás, ya que siempre se encuentra atravesado por sentidos, aún incluso en momentos de ruptura dramática como por ejemplo en los sucesos de la enfermedad, por la pertenencia a una determinada clase social, a un tiempo, a una cultura. Refiere por ejemplo una serie de investigaciones de los años sesenta, en donde se estableció que existía principalmente en las clases más acomodadas una mayor preocupación por el cuidado del cuerpo.

La enfermedad pone al cuerpo en el centro de la escena, ese cuerpo silenciado y mudo de la salud.

Alonso (2009) estudia el tratamiento del cuerpo en una situación límite en una Unidad de Cuidados paliativos, en tanto una experiencia muy particular de vigilancia estricta de la corporalidad, en una situación límite entre la vida y la muerte, y en general de una posible presencia muy fuerte de una experiencia dolorosa. En ese trabajo se pone el énfasis en las distintas formas de interpretar lo que le sucede al cuerpo, de interrogar al mismo, estando en un permanente estado de alerta y observación, lo que llama cuerpo hipervigilado.

Allí (2009) relata el caso de Ariel, en el que se conjuga una preocupación por el cuerpo, pero además un miedo omnipresente:

Ariel está muy asustado, muy temeroso, el miedo lo inmoviliza. Dejó de hacer las cosas que le gustaban, ir al cine, al teatro, leer. Tiene terror de morir y a la vez está esperando la muerte. Está constantemente observándose, controlándose todo lo que le pasa en el cuerpo. Llegó a tomar las dosis más altas que se conoce de metadona. Ante el menor dolor, llama desesperado y se le sube la medicación. (2009:111)

EL CAMPO DE LA MEDICINA Y SUS COMPLEJIDADES.

Según analizó Barrán (1993), la segunda mitad del siglo XIX fue el período en el que los médicos comenzaron a constituirse en un grupo profesional particular que en un primer momento fue cuestionado en su saber y eficacia, coexistiendo con otros especialistas y con toda una serie de prácticas que eran utilizadas por la población, casi en pie de igualdad.

Esta situación cambió en el período conocido como el novecientos, en parte debido a una serie de descubrimientos que le dieron a la medicina científica una eficacia incuestionable en ciertas áreas y obtuvo un triunfo total sobre otras prácticas.

Lo que Barrán llama *proceso de medicalización* se caracterizó por tres elementos principales:

- en primer lugar, la propia atención médica, es decir todos los elementos que formaban parte de la clínica médica.
- en segundo término la salud se volvió un valor fundamental.
- tercero, se enfatizó la promoción de determinadas conductas, la condena de otras, y en gran medida con la difusión de determinadas creencias que se fundaban en los principios de la higiene.

La medicina científica se volvió un saber y una práctica, específica, valiosa, superior y verdadera; las opiniones de los médicos se volvieron sagradas, y su quehacer, es decir sus prácticas, debían imponerse desde la convicción total, ya que toda duda que se planteara o que existiera sobre ese saber, según se entendía, *alimentaba a la enfermedad* (Barrán, J.P. 1993:160). Gran parte del siglo XX desarrolló y consolidó ese modelo, que muchos autores describieron en su declive.

Romero Gorski (2005) define años después un mundo muy distinto, constatando una amplia diversidad en lo que llama *campo de la salud*, en cuanto a la existencia de terapias y sistemas de atención, que responden a una demanda que surge en los enfermos como forma de complementar prácticas médicas oficiales, diagnósticos y tratamientos que son definidos como insuficientes.

...la salud se encuentra en un campo relacional que se mueve tironeado por tendencias globales y locales, externas e internas al propio campo, que nuevos agentes de asistencia y/o curación hacen su entrada o simplemente reaparecen según nuevas condiciones socioculturales del contexto, que nuevas demandas, nuevos posicionamientos y/o cuestionamientos de tipo social y cultural se enfrentan a la hegemonía médica (o en otras palabras, se discute la exclusividad de la medicina oficial, académica, con prácticas que se denominan genéricamente, y no siempre acertadamente, como alternativas). (Romero Gorski. 2005:112)

Laplantine (1999) afirma que la sociedad francesa de fines de siglo XX se encontraba atravesada por tres campos de conocimiento y significados médicos:

- Modelo biomédico, cuya estructuración epistemológica es la fisicoquímica.
- Modelo psicológico, que tiende a pensar a las enfermedades y al cuerpo desde el enfoque de la psicología.
- Modelo relacional, fundado en las ciencias sociales, con un enfoque social de la medicina.

Romero al analizar la realidad local subraya dos cambios fundamentales acontecidos en el último tiempo: en primer lugar se introdujeron nuevos agentes, pero al mismo tiempo se produjeron *cambios de actitudes y sentidos asociados a las demandas*. (2005:113) Estas transformaciones fueron a todo nivel, en los profesionales de la salud, en la sociedad y en los pacientes, en las prácticas ofertadas y demandadas, y sobre todo en el pensar que además de la medicina oficial tradicional, era posible acceder a prácticas de tipo alternativo o complementario. El tiempo de la medicina oficial como la verdad absoluta y total de la enfermedad y la cura, había llegado a su fin.

Romero Gorski define lo que llama el nacimiento de un nuevo *ethos*, en el que se admite y se busca una amplia diversidad:

...no tanto como resultado de un desencanto puntual o rechazo radical hacia el sistema biomédico, tampoco puede atribuírsele una razón por carencias económicas, ya que la mayoría de las nuevas ofertas de tratamientos no son gratuitas. Por el contrario forman parte de un movimiento cultural global de amplio espectro y que descubre o redescubre antiguas tradiciones que trabajan a partir de la convicción de que existen zonas bio-psíquicas que escapan a las intervenciones de la ciencia positiva, zonas del self donde es posible una manipulación eficaz, sin ser necesariamente mágica. (Romero Gorski. 2005:115)

En este sentido vale discutir su eficacia y ciertos efectos logrados. Romero Gorski señala que los éxitos que se obtienen con estas prácticas no se deben necesariamente evidenciarse en el plano físico, pero sí en niveles emocionales o psicológicos, porque principalmente son modificaciones que se producen en dos registros: en la percepción del sí mismo y en un plano espiritual.

LAS CREENCIAS COMO EFECTOS DE NECESIDADES. NIETZSCHE, EL FILÓSOFO DE LA SALUD Y EL CUERPO.

En su célebre trabajo *La gaya ciencia* [1886] Nietzsche propone que las relaciones entre la filosofía y la salud deben estar entre las cosas que más interesen a los psicólogos, lo que en alguna medida abre todo un programa de investigación.

Nietzsche afirmaba que los enfermos necesitan filosofar, que sus *creencias* son un sostén, un verdadero *medicamento*, para *salvarse*, para *edificarse* o incluso para *olvidarse de sí mismos*. (1886:7)

De alguna manera todo enfermo se vuelve un verdadero filósofo, y ese pensamiento que surge desde el sufrimiento tiene algunas características.

Afirmaba que las necesidades fisiológicas podían esconderse con un disfraz inconsciente, y se preguntó si la filosofía no habrá sido una interpretación del cuerpo, o un error del cuerpo.

... espero yo que un médico filósofo en toda la extensión de la palabra uno de aquellos que estudian el problema de la salud en general del pueblo, de la época, de la raza, de la humanidad tenga alguna vez el valor de llevar a sus últimas consecuencias la idea que yo no hago más que sospechar y aventurar. (1886:9)

Inspirado en Dostoievski, encuentra que el dolor y el sufrimiento que acarrea la enfermedad se vuelve un liberador y transformador del espíritu, que hace descender a las profundidades de sí mismo, resumida en su célebre afirmación, *el dolor no hace mejor ni peor a nadie, pero vuelve al hombre más profundo*.

Para Nietzsche el universo no tiene un fin, porque no existen fines y tampoco existe azar, porque el azar solo tendría significación en un mundo de finalidades. *Guardémonos de decir que la muerte es lo contrario de la vida. La vida no es más que una variedad de la muerte, y una variedad muy rara. No hay substancias eternas; la materia es un error...* (1886:122)

Afirma que no existe eso que la cultura occidental ha llamado, *salud general* y que sólo sería posible explorar y conocer los fines y los horizontes de cada uno, las profundidades del espíritu y una exhaustiva exploración de sí mismo, para posibilitar establecer lo que significa en cada cuerpo eso que se ha dado en llamar *salud*.

La salud deja de ser una categoría única y general: *Existen innumerables clases de salud del cuerpo, y cuanto más levanta la cabeza el individuo, el incomparable, más nos apartamos del dogma de la igualdad humana y más necesario se hace que nuestros médicos desechen la idea de que existe una salud normal, una dieta normal, un curso normal de las enfermedades. Sólo entonces será llegado*

tal vez el momento de pensar en la salud y la enfermedad del alma, y de aplicar la particular virtud de cada uno en este linaje de salud. Y es indudable que la salud del alma de uno podrá parecerse a lo que en otro sea lo opuesto a la salud. Finalmente, quedará por resolver el gran problema, es a saber: Si podemos prescindir de la enfermedad, hasta para el desarrollo de nuestra virtud, y si, en particular, el ansia de conocer y dentro de ella la de conocerse a sí mismo, tendrán tanto de necesidad del alma sana; en resumen, si el mero deseo de tener salud no es una preocupación, una cobardía, tal vez un resto de la barbarie más sutil y del espíritu más retrógrado. (1886:133)

Muy sugestiva resulta a la hora de pensar la realidad de los enfermos, aquello en lo que creen y sus pensamientos, su afirmación de que los pensamientos son las sombras de los sentimientos, aunque definitivamente siempre más oscuros y más sencillos que éstos.

Para Nietzsche *las creencias son el efecto de una necesidad y del deseo humano*⁹. Hablando del cristianismo, pero podríamos ampliarlo a cualquier creyente de cualquier creencia, cuando un sujeto cree en algo, podrán rebatirle de muchas maneras su creencia y sobre aquello donde está puesta su fe, pero si necesita de su creencia, seguirá ocupando ella el lugar de lo verdadero y cierto, movido por un básico *deseo de certeza*, la necesidad de tener *un punto de apoyo*, causado por lo que denomina el *instinto de debilidad* (1886:235). Esa debilidad, la incapacidad de gobernar lo real, la imposibilidad de mandar sobre el mundo y el orden de los acontecimientos, sostiene Nietzsche, es la causa de que el hombre ubique en un lugar de dirección de las cosas, a alguien o algo, un dios, una verdad, un principio, una norma o un médico. Entendido el problema así, es la necesidad de ser dirigido, ordenado y mandado la causa última del abrazo humano a las creencias.

Afirmó que a la mayoría de las personas no le parece despreciable creer esto o aquello, porque en primer lugar hay que entender que el hombre es principalmente un *animal que cree*, independientemente de su contenido, la creencia estaría entendida como aquello sobre lo que no se debe cuestionar, el hombre necesita creer.

⁹ La idea de que las creencias eran el efecto del deseo, Nietzsche la toma de Dostoievski, autor por el que profesaba una intensa admiración. “El apóstol Santo Tomás dijo que necesitaba ver para creer, y cuando vio exclamó: ¡Señor mío y Dios mío!. ¿Era el milagro lo que le obligó a creer? Lo más probable es que no, sino que creyó únicamente porque deseaba creer y, acaso, creyera ya por completo, en lo más íntimo de su ser, incluso cuando dijo: No lo creeré hasta que no lo vea. (Dostoievski, 2016:71)

EL CUERPO Y LOS AFECTOS, SEGÚN FREUD.

El psicoanálisis nace de una ruptura del pensamiento médico sobre el cuerpo, los síntomas corporales pasan a ser comprendidos como expresiones simbólicas de conflictos reprimidos, en donde lo simbolizado en el cuerpo, es el resultado de mecanismos inconscientes, provocados principalmente por el mecanismo de la represión. Inicia Freud una verdadera narrativa que se podría resumir a través de la siguiente expresión: el cuerpo habla y pide ser escuchado, el cuerpo se vuelve lugar de un discurso y resultado de múltiples escrituras, un lugar de significación (García, 2016).

Le Gaufey (2016) bajo una inspiración lacaniana, habla de la existencia de un *nudo corporal*, donde lo imaginario, lo simbólico y lo real se anudan en el sujeto humano. El cuerpo se vuelve lenguaje, un espacio en donde los afectos más elementales del hombre se expresan.

El psicoanálisis es un campo amplio y complejo en el que existen diferentes escuelas y corrientes, y el cuerpo es comprendido desde distintos enfoques.

El cuerpo también se describe como un lugar donde se organizan las defensas del yo (Bolognini, 2016).

Como idea principal desarrollada por el psicoanálisis se encuentra el fundamentar la existencia de una continuidad entre lo psíquico y lo corporal.

Freud inaugura una narrativa sobre la expresión emocional a través del cuerpo, con el célebre texto *Escritos sobre la histeria* (1893-1895) a través del análisis de casos en que las llamadas histéricas desafiaban el saber de la medicina, expresando una sintomatología especialmente corporal.

La fenomenología de la histeria de aquella época incluía: parálisis, cegueras, dolores, amnesias, hipersensibilidades, anorexias, dificultades en la respiración, movimientos próximos a la epilepsia, fobias, ataques de pánico, mareos, náuseas, vómitos, etc, sin que orgánicamente existiera ninguna patología constatable. Estos fenómenos que desconcertaban a los médicos de la época, fueron pensados por Freud como una *conversión simbolizadora* donde el principio fundamental era que el conflicto psíquico se expresaba somáticamente, la conversión tenía entonces una expresión lingüística, pero se trataba fundamentalmente de afecto de carácter reprimido. Es decir, que los síntomas expresados corporalmente de los pacientes eran propiamente *formaciones sustitutivas* de elementos que habían sido por alguna razón, reprimidos, y que se expresaban en el cuerpo, en alguna zona que lograba atraer hacia sí, eso reprimido.

Freud afirmó que existían zonas del cuerpo que podían ejercer una gravitación particular, subjetiva y personal, que producían una verdadera: *atracción de órgano*.

Pero lo fundamental es que la comprensión freudiana afirma que el cuerpo habla, que expresa representaciones, pensamientos y afectos y que se entiende como tarea del psicoanalista poder escuchar eso que se dice, desentrañar ese tejido de significados inconscientes.

Méndez (1999) afirma que el psicoanálisis introdujo una novedosa forma de pensar al cuerpo y citando el caso que interroga a Freud sobre esta relación en los orígenes de sus estudios sobre la histeria, describe el célebre caso de la joven que expresó que, *las palabras que se le dirigían fueron como bofetadas*, palabras que fueron capaces de dejarle la cara ardiendo.

LA DIMENSIÓN DRAMÁTICA DE LA ENFERMEDAD.

Para pensar las implicancias colectivas del proceso de enfermedad consideramos los trabajos de R. Laing y A. Estarson (1967) quienes tempranamente estudiaron las relaciones de la familia con las enfermedades. Las personas tienen un mundo de relaciones muy particular compuesto por una multiplicidad de actores, en donde cada uno ocupa una posición en el tiempo y en el espacio, a partir de las cuales produce una experiencia propia, con una vivencia subjetiva y que causa un determinado tipo de actuación. En una familia, cada persona ocupa varios lugares y posiciones, definidos siempre en relación a los otros. Vivimos en un conjunto de interrelaciones recíprocas. Si bien este enfoque fue pensado para relacionar las familias con las patologías psiquiátricas, igualmente el análisis de las lógicas familiares y de cómo se significan y se actúa sobre los problemas, permite pensar cómo la enfermedad oncológica es procesada en la familia, en donde existe claramente un sujeto, un enfermo, pero en donde la vida y los sentidos que la sostienen afectan a todos los miembros del grupo.

Navarro Góngora (2004) estudia cómo la enfermedad impacta no sólo al miembro enfermo sino a todos los integrantes de una familia, afectando y redefiniendo los roles de la misma, y especialmente cuando el enfermo ocupaba un rol protagónico en el contexto familiar, en donde se produce lo que define como *ajustes estructurales*.

El enfermo no padece en solitario, siempre requiere cuidados y acompañamientos. El enfermo vive su enfermedad entre otros, que lo cuidan o lo descuidan, que lo ayudan o no. En su cuidado casi siempre existe la figura del acompañante principal del enfermo, el familiar próximo a cargo de su protección y asistencia. En muchas ocasiones, es sólo una sombra, un sujeto que padece en silencio, el internamiento y el cuidado, sin ser visibilizado. Él es quien cuida al enfermo, es su responsable, y a la vez afecta su vida en los mismos términos, perdiendo horas de trabajo, alterando comidas y sueños, descansos, y las distintas actividades familiares, por ejemplo el cuidado de una casa que han debido abandonar, el cuidado de otros familiares, o de lo que estén a cargo. En muchísimos casos es posible identificar un agotamiento absoluto en esos acompañantes, un sufrimiento que pocas veces alcanza el debido reconocimiento.

La enfermedad y la muerte del otro próximo siempre nos involucran, siempre nos hace parte. Levinas (2012) habla de *responsabilidad del otro*, responsabilidad que me vuelve propiamente un individuo parte mismo de ese otro al que se cuida, y con quien el enfermo, en este caso, tiene una *deuda impagable*. El cuidado y la muerte del otro para Levinas afecta hasta la propia identidad, que se organiza en torno a esa responsabilidad sobre el otro.

Jain (2013) toma de Mauss, la importancia de comprender al cáncer, como *un hecho social total*, entendiendo la enfermedad como un fenómeno construido por dimensiones culturales, sociales, económicas, emocionales y hasta políticas, que alcanzan al enfermo, a su familia, y a las instituciones que están involucradas. Su cultura le proporciona modos de pensar a la enfermedad, lo veremos, continuamente somos bombardeados con informaciones, noticias, que van elaborando un corpus de creencias para que los enfermos asuman, comprendan y actúen en relación a la enfermedad. A la vez toda la atención médica oficial se organiza en instituciones, lo que hace que los pacientes deban transitar múltiples recorridos.

EL PACIENTE ACTUAL. SABERES Y PRÁCTICAS EN TRANSFORMACIÓN.

Muchos pacientes además complementan a la medicina tradicional con medicinas y prácticas alternativas. Este hecho podría confirmar la diversidad cultural¹⁰ siempre presente en el campo de la salud. (Romero, S. 2005, 2006, 2017) En este sentido afirma que:

Los conocimientos “medicinales, recetas preventivas o curativas, constituyen universales de la cultura, en el sentido que toda sociedad los ha producido en todo tiempo y lugar. Los humanos en la vida cotidiana siempre tuvimos, y tenemos, que enfrentarnos a contingencias vitales; resolverlas es un factor indispensable para la sobre vivencia. Los diferentes grupos humanos lo han puesto en práctica desde el fondo de los tiempos. Lo que conocemos como Medicina científica tiene raíces comunes con lo que se denomina genéricamente Medicina popular, queriendo significar con esta denominación que fue creada por personas, gente común, del pueblo que sea, en gran parte gracias a la práctica de la observación de fenómenos, de operaciones de ensayo y error, sin institucionalidad académica, sin tecnología de punta. (Romero, S. 2017:18)

Romero Gorski (2010) señala la creciente importancia que para el cuerpo médico ha comenzado a tener la imagen que proyectan sobre la sociedad, dando cuenta de una gran preocupación sobre críticas y demandas que los usuarios de los servicios de salud formulan o expresan, en ocasiones a través de procedimientos normales, y en otras a través de irrupciones de violencias.

El saber y la práctica médica ha sido en el último tiempo objeto de cuestionamientos por parte de los enfermos que deben atenderse en el sistema de salud, a lo que Romero identifica como *complejo de valoraciones poco positivas con respecto a lo que se invierte en tiempo, en negociaciones, en costos materiales y simbólicos, y la respuesta que se obtiene del sistema de salud y/o de una consulta médica tanto en instituciones públicas como privadas (mutualistas).* (2010:153)

Ahonda el análisis de las transformaciones del campo de la salud y establece que como resultado de las múltiples investigaciones puede resumirse que: *la vivencia personal e intransferible de una dolencia se procesa en un mundo social, históricamente determinado y atravesado por factores culturales de gran complejidad en cuanto a su dinámica tanto de estabilización como de transformación.* (2006:30)

¹⁰ Según afirmó Lévi-Strauss (1986) la humanidad siempre se encuentra enfrentada a dos procesos contradictorios, uno que unifica y otro que quiere mantener la diversificación; afirma que existen dos fuerzas culturales: una que busca acentuar los particularismos, que intenta mantenerlos, y otra que actúa en sentido de la convergencia y la afinidad. Estas categorías pueden ser aplicables a la realidad de los enfermos de la actualidad, en tanto una fuerza los lleva a la medicina tradicional, oficial, racional y de estado, y otra fuerza los lleva a buscar prácticas mágicas, alternativas u otras no reconocidas en el canon de la ciencia.

Allí insiste en que las atenciones diversificadas que incorporan terapias de diversas tradiciones son parte de *tendencias mundializadas*, en la que se registra una nueva forma de los enfermos de pensar y tratarse, retomando tradiciones de una farmacopea de tipo natural. Romero señala que la entrada de todos estos nuevos paradigmas genera una gran autonomía en los enfermos que evalúan ofertas amplias a la hora de tratar sus distintas dolencias.

En (2013) Romero Gorski destaca el movimiento del paciente en el mundo de la medicina actual, de la atención y de sus instituciones: a la vez que mantiene una gran adhesión a los cuidados médicos tradicionales, también manifiesta una importante resistencia al sistema, cuestionando sus modos.

Valga como ejemplo la siguiente observación realizada en un centro de salud, como nota de campo. Son las 16 horas del 23 de marzo de 2017, y una solitaria paciente anciana y de bastón en mano, aguarda ser atendida por un cirujano en el primer piso de un centro de cuatro plantas. Lo ve salir del consultorio, y no volver. Le pregunta a la administrativa si se está retirando, a lo que le contestan que no, que solo descendió a la planta baja a atender una paciente que no podía subir las escaleras, ya que el ascensor estaba roto. La paciente entonces se molesta mucho, se queja de que hace media hora debió ser recibida y que ella también debió ser atendida sin haberle hecho subir las escaleras porque subir le implicó un enorme esfuerzo. Se termina el diálogo y la paciente baja, y reclama ser atendida allí. El cirujano termina la atención de la otra paciente, y discute con la paciente sobre atenderla en la planta alta, que es donde la paciente ya aguardaba. Al final, parecía solamente una lucha entre dos voluntades. La paciente se retira enojada y sin ser atendida.

La escena es breve y hasta parece poco relevante, sin embargo tiene algunos elementos de interés, ya que revela un severo cuestionamiento a la autoridad médica, inconcebible en otro momento histórico, sobre el lugar y el momento en el que el médico debe atender. A la vez que existe este cuestionamiento, también coexiste con una postura más tradicional, especialmente con los cirujanos y la espera, que en muchas ocasiones puede extenderse, si los médicos están realizando alguna intervención. A esos pacientes se les comunica que hay demora y esperan incluso durante horas su turno en las policlínicas, sin protestar, quejarse o desautorizar. Otros sin embargo expresan sus quejas intensamente ante la menor demora o dificultad.

Romero Gorski (2013) afirma que como consecuencia de una verdadera acumulación de investigaciones y trabajos es posible identificar una transformación de las actitudes de los pacientes ante la llamada *hegemonía médica*. Tal como lo describió Barrán (1992) la salud fue elevada a la categoría de valor supremo y la clase médica ya habíamos señalado, fue investida de un poder absoluto en el novecientos.

En la actualidad puede afirmarse que la salud ya no solo es un *ideal* a alcanzar, un bien supremo, el tesoro a preservar, sino que se ha convertido sobretudo en un derecho. Esto explica la indignación, las acusaciones, o los sentimientos de enojo, de muchos pacientes ante la enfermedad. El comportamiento de muchos enfermos en los centros de salud es el reclamo de sujetos que exigen su

derecho a la salud, de este modo la enfermedad no es el resultado de una contingencia sino principalmente la consecuencia de algo no realizado, o respondido desacertadamente.

En ese trabajo que recoge nuevas investigaciones Romero Gorski subraya la transformación del modelo de atención que exclusivamente valoraba y toleraba la atención médica, al pasaje a un modelo más tolerante e integrador de otras prácticas que no surgen del ámbito de la Facultad de Medicina, y al mismo tiempo se señala la gran complejidad y dificultades que presenta investigar los fenómenos de salud en tanto se entrecruzan factores institucionales, profesionales, las propias patologías y sus características, vividos dentro de contextos sociales, económicos, históricos y culturales, además de la existencia de influencias de carácter global. (2013:200)

Resume que el paciente actual vive la atención médica en la ambigüedad de exigir dos cosas: la mejor atención médica científica tradicional y a la vez la libertad de poder elegir otras medicinas de tipo alternativo. Al mismo tiempo dos cambios se han producido; el primero, una creciente preocupación por parte de los prestadores de servicios de salud, sobre la imagen que proyectan hacia la sociedad, sobre lo que piensan y sienten los pacientes y sobre sus reclamos, y segundo el creciente nivel de exigencia de los mismos.

Señala que la propia comunidad médica se encuentra muy preocupada por el mejoramiento de la relación médico paciente, y ha hecho esfuerzos por mejorarla, pero insiste que ese enfoque debe ser complejizado: *contextualizado en un marco relacional más amplio ya que el vínculo médico-paciente no es un momento independiente, ni ocurre en un espacio que se ha definido únicamente desde lo profesional, ni únicamente por los actores que se encuentran frente a frente dentro de un consultorio. La expansión globalizada de la información, la difusión sobre terapias y medicinas “otras”, constituyen entre otros, factores que actúan en la demanda de cambios.* (2013:201)

Valga para considerar este cambio en la preocupación por la relación médico-paciente la siguiente observación etnográfica realizada por mí en el año 2005, en una sesión científica en la que varios médicos debaten sobre la importancia de la misma, y distintas formas de intervenir y resolverla, en una jornada de actualización terapéutica, en la que la relación entre médicos y pacientes fue el eje central.

La nota de campo se encuentra en Romero Gorski (2006:40) relata que en una dramatización, se recrean dos escenas:

“Básicamente fueron dos las escenas construidas. En la primera, se subraya que el médico no mira al paciente y no se acerca a él. Tampoco sale de detrás del escritorio, su preocupación está centrada principalmente en el llenado de la historia clínica, el paciente permanece parado, no se le realiza ningún examen físico.”

En el relato se dice que el tiempo apremia, las consultas son demasiadas, los sueldos muy bajos, es decir argumentos que se manejan como justificación o atenuante de la actitud profesional.

En la segunda escena se propone la antítesis de la anterior, el médico mira al paciente, pregunta

por su vida, cómo es la familia, sus actividades, se trata de “humanizar” la consulta. Se procura que el paciente sepa que el médico se interesa de verdad por él. Se pone énfasis en el tiempo que se le dedica al paciente, sin importar la lista de pacientes en espera; la dramatización no deja dudas sobre la mirada y el contacto físico.

Este segundo modelo de consulta es el que se pone en el debate como el ejemplo a seguir, el paradigma de lo que llamaron una nueva relación médico-paciente; los docentes y el público (médicos/as que seguían las jornadas de actualización) intervenían para hacer comentarios y recomendaciones. Lo que se destacó fue “el beneficio del examen físico de la consulta, porque lo sitúan como tranquilizador, citan estudios ya realizados, el paciente se relaja, se insiste en la mirada que se le debe dirigir al paciente, como clave para lograr el encuentro”.

Luego se anotó: Uno de los jefes de la cátedra va más lejos aún y recomienda ejercicios precisos, que incluyen: “Debe hablársele al paciente de cosas particulares de su vida cotidiana, que se tengan registradas en una tarjeta de cada uno de ellos: al paciente le parece muy importante que lo reconozcan, que el médico recuerde cosas de la vida del paciente”, y nombra como ejemplo preguntas como: “¿y el perrito cómo anda?, ¿su marido se recuperó?, ¿su hija salvó tal examen?.. Recomienda tocarlo, por el hombro, demostración de interés y familiaridad que escenifica toda la complejidad del poder en juego.”

Más adelante “señalan la presencia de pacientes difíciles, narcisistas los denominan; son aquellos que rechazan los diagnósticos, que se resisten al dispositivo. Se señala que debe recordarse que una buena relación médico-paciente es la clave para evitar juicios por mala praxis, tan de moda actualmente.”

Se desata un debate sobre derechos del paciente, derecho a una segunda opinión médica, “que aunque no nos guste, es un derecho del paciente.”

Señala el observador que estos argumentos que se basan en la posibilidad del error, molestan al colectivo médico presente y dice que “tal es la fuerza de la cuestión, que una de las panelistas cerró el debate diciendo: Colegas, deben recordar que estas cosas deben aceptarse, que es posible escuchar otras posiciones, que no somos los únicos dioses.”

Ehrenreich (2018) citando a la antropóloga Robbie Davis-Floyd, identifica como “Rituales médicos” a aquellas intervenciones médicas que no tendrían una verdadera justificación científica y médica, pero que aun así se practican; como mejor ejemplo señalan los elementos que componen la relación médico paciente, las distintas formas de examinar, y de comunicar. De este modo se entiende que los pacientes no buscan únicamente un remedio para algún mal que los aqueja, o ser curados de una enfermedad, sino que también buscan participar de un verdadero ritual, y como veremos en algunos casos que registramos, cuando esto se ve afectado, cuando en alguna ocasión son excluidos del ritual, pueden aparecer como respuestas, episodios de violencia.

Citando Ehrenreich los trabajos de Kaptchuk (2010) el propio ritual médico se podría establecer que

tiene en sí mismo un beneficio significativo, posee un lugar de importancia en el reconocimiento de su importancia, significación y su puesta en práctica, por parte del personal médico, dejando atrás visiones antiguas en las que se entendía que la relación médico-paciente era un acontecimiento secundario de la atención médica, detrás de los grandes actos médicos, la clínica misma, la cirugía, los múltiples exámenes y estudios.

Varios años después, y luego de presenciar múltiples escenas de atención, y de dialogar en muchas ocasiones con distintos médicos, afirmo que hay una variada forma de resolver la atención. Encontramos a pesar de todos los posibles obstáculos (como el salario, el multiempleo, los horarios), un tipo de médico que prioriza la relación médico-paciente, que sabe de su importancia, que es cuidadoso, humano, que es dialógico, que soluciona problemas, interesado en lo humano, que ayuda, que sabe que las verdades deben ser administradas, conviviendo con otro tipo de médico desinteresado de todo diálogo o de escucha más compleja, al que le molestan las preguntas, les molesta toda queja o todo cuestionamiento, e incluso cómo veremos en las entrevistas, descuida las interrogantes más básicas de los pacientes, sus estados de ánimo más mínimos y hasta algunos incluso se refugian en la escritura de la historia clínica, como si ese texto fuera el objeto mismo de trabajo.

En muchos casos habrá que ver si algunos de los episodios de violencia de pacientes, situaciones no graves, que no llegan a la violencia deliberada, pero si periódicos, como quejas fuera de tono, gritos, o reclamos intempestivos, no son un efecto en muchos casos de una violencia que se origina en el no reconocimiento de las demandas de los pacientes, en la negación de sus necesidades humanas. Porque también identificamos en nuestro registro etnográfico, el hecho de que los médicos más experientes saben cómo manejar el relacionamiento con sus pacientes, y reducir al mínimo las quejas o demandas, en muchas ocasiones lo logran sólo ocupándose de esa demanda más allá de la enfermedad, que todo usuario de un centro de salud formula.

Anteriormente (F. Vomero, 2015) afirmé que cuando un enfermo acude a un centro de salud, no lo hace con demandas exclusivamente del eje salud-enfermedad, lo que sería de una lógica médico-administrativa, sino también formula demandas de carácter humano.

En resumen, Romero Gorski define que las transformaciones en el campo de la salud se multiplican y que los propios médicos y la medicina mantienen vigilancia sobre los cambios que se van produciendo a la interna de su profesión, entre prácticas alternativas que estuvieron mucho tiempo excluidos de la profesión, y ahora son admitidas.

Monvoisin, R. Pinsault, Nicolas (2019) afirman que los efectos contextuales de las prácticas de medicina alternativas maximizan en los pacientes lo que llaman *la estimulación simbólica*. Conversar, personalizar los enfoques, ostentación de efectos y recorridos, lisonja a los clientes, por ejemplo a través de felicitar su preocupación por su parte espiritual, logra producir ciertos efectos de narcisización. Como contrapartida, los autores afirman que la biomedicina científica tradicional

produce muchas veces lo que llaman *efectos contextuales negativos* produciendo desarraigo familiar, reducción de interacciones, atenciones con tiempos mínimos, dificultades de obtener números de consultas y estudios, y la arrogancia proverbial en ciertos técnicos.

McMullin (2016) estudia y enfatiza la fuerte presencia de elementos de estigmatización y desigualdad en la enfermedad oncológica.

Jain (2013) en una notable investigación antropológica describe la vivencia del estar enfermo de cáncer en los Estados Unidos, señalando que en los diagnósticos de cáncer deben tenerse en cuenta en gran medida los componentes de clase social y de género en juego.

Restrepo (2016) en su reseña del libro de Jain expresa sobre la investigación que verdaderamente plantea una compleja exploración del cáncer desde su totalidad, evaluando el lugar que en la sociedad actual ocupa desde lo personal y social, cultural, económica, política, material y semióticamente la enfermedad, sosteniendo que si bien su análisis se restringe a la realidad de los Estados Unidos, puede permitir extender su comprensión a un análisis global de la enfermedad.

Un concepto fundamental que analiza Jain, es la categoría nacida en los años ochenta, de *superviviente del cáncer*, poseedora de una gran carga moral y un verdadero peso individualista, un individuo que dice Restrepo, debe para curarse *apelar a la fuerza de la voluntad para estar dispuesta a todo, someterse a todo y convertirse en una paciente*. (2016:342)

La pregunta del ¿qué habré hecho?, para producir la enfermedad, que encuentra constantemente en la narrativa de los pacientes oncológicos, remite a la histórica asociación cristiana de enfermedad y culpa personal, analizando especialmente lo que llama *historias moralizantes*, de casos de enfermos célebres que son puestos como ejemplos constantemente por los medios de comunicación. Es fácil comprobar esto incluso para nuestra realidad local¹¹.

Esos ejemplos que resultan y son tomadas como *historias moralizantes*, continuamente presentes a través de la prensa, publicaciones de revistas, notas televisivas, testimonios en forma personal en formas de libros testimoniales, se ajustan muy bien a la filosofía individualista de la sociedad contemporánea. La idea de supervivencia, o superviviente se amolda a ese individualismo y a la mitología que intenta situar como una de las causas principales de la enfermedad, la conducta personal, y en una particular y alternada manera de procesar las emociones, causa del cáncer generalizada presente en las múltiples narrativas de inspiración científica o pseudocientífica disponibles. Así como un erróneo procesamiento de las emociones podría causar la enfermedad para esas narrativas, los testimonios de enfermos, como historias moralizantes buscan también transmitir la idea de que la solución, es decir la cura, es también individual, envuelta en positivismo y buenas actitudes, y un manejo emocional adecuado.

¹¹ Al final del trabajo se expondrán algunos de estos casos, que pudimos recoger de la prensa nacional, a través de múltiples testimonios de enfermos del medio que se encuentran en tratamiento y por lo tanto en proceso de curación, y de otros que son planteados como plenamente curados. En todos ellos se destacan la existencia de atributos de superación, y la existencia de una inquebrantable capacidad de lucha.

La especialista española en psiconcología, Die Trill (2003), resume algunas de las creencias típicas de los enfermos sobre la causa del cáncer de la actualidad. Los pacientes encuentran creencias científicamente válidas para explicar los componentes básicos de la enfermedad, sobre el cómo surge, los por qué, los mejores tratamientos, por qué la afectación de unos y no de otros, pero también incluyen lo que llama *creencias irracionales, ilógicas e incluso delirantes acerca de las causas del cáncer*. (2003:43)

Afirma incluso que según algunos estudios, se encuentra que las culturas anglosajonas tienden mucho más a explicar la enfermedad por causas internas, mientras que en Francia y Alemania, más bien se las comprende como falla en las defensas internas. Dos modelos explicativos que tomarían muchas formas y combinaciones.

Indica que registró creencias extrañas en su trabajo de la Unidad de Psiconcología en la que trabaja en Madrid, por ejemplo una paciente enferma de cáncer creía que la enfermedad era el resultado de una maldición que su cuñado le había hecho, porque se había casado con su hermano y no con él. Resume además una interesante lista de tipos de creencias que pudo identificar en su trabajo sobre lo que muchos pacientes ubicaban como la causa de la enfermedad: el cáncer como resultado de alguna clase de castigo, como el simple efecto del azar, como consecuencia del estrés, por la confluencia de diversos factores físicos, debido a problemas mentales y en un caso encontró que un paciente creía que era como consecuencia de la homosexualidad. (2003:43) Además, un muy pequeño grupo de un 10 por ciento, señaló no poder indicar ninguna explicación sobre el origen de su condición de enfermos.

Identificar esas causas, describirlas y comprenderlas, es importante porque se establecen como determinantes para los recorridos terapéuticos que los pacientes van a realizar, los agentes curativos a los que recurrirán y también las sustancias y productos que aceptarán.

Nácar-Hernández y otros (2012) para la realidad mexicana identifican lo que llaman *mitos relacionados más comunes sobre la enfermedad oncológica*, evaluando las causas e identificando su carácter de: contagioso, hereditario, su capacidad de extensión por todo el cuerpo, los temidos efectos de la quimioterapia, la asociación constante de dolor y cáncer, la relación entre golpes y cáncer de mama, la exposición a los rayos X, tomar píldoras anticonceptivas, el uso de ciertos sostenes, desodorantes, el uso terapéuticos de algunas hierbas, entre otras.

ETNOGRAFIAS DEL CANCER

En este capítulo presento una serie de estudios etnográficos que se centran específicamente en la vivencia de la experiencia oncológica en lugares geográficos y contextos culturales muy distintos, como Brasil, Buenos Aires, Ecuador, Posadas-Argentina, Portugal, pero en los que sin embargo es posible encontrar ciertas regularidades. Se trata de evaluar aproximaciones, similitudes y diferencias en las narraciones de la enfermedad, en sus vivencias y recorridos institucionales de hombres y mujeres que les brindaron testimonios a investigadores, y que constituyen testimonios notables de una experiencia humana posible.

LOS NERVIOS Y EL CÁNCER

Redon (2016) realizó un trabajo etnográfico *con enfermos de tratamiento ambulatorial de quimioterapia y radioterapia del Hospital de Cáncer de Londrina (Brasil)* y propuso estudiar los modelos explicativos presentes sobre la enfermedad en las clases populares y la llamada *enfermedad de los nervios* como una referencia frecuente sobre la causa del cáncer.

Afirma allí que el cáncer es una enfermedad de grandes incertezas y que suscita particulares y viejos temores.

Los enfermos no siempre se encuentran satisfechos con las explicaciones médicas científicas sobre la enfermedad, necesitan entender las razones de su existencia, el porqué de su aparición en sus vidas y por qué de esa manera.

En el caso de su investigación, se centró en la categoría de *nervios* y la relación que los enfermos de clases populares le asignan como causa del cáncer.

En primer lugar Redon identifica que durante los diez años que trabajó en ese Hospital, encontró que muchos enfermos no pronunciaban la palabra cáncer, a veces en las primeras instancias, utilizaban ciertos eufemismos o palabras próximas, a la vez que producían primeras aproximaciones a modo de explicación, a través de las cuales intentaban brindarle sentido a la enfermedad.

El trabajo etnográfico propiamente se desarrolló en lo que se llamaba *Casa de Apoyo* al enfermo, donde los pacientes permanecían, ya que se trataba de pacientes del interior que habían viajado para atenderse allí, mientras hacían los tratamientos de cuatro a doce semanas. Primero realizó observaciones de campo durante casi cuatro meses y luego de ser visibilizado por los enfermos

comenzó su acercamiento con ellos.

Relata el caso de Nair, quien le hizo llamar la atención sobre la relación del cáncer con lo que muchos enfermos interpretaban a partir de otra perturbación, la dolencia *de los nervios*, pero entendiendo nervios a partir de una resignificación de su forma cotidiana, alineada con categorías como sangre, religión, trabajo, género. Con Nair puede hablar por intermediación de su hermana, ya que no le gusta hablar directamente por lo que considera su *problema de cabeza*, definida ella misma desde siempre como *nerviosa*, para luego pasar directamente a lo que llaman *tener problemas de cabeza*. Nair situaba en los *nervios* el desencadenante de la enfermedad oncológica. Un hermano muerto de cáncer era bravo y de genio muy difícil, después de cuya muerte, la madre de la propia joven que ya era nerviosa, empezó a tener problemas de estómago. Los nervios aparecen en toda la narrativa familiar asociada a problemas y enfermedades, y lo entiende como una cuestión hereditaria, ya que todos los miembros de la familia toman remedios para los nervios. Narra que los miembros más nerviosos se enfermaron de cáncer, y que aquellos identificados como más calmos, y que por lo tanto no se preocupan de más por las cosas de la vida, no se enfermaron.

Se presenta la categoría de *nervios*, como posible de ser desdoblada en, crisis de nervios, nerviosismo, nervioso, y a la vez ajena a los saberes psicologizados presentes en estratos sociales de mayor escolarización, situándola como una categoría que si bien tiene su punto de partida en la propia medicina, actualmente sería una expresión de carácter vulgar, y completamente abandonada por la nomenclatura médica científica. A partir de otros testimonios, la situación nerviosa, capaz de provocar la calentura en la cabeza y en el cuerpo, crea la situación que produce la enfermedad. María, una enferma, relata que sus padres eran nerviosos, pero no sufrían de los nervios como ella, y que esa es la causa por la cual, sus padres no tuvieron cáncer y ella sí. Marcia por su parte, 44 años trabajadora doméstica, relata que los médicos explican que en el cáncer las células del cuerpo tienen un problema, pero en realidad su explicación es que cuando las personas están nerviosas, las células de su cuerpo se agitan, y la dolencia viene de allí, de la agitación interior que provoca el nerviosismo.

Para Redon, de lo que se trata es de una reapropiación y reelaboración del saber médico, la puesta en acto de una necesidad antropológica de dar sentido a lo vivido.

Ana, otra enferma, creía que los nervios vividos son lo que causa que un virus que todo el mundo tiene, afecte a unos y no a otros.

Melisa de 60 años, relata que la situación que vive junto a su hijo adoptivo, que se encuentra mal y al que debe cuidar porque es drogadicto, y que la tiene en constante nerviosismo es la razón por la que ella tiene cáncer.

También los nervios pueden asociarse a un castigo divino, y el autor brinda el testimonio de Marli quien a causa de la enfermedad del padre, nervioso también, se enfermó. Este obtuvo la enfermedad como castigo de todo lo que le hacía a su madre, quien a su vez, también murió de

cáncer. A su vez el propio padre de Marli de 81 años causa la enfermedad en lo que llama *crisis de nervios* pues cuando se siente nervioso, siente que *el estómago le quema*.

Luego a través del relato de Aida propone comprender cómo las relaciones de género en las clases populares están relacionadas también con el tema de los nervios, la que luego de casarse pasó muchos nervios porque su marido no estaba *bien de la cabeza*, y ella debía cuidarlo, pues su papel principal es el de cuidadora de la familia. Como contraparte relata el caso de Luis quien pasa muchos nervios por sus obligaciones de proveedor de su familia, cuando no tiene empleo y no puede mantener a su familia.

Lo que si queda claro es que la enfermedad está muy lejos de ser una alteración únicamente entendida como biológica, ya que tiene una gran dimensión social, donde claramente la medicina no tiene todas las respuestas que los pacientes necesitan ni es capaz de resolver todas sus demandas, tanto prácticas como intelectuales. Redon insiste en el hecho de que los enfermos ante la natural y universal pregunta de ¿por qué?, no encuentran respuestas satisfactorias y totales en la medicina científica y las categorías a las que apela como de herencia, hábitos de riesgo o disfunciones orgánicas. Los enfermos necesitan respuestas que satisfagan según sus creencias la pregunta sobre por qué a ellos les sucede eso y las respuestas pueden ser variadas, ya que además pertenecen a una comunidad que también cree que la enfermedad es causada por las mismas razones.

Mauss y Lévi-Strauss se vuelven referencias básicas en el trabajo de Redon.

En 2008 en otro artículo, Redon analiza el modo en que familiares y pacientes se expresan en relación a la enfermedad oncológica y los significados asociados a la enfermedad y a los múltiples recorridos que los enfermos oncológicos, lo que llama *itinerarios terapéuticos*, deben transitar, en el que tanto enfermos como familiares describen recorridos por iglesias, médiums que hacían *operaciones invisibles*, “*garrafadas*” *simpatías*, y *remedios caseros* (2008:1). Constata para esa población, una fuerte presencia de creencias en curas mágicas y religiosas.

Registra una importante dificultad en los enfermos, familiares y personal de trabajo en nombrar la enfermedad, incluso muchos enfermos internados refieren que siempre la propia internación se debe al padecimiento de otras enfermedades y no al cáncer, y a la vez encuentra que efectivamente muchos enfermos directamente no sabían que tenían cáncer. Para otros, la enfermedad era directamente innombrable.

Al principio y debido a las dificultades de nombrar la enfermedad, encontró serios obstáculos para dialogar con enfermos y acompañantes, ya que no se mostraban ni interesados ni eran proclives a hablar. En la *Casa de Apoyo* a los enfermos donde realiza su trabajo de campo propiamente, establece que muchos pacientes estaban a la espera de sus diagnósticos, otros recién los habían recibido, y el estado en general que encontró en los enfermos es de gran miedo, otros muy ansiosos a la espera de tratamientos o aguardando darle nueva continuidad. En general los pacientes se encuentran muy asustados y principalmente no expresan la voluntad de querer hablar y expresar lo

que les pasa.

En la propia *Casa de Apoyo*, encontró que entre los preceptos indicados por su fundadora, y que fueron dichos directamente por una funcionaria, se encontraba el no hablar con los pacientes de la muerte, de la enfermedad o sobre religión. Sin embargo pudo recoger contradictoriamente el testimonio de una enferma que le confesaba su miedo de morir y dejar a sus hijos y esposo.

Como contrapartida, encontró en ese lugar otros enfermos en los que había una fuerte necesidad de hablar sobre la enfermedad, que resultaba en diálogos que se produjeron, aun contrariando las normas de la casa y las primeras resistencias.

Registró que evidentemente el cáncer era una enfermedad de difícil nominación, que de alguna manera se volvía invisible al no nombrarla, y que los enfermos al final, después de un esfuerzo, la nombraban de muchas maneras, lo que en definitiva el investigador puede volver objeto de su investigación, registrando un rico lenguaje apelando a nominaciones antagónicas para el cáncer como: *aquele que é parado/o que caminha, manso/ bravo, fraco/fuerte, o que nao volta mais/aquele que brota, novo/avanzado, bom/ruim.*(2008:8)

Los pacientes clasificaban los tratamientos según el color de las pastillas, blanco para pacientes con la enfermedad controlada y que la vida no corre peligro, y rojo para pacientes con enfermedad avanzada.

UNA EXPERIENCIA EN ECUADOR.

Leonardo Brito, realizó un trabajo etnográfico de seis meses en hospital estatal de Quito, recogiendo testimonios de la vivencia de enfermos en Ecuador.

El trabajo titulado, *Quiéreme que me estoy muriendo “Lady Blue”*. Un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer. El trabajo se propuso desde la antropología estudiar el discurso biomédico occidental y sus efectos en pacientes de un Hospital Público de la ciudad de Quito.

Allí el autor recoge los siguientes testimonios:

Marta 48 años

Uno sabe que algo tiene, el cuerpo le dice algo cuando el médico le manda a Quito, ya da miedo. Solo pensar que el médico le diga tiene cáncer es espantoso, siempre tenía estreñimiento, pero hace siete meses, no puede ir al baño una semana y me preocupe mucho. Mi esposo me acompañó al hospital de Ibarra, ahí me revisaron y me dijeron que era mejor ir a Quito, aquí hay mejores médicos y me podía ayudar, cuando vine me atendieron, mi hicieron todos los exámenes, pasé una semana esperando los resultados, cuando vine a verlo, me encomendé a la virgencita del Quinche, ella me ha ayudado mucho. Cuando el doctor me dijo que tenía que operarme ya que tenía un acceso en el intestino grueso, no pensamos con mi esposo que fuera algo tan malo como el cáncer, me desmoroné, si no fuera por mis hijos y mi esposo, yo me quería morir.

Pedro de 35 años, con cáncer a los huesos:

Cuando supe que tenía cáncer me sentí en un abandono, sentía que la vida se convertía en un pozo sin fondo, donde sentí rechazo por parte de mi familia, que poco a poco fue desapareciendo, ya que me di cuenta de que me equivoqué la impresión de saber que tengo cáncer me oscureció mi mente, por eso creía que nadie quería saber de mí.

Mario de 45 años, tras la tercera sesión de quimioterapia de cinco que tiene planificadas, refleja el temor que se tiene cuando avanza el tratamiento:

Cuando se ingresa a recibir la quimio y se deja a la familia sola, es cuando uno se desmorona. Ver a la esposa correr en busca de las medicinas, de las enfermeras, no es algo agradable, ver a viejos conocidos me ayuda un poco, pero conforme avanzan las sesiones uno se pregunta, estará funcionando, todo este calvario servirá o el cáncer estará ganando. Pero cuando se acerca el momento de salir e ir a la casa, todo el esfuerzo vale la pena. Las últimas horas parecen interminables, ni leer, ni escuchar música, ni ver películas te confortan, solo quieres ir a ver a tu familia, ir a ver cómo está el mundo.

Marco, 45 años, etapa terminal cáncer de estómago.

Tengo miedo al dolor, ya no hay nada que me haga bien, las enfermeras y los doctores no saben que darme, es un dolor que ya no aguanto, me duele todo mi estómago y parece que el dolor se va por mi espalda, ya no puedo comer, mire como esta mi estómago hinchado. Me dicen que tengo unos dos meses de vida, pero ya me quiero morir; no aguanto el dolor, no puedo dormir, solo quiero morir para que mis hijos no sufran tanto. Doctor mire cómo están ya ni trabajan por venirme a ver, por ellos quiero morirme ya.

Resulta muy interesante ese último comentario, en el que la muerte es evidenciada como una verdadera ayuda.

CÁNCER. REGISTROS EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

Natalia Luxado (2009), realizó una serie de investigaciones, en las que evalúa tres centros de oncología y servicios paliativos de hospitales de Buenos Aires.

Allí describe a la enfermedad oncológica como un tiempo de *cargas simbólicas impactantes*, que afectan la *totalidad de la biografía del paciente*. Especialmente trata de identificar cómo los pacientes construyen sus biografías, cómo describen su enfermedad y qué impactos tienen en el desarrollo de sus vidas y el tiempo. En los relatos de pacientes, es posible encontrar en los elementos de las historias relatadas como recurrentes, que remiten a la propia vida, circunstancias y malestares personales, situaciones repetidamente adversas, sucesos que consumieron o afectaron

orgánicamente al enfermo, causas sociales ligadas al medio ambiente, acontecimientos traumáticos, situando el origen de la enfermedad luego de transitar un acontecimiento difícil, azar absoluto, el cáncer como parte de planes para cambiar a las personas, como un castigo por haber hecho algo injusto o cruel, y también el cáncer como el resultado de acciones intencionales de otras personas, por ejemplo a través de hechicerías o brujerías, registrando una polimorfa causalidad por parte de los enfermos.

Constata que la dimensión *temporal* está permanentemente referida, en tanto cuestionamientos sobre el tiempo que transcurre entre el diagnóstico de la enfermedad y la muerte del enfermo, o también la sensación de los enfermos de tener que aprovechar el tiempo disponible de la mejor manera, al considerar que hay “poco tiempo” y se deben por ello arreglar situaciones, la clásica y repetida pregunta sobre qué tiempo queda. A la misma vez, la enfermedad impacta desestructurando la organización de la vida de los enfermos, en sus rutinas, en sus roles. Pero el elemento repetido es el del tiempo y su afectación.

En cuanto a las causas, transcribe en su artículo el relato de una paciente:

Nunca creí que yo pudiese hacer un cáncer porque soy una persona que dice todo lo que siente, sin guardarse nada. Me equivoqué. Mi enfermedad fue la consecuencia de cosas que no salieron, de sufrimiento contenido... A veces me pregunto si mi tumor no fue una forma de llamar la atención. Cuando a una mujer le dicen que tiene cáncer, le tiemblan las piernas: pero después de perder a un hijo ya nada peor puede pasarme.

Y otro:

Cuando era chica siempre fui muy tímida: No quería hablar con nadie...Me acostumbré a guardarme todo (lo que sentía). Nunca una mala palabra, ni levantar la voz. Yo digo que todo eso se me fue quedando (en el cuerpo) una cosa va llevando a la otra... y bueno, así terminé (con un tumor en el pulmón)

Otro:

A mí me vino porque siempre fui una idiota. Me tragaba todo con tal de no discutir con mi marido. Ahora no, sé que tengo que empezar a pensar en mí, ya bastante trabajé toda mi vida para los otros. Se acabó.

Lo que me salió en realidad fue por exceso de amor (hacia los otros). Desde que pasó eso (el accidente de su marido) sólo me dediqué a él. Todos estos años, esa fue mi lucha.

VIVENCIA Y PADECIMIENTO. CURITIBA.

Ana Jacob (2017) realiza y documenta lo que llama una *Etnografía de un cotidiano hospitalar: una perspectiva antropológica. Curitiba.*

Se trata de una investigación etnográfica realizada en el ambulatorio de oncología que pertenece al hospital escuela del Sistema Único de Salud. Se propone comprender las vivencias de padecimiento

de la enfermedad desde la perspectiva de los enfermos según el enfoque de Kleinman (1988).

Identifica en primer lugar cómo luego del diagnóstico oncológico pueden modificarse las configuraciones de las vidas de los enfermos. En el caso de referencia, al tratarse de un servicio público, se agrava la vivencia al resaltar la queja de los enfermos sobre las esperas, y otras dificultades en el acceso a los servicios. Pero luego se indica que una vez alcanzado el tratamiento, los pacientes son obedientes en cuanto a las indicaciones médicas. Se destaca la presencia del dolor, como algo que sitúa los enfermos ante la constante mirada sobre el cuerpo, siempre alerta, y cómo el miedo al dolor modifica radicalmente la forma de ver y estar en el mundo.

Concluye que la investigación le permitió comprender a la enfermedad y sus formas de envolver los aspectos de la biografía y del mundo relacional de cada enfermo.

ETNOGRAFIA PORTUGUESA.

Diana Martins (2011) produce una *Etnografía sobre mujeres con cáncer en Coimbra, Portugal*.

Se propone investigar los comportamientos de las enfermas de cáncer de mama, evaluando que cómo experiencia particular se trata de una enfermedad que involucra un órgano de gran importancia simbólica y que afecta en gran medida la femineidad y la maternidad. Describe al cáncer como una verdadera amenaza a la integridad física y psicológica de la persona afectando en gran impacto la percepción del sí mismo, a la vez que su mundo social. Describe e identifica testimonios en donde en los diferentes momentos de la enfermedad, se producen distintos estados subjetivos como respuesta. El diagnóstico es un tiempo de incredulidad, choque, embotamiento, surgen allí las emociones más básicas, angustia, rabia, depresión, terror, y sentimientos de culpa, en muchas ocasiones expresadas directamente y en otras, disimuladas para mantener una normalidad aparente. La afectación se reconoce, no sólo afecta a los enfermos sino a todo su entorno inmediato. Luego llegan la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. Describe que muchas pacientes quieren obtener el máximo de información sobre los tratamientos y sobre la enfermedad e incluso participar de las decisiones, y afirma que la mayor información predispone a los pacientes a ayudar mejor al personal de salud. En los cánceres de mama, la reconstrucción aparece como un problema muy importante y de no siempre fácil resolución.

La información y el apoyo familiar a las enfermas se identifican como dos elementos básicos en la contención de los enfermos, e incluso el trato y el comportamiento del personal médico es determinante, brindando apoyos y contenciones en pacientes y personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad que deben soportar adversidades tanto físicas como emocionales.

El tema de la muerte es un tema central, en tanto la palabra cáncer muchas veces fue encontrada asociada fácilmente a la muerte. El enfrentamiento de visualizar a la muerte como una posibilidad real provoca un gran impacto emocional, perder el control de la propia vida. Cita a una especialista en psicología acerca de qué pacientes recorren mejor este tránsito, y afirma que las personas que

tienen más esperanza y tienen más optimismo hacen realmente una gran diferencia especialmente en lo que tiene que ver con la adhesión a los tratamientos, su relación con el equipo de salud, con su familia, y en general mejora la calidad de vida.

Identifica para la realidad de Portugal que el cáncer es cada vez más visibilizado como una enfermedad crónica, motivo por el cual la información que se les brinda a los pacientes es una de las estrategias más poderosas de los distintos momentos que toda curación conlleva. En este sentido siguiendo el clásico trabajo de S. Sontag, indica que el modo de hablar de la enfermedad, especialmente las metáforas utilizadas, van a tener un impacto fundamental en la vivencia de la propia enfermedad, y en cómo se la procesa mentalmente.

A la vez, y para terminar cita estudios que refieren la importancia de la espiritualidad en los pacientes, y su contribución a sobrellevar de mejor manera la enfermedad mejorando su calidad de vida.

Concluye que no es posible atender la curación de enfermos oncológicos sin tomar en cuenta los aspectos sociales y emocionales de los enfermos, incluso factores que influyen en los tratamientos, pero que tradicionalmente han sido invisibles para la visión médica de la enfermedad, por ejemplo lo que tiene que ver para la realidad de Coimbra, los traslados médicos que muchas veces son dificultosos, el acompañamiento psicológico constante, la complejidad de las prótesis mamarias, y las dificultades con el mundo laboral, las bajas y las licencias, ya que en muchos casos los enfermos no pueden efectivamente trabajar por mucho tiempo, y consideraciones de orden de dificultades familiares.

Por último sugiere que deben financiarse más investigaciones que destaquen la cara humana de la enfermedad, especialmente de la dolencia oncológica, que afirma: *...o cancro no existe fora de um sujeito com uma história de vida particular, com uma personalidade própria e que tem pensamentos e sentimentos em relação ao mundo onde vive.* (2011:52)

ENFERMEDAD Y MUERTE DE UN NIÑO EN POSADAS, ARGENTINA.

Miguel Alejandro Avalos. (2018).

La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico. Revista Uruguaya de Antropología y Etnografía. Vol. 3. Núm.1. *Miradas antropológicas y relatos sobre el origen, los orígenes.* Montevideo. Nordan.

En este trabajo se describe el caso de un niño enfermo de leucemia en el asentamiento “El Trigal”, Posadas-Misiones-Argentina, tomado como caso para reflexionar sobre la enfermedad y su atención y también sobre el proceso de muerte, cómo se concibe el sufrimiento y los saberes que están implicados en todos los procesos. Se trata entonces en un caso muy relevante, sensible, la enfermedad y muerte de un niño de una zona muy humilde de la Argentina, que permite visualizar cómo las enfermedades no son únicamente fenómenos biológicos, sino que también son procesos

socioculturales.

La enfermedad que empieza con un “cansancio” que luego se define como anemia, que la familia del niño explica debido a la alimentación, a la ausencia de determinados elementos básicos. Allí el autor señala un elemento fundamental: la familia aplica sus saberes para la primera comprensión de lo que sucede, aplican sus propios conocimientos y experiencias.

Muy interesante resulta la apelación de la familia a procedimientos paralelos a la medicina biomédica del hospital público: bencimientos, cadenas de oración, señalando concordancia con lo que refiere estudios recientes que ya han registrado la frecuencia del uso de medicinas alternativas junto a la terapéutica de la biomedicina, tanto en tratamientos pediátricos como en pacientes adultos, indicando un importante factor, el ocultamiento que en muchos casos se produce sobre este tema a los propios médicos.

Luego registra un testimonio de gran valor afectivo, en el que Norma, madre del niño que enferma y muere afirma: *Con Juli nos enfermamos y con Juli nos morimos. Sufrimos mucho con él. Viéndole sufrir pobrecito...* lo que revela la dimensión dramática y colectiva del proceso de enfermedad.

SEGUNDA PARTE

ENTREVISTAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 1.

NOTAS DE CUADERNO DE CAMPO.

OBSERVACIONES.

VIÑETAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 2.

TESTIMONIOS LITERARIOS.

Hemos visto en los recortes del material etnográfico presentado en el capítulo anterior, cómo distintas personas, de diferentes culturas y sitios, se enfrentan a problemas similares, pero también a otros muy particulares. Presento ahora, testimonios de mi propia investigación etnográfica, algunos resultado de inmersión profunda en la vida de muchas personas, y otros por el contrario, apenas cruces fugaces.

Se trata de evidenciar vivencias, experiencias y relatos, que puedan mostrarnos la subjetividad más amplia del proceso de enfermedad oncológica, en un grupo de personas que viven en la ciudad de Montevideo-Uruguay, y que no expresan la vastedad de un mundo posible, sino una pequeña parte de un universo que no pretenden sustituir. De todas maneras representan testimonios que son posibles de entrecruzar con otros de otras latitudes.

Se trata de subrayar el aporte de la antropología, (Abt,2003) quien dirigida a la enfermedad en general, debe tratar de develar las distintas formas de comprender y atender la dolencia, reparar en las distintas representaciones sociales que tiene la salud, la enfermedad y la atención sanitaria, a partir de considerar que todas las sociedades establecen formas terapéuticas para atender lo que llama *enfermedades de pronóstico funesto*, cuya función no estaría exclusivamente en curar la enfermedad sino también y especialmente resolver su afectación emocional y familiar.

Observaremos *salidas, permanencias y regresos*, temas básicos de la antropología, los viajes (Augé, 2019) a través de las narraciones de las vivencias por los distintos recorridos por las instituciones, que los enfermos realizaron, cada uno de esos momentos acompañados de una vivencia emocional muy particular.

OBSERVACION

Marzo, 2016. Una sala de espera.

La sala de espera de una consulta de oncología es un lugar muy particular. En general hay varios pacientes que aguardan, algunos solos, otros con algún familiar, y algunos incluso vienen acompañados de muchos familiares. A veces entran a la consulta sólo los pacientes, pero en otras oportunidades los familiares quieren ingresar, a veces incluso en masa. En ocasiones los médicos sienten que ayudan, para manejar información, para apoyar al paciente, en otros casos testimonian que son interpelantes o muy cuestionadores. Por ejemplo un cirujano me relató que un paciente de 65 años, operado de un tumor de recto, definido como muy negativo, entra con su esposa a la consulta y se le confirma que sus estudios anatomo patológicos han dado negativos, que no tiene ganglios tomados, y puede decirse que está curado. La esposa se emociona, agradece, pero el paciente, todavía con una colostomía, contesta “te parece que estoy curado con esto que tengo acá, con la bolsita?”. La esposa en alianza con el médico y la enfermera, tratan de darle ánimo, que no piense de ese modo, que la colostomía es transitoria. En otros casos los médicos vivencian que la presencia de familiares, muchas veces profesionales e incluso médicos, oficia como una suerte de fiscalización de la tarea, examinando a cada paso si los procedimientos se ajustan, si todo funciona correctamente, llegando a pretender dirigir la cura.

En las salas de espera se producen infinidad de relatos testimonios sobre cómo cada enfermo transita la enfermedad, sobre la experiencia de los recorridos institucionales, conversaciones anodinas, las infaltables quejas sobre la *burocracia del cáncer*, y en general sobre el sistema de salud, comentarios sobre nuevos medicamentos, pero también conversaciones comunes y corrientes, sobre las noticias, sobre la vida misma.

Algunos de los pacientes que concurren están por iniciar quimioterapia, mientras otros ya la han hecho hace mucho tiempo, y otros están con tratamientos en curso, y cada uno de ellos presenta comportamientos muy distintos. El mero control, el estar en tratamiento, y el comenzar un tratamiento, produce estados subjetivos muy distintos, y todos confluyen en una misma sala de espera, en la que es posible ver salir de la consulta a pacientes totalmente desconsolados ante la crudeza de un diagnóstico, sobre futuros inciertos, con malestares físicos e incluso dolores intensos, cuerpos deteriorados, pero también personas que salen a las carcajadas, con la felicidad en sus rostros, cuando la consulta les confirma que están liberados de la enfermedad, que no hay recaída, o en algunos casos que la enfermedad se ha detenido, que está controlada, que no progresa.

Cada una de esas circunstancias produce comportamientos muy distintos.

Es cierto que hay pacientes que se encuentran bajo una gran tensión, que al mínimo elemento de contrariedad se produce una frustración que rápidamente puede volverse agresividad, no solamente a través de un comportamiento violento de tipo físico, sino que en muchas oportunidades se trata solamente de quejas generales, demandas simples, o en casos más graves directamente elevando notas a las autoridades de los centros de salud, lo que produce relaciones médico paciente muy contrariadas y al final muy negativas. Otros pacientes sin embargo elevan la capacidad de resistencia de un modo notable, jamás se quejan, aceptan todos los procedimientos, y los tiempos de la atención, aún con grandes contrariedades.

Los pacientes reconocen el trato humano por encima de muchas cosas, incluso de soluciones, o aún ante la ausencia de resultados. Aún la peor de las noticias, es manejada de mejor modo con una comunicación humana, y con la percepción de los pacientes de que el médico es un apoyo y un aliado. Pocas cosas valora más un paciente que el reconocimiento del médico que lo trata, ya sea a través de un saludo personal, o por identificarlo por su nombre, o también al recordar cosas significativas de su vida o de su caso. Por el contrario, la contracara, son algunos médicos desinteresados, que no recuerdan nada del paciente, que le repiten las preguntas o las indicaciones, que evalúan que no se lo considera, y según lo que pudimos recoger en algunas entrevistas, pueden identificarse casos en la medicina del siglo XXI, de médicos que ni siquiera miran o interrogan seriamente a los pacientes, si no que restringen la consulta a un completo llenado de la historia clínica, a través de un interrogatorio no muy personalizado.

NOTAS DE CUADERNO DE CAMPO

Agosto de 2016

Entrevisto a un paciente que entra a la consulta con su esposa. El mismo pide que ella entre, porque la idea de hablar con un psicólogo es de ella. El paciente está cabizbajo, la esposa entra, se sienta y empieza a llorar. La apariencia de él, es la del enfermo oncológico que está en tratamiento de quimioterapia, se le había caído absolutamente todo el pelo. La esposa relata que lo trae porque hace dos días se murió un amigo del paciente, mientras que éste, escucha en silencio, con el gesto de agarrarse la cabeza con las dos manos. A su vez, describe que le preocupa este momento, porque había enfrentado la enfermedad y sus recorridos en forma muy valiente, aceptando todo sin quejarse. Pero que ahora este duelo lo “tiró para abajo”. La esposa le dice, que luego de pasar la quimioterapia, cuando ya esté libre de todo, volverá a su vida.

Yo no tenía aún la exactitud de su situación médica. Por ese motivo hablé con la cirujana que lo atendió, me describe un cáncer de vesícula inoperable, y muy grave, con un muy mal pronóstico. Me impactó el contraste de alguien que genera un relato en el que aún se proyecta, que piensa en una vida posible y siguiendo un tratamiento, postergando proyectos, y un pronóstico médico muy poco alentador. En ese pequeño fragmento de historia se resume un drama que resulta muy común, y que sugiere que podamos hacernos algunas preguntas. ¿Es el diagnóstico médico y su comunicación absolutamente claro y contundente sobre la realidad médica, o la verdad no es dicha en forma radical para que el paciente asuma el tratamiento y que así la creencia en la curación lo mantenga con expectativas, imaginando y deseando una sanación posible, que lo esperanza, lo hace enfrentar positivamente el tratamiento? ¿Es posible evitar la verdad radical que sabemos puede destruir a la persona en pocas semanas? La expectativa de vida, y la actitud ante los procedimientos médicos del paciente está muy determinada por el relato médico.

En este paciente el caso se me presentó en su enorme dramatismo y en su contradicción, un diagnóstico médico sin expectativas, que anunciaba una muerte posible e inminente y un paciente que cree que podría curarse y que la enfermedad podía ser médicamente resuelta.

De alguna manera aquí se resume el drama de toda vida y el drama de todo hombre que se aferra a la esperanza de vivir aún en las condiciones más adversas y aún en la posición más dramática.

ENTREVISTAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 1.

En estos relatos encontraremos testimonios personales, confesionales de momentos críticos y dramáticos de las vidas de estos enfermos, cada uno de ellos con su polifonía y singularidad. Encontraremos personas que al igual que Orwell (1974) define en el relato de su conocimiento de los obreros de Wigan, representan *espléndidos tipos de humanidad*.

Los entrevistados, aunque el eje de la entrevista gira sobre la enfermedad, no sólo hablarán de ella. Tampoco se tratará de construir una biografía consistente e inteligible, ordenada y coherente, sino que se produce una narración de una experiencia y vivencia muy personal, evaluando su procesamiento por el pensamiento y la experiencia emocional de la misma.

Será de algún modo un relato discontinuo (Bourdieu, 2006) sin un orden biográfico, o una pretendida razonabilidad y coherencia, ni equilibrio, sin caer en la *ilusión biográfica*. Se trata que los enfermos narren lo que vivieron, con los límites de toda narrativa y con sus reglas, es decir entender que narrar es en primer término construir una experiencia.

Entiendo que cobra un valor muy importante lo señalado por Kleinman (1988) de que es posible hablar aún con aquellos pacientes más angustiados, sobre la experiencia de la enfermedad y que dicha narración puede tener incluso un valor terapéutico, ayudando a ordenar la experiencia, a organizar mentalmente lo que sucede.

Tampoco se trata de comprender una vida, volviendo razonable la biografía y lo vivido, en un orden, en una persona en que la enfermedad se volvería transparente, inserta en una biografía, unívoca, sin contextos, sin las transformaciones incesantes del mundo en el que el paciente vive.

Se trata de transformar a los enfermos en verdaderos *polos de conocimiento*, aportando la singular mirada de cada uno de ellos sobre la enfermedad, la cura, los diferentes procedimientos médicos, y los recorridos particulares. (Laplantine, 1999)

Si bien la práctica médica actual es capaz de considerar los relatos de los enfermos como algo importante, la propia puesta en práctica de la medicina no puede ocuparse de ellos, por lo que en definitiva son relatos que quedan al margen de lo oficial, dando cuenta de un verdadero más allá del padecimiento desde la que los enfermos elaboran una reflexión y una verdadera interpretación de lo que viven, de sus causas, de la vida misma, y que tiene efectos sobre los distintos recorridos que realizan, en los centros de salud o fuera de ellos.

Se trata propiamente de ubicarnos en el campo del enfermo, al que accedemos desde su relato personal, de sufrimientos, de la convivencia con la enfermedad, con la presencia de creencias racionales, irracionales, angustia, y muchas otras emociones (Laplantine, 1999).

Cada vez que alguien habla, un mundo se abre, con sus luces y con sus sombras, la palabra emociona al que la expresa y al que escucha. Del mismo modo que Derrida (2005) afirma que cada vez que alguien muere, un mundo entero se termina y se cierra, cuando alguien habla, abre un mundo.

La narración da forma al sí mismo, transforma la experiencia y la vuelve historia, crea una suerte de espacio de ficción (De Certau, 2003).

Nos encontraremos con relatos en donde los enfermos narran fragmentos de su vida cotidiana, sus circunstancias humanas más normales, y cómo la enfermedad irrumpe, transformándolo todo.

Un paciente que se iba a bailar y que tuvo que bajar del ómnibus por sentirse mal para irse a la emergencia, otro que no podía trabajar por molestias, otro al que se le anunció la enfermedad al aparecerle un dolor mientras intentaba conciliar el sueño, y se acomodaba en su posición habitual en su propia cama, otro al que su hijo en una reunión normal familiar le sugirió un estudio debido a la edad, y un largo etc. que incluye una amplia lista de circunstancias personales, cotidianas, simples, comunes y corrientes.

En los relatos encontraremos, que los enfermos cumplen la máxima de Nietzsche de que *la enfermedad no mejora ni empeora a nadie, pero vuelve al hombre más profundo*. El enfermo piensa la enfermedad, la interpreta, aplica una reflexión sobre lo que vive, y en su narración observamos la combinación de esos relatos de la cotidianidad con una reflexión filosófica sobre la vida, sobre las circunstancias existenciales personales.

Quisiera subrayar la importancia del relato personal y el que todos los entrevistados manifestaran un interés en participar y testimoniar su experiencia. En este sentido, el regalo de S.P. del grabador encuentra un valor simbólico muy importante. Narrar lo vivido se volvió una necesidad de afirmar el yo propio tan golpeado durante el proceso de enfermedad, y como afirma De Certau (1999) el deseo de hablar es verdaderamente fundante del yo, y la oralidad misma lo es en la importancia de la relación con el otro, en la afirmación de la voz propia, una voz que individualiza e identifica, organiza al yo, y a la vez a toda la experiencia.

Resaltar una voz que se dirige a lo más profundo, las creencias y las emociones, pero a la vez a lo más próximo, al universo de lo cercano, de lo cotidiano, en ese vaivén en el que todo hombre singulariza su existencia. De Certau (1999) insiste en que lo que se llama “ordinario” ha sido en los últimos cincuenta años motivo de ocupación de la filosofía, la antropología, la literatura, el psicoanálisis y al mismo tiempo insiste en que nuestras categorías son aún muy rústicas para comprender la *abundancia inventiva de las prácticas cotidianas* y que aún nos falta tanto por comprender, especialmente la complejidad de los actos de lo que llama los *héroes oscuros de lo efímero* (1999:265).

Personas comunes que se han enfrentado a la dimensión trágica de la existencia, que han tenido que vivir una experiencia extremadamente dura, y que allí en tales circunstancias, en plena tormenta son

capaces de pensar, y hablar de su experiencia.

Estas entrevistas evidencian que el tiempo, se construye como *tiempo humano* en la medida que la experiencia vivida puede *narrarse*. (P. Ricoeur, 1995)

En este sentido sostiene D. Le Bretón:

...el relato vital no es nunca el calco de los acontecimientos que se han vivido, sino que se trata de una interpretación, de una lectura y relectura asociada al transcurso del tiempo. En ningún caso es una verdad, solo es la última versión que un individuo presenta de sí mismo. Para existir se ha impuesto la creencia de que es necesario poseer una conciencia, un Yo, una identidad, aunque sea imposible definir sus contornos con precisión, aunque sea complicado responder a la pregunta del “¿Quién soy yo”? En la diseminación de lo que somos con el paso del tiempo, de las circunstancias, de los públicos. (2016:182)

Para Le Bretón, la narración de sí, busca reconstruir una especie de unidad del yo, no para pretender la objetividad sino para encontrar sentido, es un acto de interpretación y reinterpretación de sí mismo, los otros y el mundo:

La identidad que el propio individuo se construye y se reconstruye a través de su narración es una ficción sin lugar a dudas, pero se trata del único medio para acercarse a sí mismo, a través de un proceso sin fin que no para de modularse. (2016:182)

MIGUEL L.

Noviembre de 2018.

Tiene 69 años, es jubilado, egresado universitario. Nació en el interior del país y de muy joven se instaló en Montevideo donde desarrolló su carrera profesional. Hoy vive tranquilamente con su esposa, y desarrolla una vida normal, practicando actividades que le dan satisfacciones.

Camina, y es un apasionado del cine, la lectura y la fotografía. Tiene hijos y nietos con los que tiene una excelente relación. Fue diagnosticado con cáncer en el año 2016, fue operado y no recibió quimioterapia. Hoy hace una vida absolutamente normal.

EL PEDIDO DE UN HIJO Y CÓMO SE RECIBE UNA MALA NUEVA.

Se puede arrancar diciendo cómo recibí la mala nueva. Fui a hacerme una colonoscopia de rutina, no tenía malestares, cero problemas. Debo esta situación fortuita a que mi hijo mayor es médico y hacía tiempo me decía, hay estudios que hay que hacerse, debiera ser obligatoria, en el carnet de salud, y sobretodo porque los porcentajes de cáncer de colon son altos y si lo agarrás a tiempo todo bien, pero si no te mata en 15 días. Un día le prometí, mi hijo cumplió años y me lo hice. Antes el problema es que era invasivo, sigue siéndolo, pero además es doloroso, para algunos ha sido muy insoportable, ahora no porque te sedan, entonces en alguna medida es una siesta asistida, entonces yo realmente fui en atención al pedido de mi hijo. Reconocer el discurso legítimo de mi hijo, no vamos a hacer oído sordo. No sólo fue aceptar el pedido de él, lo debía hacer y lo hice. Entonces antes de dormirme estoy haciendo chistes con el gastroenterólogo, estaba manejando el aparato, un tipo de apellido armenio y estábamos haciendo chistes, era joven. Después me desperté, es un examen que obligatoriamente tenés que ir con otra persona, porque salís de una anestesia leve. Me desperté y veo la cara de él, ni siquiera a mi mujer veo, porque ya la habían llamado, no le habían dicho nada. Yo le vi los ojos y dije algo anduvo mal? Le pregunto. Y me dice, si, serio, vea a su médico. Y me entregó el escrito, me fui a la cafetería, venís de un ayuno terrible. Yo que sentí? Que estaba ante un problema a resolver, yo no soy el promedio. Por mi trabajo de toda la vida, mi capacidad de manejar situaciones negativas, mi biografía, lo hace que capaz no es lo normal. Lo sé por las reacciones que sé otras personas tuvieron. Sé que otras personas se sumieron en un estado de desconsuelo. Yo no, nunca, no porque sea una persona superior, sólo que la verdad no me sucedió. Yo de ahí salí, con mi esposa, fuimos a la cafetería, no me acuerdo de que hablamos, porque no hablamos mucho, yo ya sabía lo que tenía, ella también. Le dije salió mal tengo cáncer, y

esperando que me sirvieran el café, me sonó el teléfono. Era mi hijo, solo para preguntarme, cómo estás, yo le digo bien. Me pregunta cómo anduvo el estudio, y le digo pa, mal. Eso me acuerdo, el silencio del otro lado, interminable, me pareció. Ese silencio del otro lado interminable. Me pide que lea el estudio, el documento. Se lo leí, otro silencio interminable. Yo ya lo había leído, el lenguaje técnico no lo manejo. Pero abajo decía concreto, no me acuerdo textualmente qué decía, pero decía que había algo negativo. Y bueno otro silencio, y me dice, bueno mirá viejo, andá a casa yo voy para allá, y me dijo: es pichón y lo vamos a matar. En ese episodio, de mi relación con el amigo cáncer quizás yo no soy el portador promedio normal o común, porque yo me sentía protegido por la figura de mi hijo, eso me protegió del principio hasta el fin. Entonces yo no sé hasta donde la fortaleza la puse yo, o la pusieron las circunstancias. Yo la parte anímica jamás me sentí desconsolado, ni me sentí portador de la mala suerte, porque me tocó a mí, jamás pensé eso. Porque me tocó un cáncer a mí. Nunca pensé en las razones, ni pensé en la muerte, tiene que ver con mi edad. A mi edad te manejas con el más allá de otra manera. A mí no me preocupa la muerte no es mi problema, no fue ni es. Ahora sí, no quiero sufrir. La muerte no me preocupa, sé que voy a morir.

Después me operan, tenía que ser así, una operación de siete horas. Un mes y medio después del diagnóstico me operan. El cirujano me dice que era un cáncer superable quirúrgicamente, pero me dicen lo que tienen que decir a todos. Vamos a ir y vamos a ver, pero lo que se ve en las imágenes es superable quirúrgicamente. Sacar lo que hay que sacar, y eso hicieron, sacaron 22 centímetros de intestino grueso. Yo luego no tomé un solo remedio, yo no fui a oncólogo. No hice ningún tratamiento de esos devastadores, como la quimioterapia. O sea el cáncer pasó por mí, muy amigablemente, si se puede decir que un cáncer pasa amigablemente por tu vida. Pasó así digo, comparado con otras historias que conozco. Un día me fue a visitar un médico amigo, cirujano también, y fue mi peor tarde de internado, porque a él se le escapa, ahora tranquilo capaz hay que hacer alguna quimioterapia y eso si se lo había dicho al cirujano, cuando él me explicó las posibles consecuencias negativas, como por ejemplo que tuviera que salir con ano contra natura, yo sabe le voy a decir lo que le dije al veterinario cuando le llevé a mi perro, el amigo de mi vida, que se enfermó y nadie sabía lo que era, le digo mire doctor, este perro es mi amigo, un terrier irlandés, porque cuando era niño, me leí todo Jack London, ese perro está en una zaga Miguel perro de circo, Miguel.. y otros, y yo quedé enamorado de esa raza, en esa época no había internet. No se conseguía ni siquiera fotografía, pese a que en la tapa estaba, en la colección amarilla, vieja, en la tapa estaba su imagen. Yo tuve perros toda mi vida, algunos de ellos emblemáticos. Siempre fueron muy importantes en mi familia. Lo único que le pido, no me devuelva medio perro, ta, el no nació para ser medio perro el nació para ser perro. Yo le dije a mi cirujano lo mismo. Usted tranquilo me dijo. Diría cuando me desperté, salí de la anestesia bastante bien, lo primero que hice, como el tipo que le dicen que le van a cortar la pata, dicen que lo primero que hace es levantar la sábana,. Lo

primero que hice fui mirar, no sabía si tenía la capacidad de eso, no sé si podía soportar esa situación, que es dura, que estigmatiza mucho. Pero estaba todo bien, me visitaron los cirujanos, uno de ellos, por tema generacional, era compañero de mi hijo. Le dije, a uno de ellos que hablé en términos más profundos, le dije yo voy a tratar de ser un paciente y no ser la cantidad de lecturas que tengo, mi forma de entender todo.

LA INTERNACIÓN INSOPORTABLE.

La operación es como estar en una cápsula de la Nasa, allá arriba y después viajar en un Ford T acá abajo, yo sufrí muchísimo de toda la internación, deshumanizada, esa condición de enfermo. Ahí realmente pasé muy mal. Ahí te despersonalizan, pasás a ser un número, el viejo de la 370, estuve muy poco, le pedí al cirujano, por favor, usted confíe en mí, déjeme ir a mi casa el fin de semana, esto acá es insoportable. Lo peor eran las guardias de la noche, el personal no tenía la menor idea, era personal con poca pericia. Te cuento un ejemplo, cuando vino el nurse, de la mañana que era varón, no podía creer, cuando me vio la mano y el brazo. Me lo deshicieron, para ponerme la vía al final al tercer intento, porque cambiaban, poco más mandaban al que limpiaba el piso, mirá que yo tengo caños no venas, nunca tuve problemas. Entonces le dije, no, no, lo dije bien, decile a la nurse que no. No hay más brazo. La nurse vino malísima, te tiran con todo, ¿quién tiene el poder allí? Te intimidan fácilmente, vos estás en situación vulnerable.

Yo te podría decir que hay allá un millón de incertidumbres, después que vos subís del block, porque son pocas las explicaciones que te dan, tampoco el discurso médico es muy exuberante, el discurso médico es muy breve. Se limitan, se manejan con el límite del cero riesgo, con el límite de decir algo que pueda ser usado en su contra, y mirá que te cuento de gente a la que conocía, y hasta hablamos con mucha confianza. Yo respeto totalmente al profesional, a mí me fue a visitar el cirujano que me operó, eso marca lo que hablamos, no era una visita social, pero con otro hablé de temas más científicos, y hasta le planteó la cuestión de la relación asimétrica de estar así. Pero prácticamente me transformo en un bulto, un bulto a tratar, a gestionar, el enfermo pasa a ser algo cuantificable, cuántas cosas, cosifica la internación. Todo es en cantidades. Yo diría que ahí sentí que no tenía, fue una decisión soberana de mi vida, de no hacer de mi hijo mi médico, de no transformar a mi hijo en médico de familia, él a veces se entera y hay algún chisporroteo. El cirujano creía que yo con mi hijo hablábamos de esto, y a su vez mi hijo también pensaba que el cirujano me había contado, mucha cosas me costó mucho armar el rompecabezas, pero no es joda, me sacaron algo grande y que para algo estaba ahí, y pensás si esto será la solución, o no será. Allá pensé mucho en eso mientras estaba internado, en todo eso, por eso me quería venir a mi casa. Mi experiencia sobre el recorrido médico es esa. Un sistema que está para retocarse, creo que la impericia de aquellas muchachas que me tocaban y agarraban el brazo para encontrarme una vena para meterme un caño para adentro no es culpa de ellas, es culpa del sistema. Hay un tema yo ya

tenía claro, la única profesional de la enfermería es la Nurse, y la Nurse no te toca un paciente, la Nurse no se cree enfermera deja el trabajo a las auxiliares, la Nurse cumple la función de administrar todo eso, como si fuera una capataz que cuando yo protesto, aparece, ella aparece, no a atender un paciente que lo operaron siete horas a los dos días. Ella no parece pensando en eso. Eso está mal. Me metieron la guía en el pliegue, eso lo hago yo, ese es el último recurso, si de allí me iba al CTI no podían ya meterme nada.

Agarró la Nurse de mala, me inmovilizó. Mal. Fue breve, pero esa vía, el mal, y la impericia de ese acto médico de hacerlo mal, eso marcó totalmente mi permanencia de estar internado, ese hecho fue lo peor. No estoy exagerando, mi angustia yo quiero creer que mi angustia no era la angustia del paciente. Mi problema estaba en esa vía que no se saliera de ahí, porque si se salía de ahí iba a tener problemas. El nurse me dijo, un muchacho joven, me preguntó ¿por qué se dejó hacer eso? Buena pregunta la tuya le contesté, cuando lo paré me habían deshecho. Me dijo, el cuerpo le pertenece a usted. Si usted dice no me toquen, no lo tocan. Deben dar soluciones que usted acepte. Me animó, me dio ese consejo. Si usted pide todo oral, deben darle todo oral, usted es el dueño de su cuerpo. Mis emociones estaban condicionadas por ese hecho. Realmente no sé si fue una forma de canalizar mis miedos, o buscaba la facilonga de meter allí todos mis miedos, todas mis angustias, vos salís de allí muy asustado, estás asustado, yo bajé muy asustado al quirófano. Ahí tenés todo un espacio de tiempo, que me parece que debiera obviársele al paciente, esa espera, y mirás, y parecía una morgue aquello. Yo veía los médicos lavándose, como en las películas, lavados con varias canillas, me dio mala impresión, pero igual sentí mucha humanidad, de gente totalmente desconocida. De enfermeras, creo que la misma calificación que las hace ser parte del block les da otra aproximación y relación con el paciente quirúrgico, el paciente quirúrgico siempre es un riesgo de vida y esta muchacha pasó por ahí, me miró y me dijo, cómo le va, cómo se siente, se a dónde voy, y diría que creo que tenía los temores y las angustias de donde estaba, pero nunca estuve cerca del pánico ni miedo profundo, miedo si pero lo manejaba nunca estuve acongojado, de si me tocan me pongo a llorar, no.

“USTED PUSO LO SUYO”

El mejor elogio que recibí en este proceso, me lo dijo el cirujano, cuando lo fui a ver y le agradecí, le compré un regalo, y me miró serio, y me gustó lo que dijo, “usted puso lo suyo”, “usted vino fuerte”. Y Eso me gustó, y me hizo bien. Te tocó ésta loco, y bueno, no entré achicado, y eso ayudó. Cuando estaba la anestesista, me dijo, era muy buena, entró rezongando, estaban haciendo algo mal, en su parte, decía eso no, eso está mal. Me cacheteó la cara, y dice va a salir todo bien, entonces me pone la máscara y pum, me duermo.

Muchas de las cosas vividas, de mi formación, de mis trabajos, me templó para una cierta aceptación de que la realidad a veces es muy desagradable, y que a veces te juega en contra, de

que no siempre las cosas son justas.

Yo tuve un episodio de salud que me afectó mucho más, y en los hechos no era de la gravedad, yo tengo un stent, me hicieron una angioplastia, no llegué a infarto, ni a paro. Quizás sirva relatarlo para que me entiendas como paciente. Yo tenía una casa afuera que nos íbamos siempre, tenía pronta la camioneta, para irme, me fui a cortar el pelo, y cuando volvía, bajo un escalón, y siento un bombazo en el medio del pecho, era un dolor raro, no era normal. Le cuento a mis esposa, le digo, a mi esposa, le digo voy a la emergencia. Un médico joven me hace un electro, pero eso que describe es un aviso, vaya al cardiólogo. Yo le digo que no voy a ir ahora, decime algo para que me vaya tranquilo. Al final le agradecí, y le pregunté si podía tomar una aspirina y él se rio. Ahora no puedo ir al cardiólogo y me fui diez días para afuera. Mi mujer no podía creer. Me obligaron, me dieron hora para un cardiólogo, el día antes de la consulta, a mi gusta mucho el cine, llegamos sacamos los bolsos, fuimos al cine, inevitablemente el cine significaba cerveza y pizza, eran como las doce de la noche, venía caminando para casa, y sentí otra vez un bombazo, ella me sacó unos pasos y me di cuenta, le dije no llego al cardiólogo mañana. Llegamos a casa y llamamos a la emergencia. Llegan, me pregunta, me dice qué pasó, no parece enfermo, y me metió un electro, no estaba terminando, con bolsito o sin bolsito, nos vamos. Le digo que tengo mañana cardiólogo, pero me dijo que estaba dando complicado, me hicieron la angioplastia, y me hicieron el stent. Me largaron un poco paranoico, te agarran el equipo técnico, la salud te dejan paranoico, no te dejan comer nada, los cuidados. Soy muy disciplinado y prácticamente ahí empiezan otras falencias. La nutricionista te da un papel fotocopiado, no está aceitado. Te hacen la cabeza, cero grasas, cero sales, ejercicio y una bolsa de remedios. Yo llegué a perder tantos kilos, y masa muscular. Caminaba una hora todos los días, incluso días de lluvia, caminaba dentro de mi casa. Camino una hora, enchufe auriculares. Ahora hace un año, lo hago a voluntad, tengo ganas lo hago, no tengo ganas no lo hago. Pero hasta hace un año atrás, siempre.

Yo en la internación de la cirugía los enloquecí, porque enseguida de la operación ya al primero que me fue a ver, le pregunté si podía caminar, y el cirujano me dice, camine todo lo que pueda. Entonces yo salía por aquel pasillo, lo trillaba de arriba abajo. Decían pero a este hombre lo operaron ayer, le va hacer mal. Caminé, descargaba mucho. Cosas increíbles, uno de los cirujanos me enseñó a bajar de la cama. Cómo bajar según la herida, sino bajaba con un drama bárbaro, me dolía. Entonces me enseñaron eso cómo bajar de la cama, hay un gran vacío con las cosas. Te das cuenta que me enseñaron a bajar de la cama, y mi calidad de vida como paciente post quirúrgico cambió. El stent cambió mi vida, incluso gente que no me veía seguido se sorprendió cuando me vio, por la gran pérdida de peso. Estaba comiendo mal. No es fácil empezar a comer bien.

La conversación incluye una larga lista de otras situaciones vividas, de un gran interés y muy ricas, de su trabajo, de su vida y de hobbies que actualmente desarrolla como forma de distracción pero

también de aprendizaje. Como en tantas otras, hay mil vidas en cada vida, y las historias de Miguel, merecerían un verdadero libro que haga homenaje al gusto literario por Jack London. Lo aquí narrado forma parte de su *Klondike* personal.

M.T.CH.

Enero de 2019.

Paciente de cincuenta años, profesional universitario, docente. Fue diagnosticado con cáncer de páncreas, del que fue operado exitosamente, y luego recibió quimioterapia.

EL COMIENZO, UN BAILE TRUNCO. LA EMERGENCIA Y LA INTERNACIÓN.

Al principio, físicamente me sentía cansado y tenía síntomas de problemas hepáticos, tenía ictericia, terminé yendo a la emergencia de la mutualista por eso. Me acuerdo el día que fui, porque tengo una compañera que la hija es médica, se acababa de recibir y le comenté mis síntomas, y recomendó que fuera porque podía tener el inicio de una colangitis y eso puede ser complicado, ese fue el día que fui a la emergencia, pero había ido la semana anterior, a la emergencia un día a la tarde, pero estaba lleno de gente, y ya como me sentía mal, pero no demasiado me fui. No me vieron en la emergencia, porque me sentía mal, pero no demasiado, y tenía el número 100 y dije no, después vuelvo, entonces saqué hora para un médico, pero entre semana, martes o miércoles, de la semana en que tenía la hora, ese día a la noche me iba a una actividad, a bailar, me subí a un ómnibus y me duermo y cuando me despierto, me había pasado la parada de donde iba. Volví para casa y como con la sensación de que me sentía mal, pensé ir de madrugada que hay menos gente a la emergencia, fui y me atendió un médico de Centroamérica, me hicieron un examen de sangre y ya me dejaron adentro.

Me hicieron también una ecografía, en donde no veían nada. Después yo estuve mirando sobre la enfermedad, sus modos de comienzo, me vio un cirujano, y en el informe señala que yo tenía una ictericia fría, es como un índice de riesgo de tener cáncer de páncreas, que yo en ese momento ni lo sabía. Ahí empezó la internación, estuve dos semanas internado haciendo exámenes, me internaron el 7 de diciembre y me operaron el 22. Dos semanas internado, pero una semana de exámenes, y después 4 días al pedo para guardar una cama. Porque creo que fue un viernes si no me equivoco que me dijeron que me iban a operar; y eso era el jueves de la otra semana que es cuando tenían el quirófano, pregunté si me podía ir a mi casa y me dicen que sí que no me precisan para nada. Pero después vino otro cirujano que me dijo en realidad no te podemos dejar ir porque hay que ingresarte de nuevo y se pierde la cama. Entonces estuve esos cuatro días guardando una cama. En realidad para estar internado estaba bárbaro. Me acuerdo el miércoles antes de la operación antes de que empezara el ayuno vino mi sobrina y me trajo unas hamburguesas.

Comimos, para estar internado estaba bárbaro. No tenía restricciones de alimentos.

UNA OPERACIÓN COMPLEJA.

Ahí ya hablaron del diagnóstico. Me lo dijo un cirujano, se ingenió para decirme que tenía cáncer sin decirme que tenía cáncer en ningún momento. Bueno ta, te voy a dar a leer el informe y tenés un tumor de tal tamaño en la cabeza del páncreas de tal tamaño, y me dijo: “es curable”, me lo tomé con bastante tranquilidad, lo que más recuerdo es cuando me confirmó que tenía un tumor. Me hablaba, así, “te vamos a hacer una operación fantástica”, me iban a hacer la operación de las operaciones y yo pensaba este loco lo que cuenta, me lo van a hacer en mi cuerpo. Me dice es una de las operaciones más importantes de la cirugía. Como es una zona muy vascularizada, tienen que retirar la cabeza del páncreas, retiran el duodeno y una parte del estómago y las vías biliares, a mí la sensación del relato es ahora vamos a jugar la final del mundo, nos vamos a enfrentar a Mbappé una cosa así. Yo creo que él lo manejó con mucho tacto, estoy súper agradecido con la forma que lo manejó, dándome información pero bien dosificada. De hecho unos días antes me dice en realidad yo no te voy a vender ni ilusiones ni preocupaciones al santo botón pero el abanico de posibilidades es muy amplio, pueden ser cosas muy serias o cosas de nada. Y ya en ese momento otro médico, el internista me daba me tiraba explicaciones fantasiosas, porque hay un ensanchamiento del colédoco, a lo mejor es un cálculo que pasó y dejó la huella, yo creo que, mi sensación, yo sé que nunca lo voy a saber, pero mi sensación es que ya prácticamente sabían seguro que yo tenía un cáncer y lo que necesitaban saber era ver bien el tamaño, dónde estaba y qué perspectiva tenía. Es la impresión que tengo, y mucho de lo que pasó en el medio, fue una negociación hasta que hicieran los estudios de imagenología que hicieran falta. Me mandaron a hacer un eco doppler, cosas que nadie sabía darme una explicación de porqué lo hacían.

Yo tenía la sensación. Estaba con la sensación bueno, estoy acá y que pase lo que tenga que pasar, fue como una cosa muy gradual, nunca hubo un momento de sentir la noticia como un cachetazo que me dio vuelta, fue una cosa que de a poco, se fue armando el panorama y cuando estuvieron las cosas claras ya el diagnóstico venía con una vía de salida y curación. El tumor es esto, mide tanto, está en tal lugar, y se cura con esta operación que existe y acá hay un equipo de gente que la hace y que tiene experiencia.

Y bueno fue ese el proceso, se fue tejiendo, el problema es este, el tratamiento es este, y acá hay gente que lo puede hacer. Vamos por ahí, ni siquiera dudé.

Cuando llegó el momento de la operación me acuerdo la voz de la anestesista, despertate, y estoy acá de vuelta. Yo a veces recuerdo más el CTI, y estoy acá veía el reloj, tengo que estar acá, me sorprendía no desesperarme, esa cosa de que si antes te dicen que vas a pasar por eso, estaba duro con la sonda gasoástrica, la sonda vesical, la vía periférica, central, tenía mil cosas enchufado y bueno tranquilo. Qué iba a hacer?

Ahora si alguien me decía vas a pasar por todo esto, digo ta no lo soporto. En ese momento, me preocupaba el momento. Me acordaba en ese momento de un profesor de musculación que el loco era atleta de Europa del Este, emigrado, que él siempre decía hay que seguir porque es la mente, el cuerpo siempre resiste, y cuando estaba ahí, pensaba, está resistiendo. Yo lo asocio, me lo pongo a pensar después, yo lo asocio que me sirvió. Tenía tanto tiempo para pensar; y para recordar cosas.

LA EXPERIENCIA DEL CTI Y LA INTERNACIÓN POST OPERATORIA.

Lo que más recuerdo del CTI es de la primera etapa, después no me acuerdo si es la primera etapa, porque después volví, es escuchar la murga La clave en el teatro de verano. Lo escuché porque me dejaron escuchar de mi celular. Escuché el Couplet de La Clave, del “reaggeton”, recuerdo eso como súper bueno. Después cuando salí los fui a ver. Necesitaba reírme un rato. Igual tampoco sufrí, te meten tanta morfina, tanta porquería dentro que casi no te duele nada. En realidad el sufrimiento más grande fue, la incomodidad de la gente del CTI hablando, estaban hablando y le dije a una enfermera, no podrían hacer silencio?, no puedo descansar, y me dice estamos hablando de cosas de trabajo. Le digo no están hablando de cosas del trabajo, yo te escucho, bueno me dice, lo que pasa que la gente acá en general está inconsciente. Tenía ganas de tirarle con algo, después dije yo dependo que esta gente me cuide, yo no me puedo pelear y dije ta yo no estoy inconsciente. Ruido permanente, no podía dormir, no podía descansar.

Eso era de madrugada, los tipos se ve que se embolan, pero ta fue un día. Me sacaron, me mandaron a intermedio, con un veterano, que estaba enojado porque estaba internado, y no quería estar ahí, que la familia lo había obligado a estar ahí, y él quería estar en su casa y además en un examen le habían perdido la dentadura postiza. Y el tipo gritaba, era una cosa espantosa lo que le pasaba a él, y yo estaba en la cama y tenía la fantasía de que el tipo se iba a parar y se me iba a tirar arriba. Después volví a estar en intermedio, y estuve con un loco que me sorprendía, se había fracturado la cadera en un accidente de moto y el loco estaba sufriendo más, le dolía más, estaba esperando la operación, le estaban dando cantidades brutales de analgésicos, y él me contaba era karateca, si yo estuviera ahí, pediría que me duerman.

Para mí ese loco era un apoyo. Me decía el loco, dale, vamos que podemos, incluso me acuerdo un día, me trajeron la comida, me trajeron un pollo que dije ta, no lo puedo comer. Entonces mi esposa vino y me compró un pollo en la rotisería, pero el otro era un pollo impenetrable, mi sensación era esa. Estaba tan cruzado con la comida de la mutualista, me repugnaba, me caía mal. Y el loco me decía “no ta dale vamos arriba”, y yo pensaba este loco es un titán, este loco es un ejemplo. Eso estuvo bueno. Después nos mandamos unos mensajes por w.up.

Antes cuando estuve con el otro, con el que estaba tan mal, tuve que pedir por favor que me sacaran de ahí, le pedí a un amigo que hablara... después estuve entonces en una habitación solo.

No sé si esa vez o la segunda internación. Ya no me acuerdo bien, se me mezclan. Salí y después volví a entrar, por la hemorragia en la arteria hepática, ya no me acuerdo. Volví al CTI con las hemorragias, casi me desmayo, me hicieron la intervención vascular en otra mutualista y me trajeron de vuelta, y luego una segunda intervención, luego a CTI otra vez y después a sala. Cerraron la arteria hepática, y ya empecé a repuntar. En total internado, 15 días antes de la operación, y el 22 de diciembre me operan. El alta el 4 o 5 de enero y debo haber estado cinco o seis días en casa, y después cinco o más en el regreso. Vino un cirujano y me dijo ta hay que operar, lo único que hay que decidir es si hacemos una operación, no sé cómo se dice, cortando y abriendo para suturar, o si hacemos una intervención endo vascular.

Yo lo que recuerdo tenía una sensación, ta otra vez que me corten no quiero, aparte que era mucho mejor hacer la intervención endo vascular, lo único que había que pagarla, y bueno optamos por hacer eso.

Eso fue un miércoles, me hicieron la intervención, y lo que pasó la hemorragia dejó de ser hacia afuera por los drenajes, para ser hacia dentro, y eso fue en el CTI y fue uno de los momentos más desagradables de la estadía en CTI, un día vomité coágulos de sangre, melenas, tenían un olor espantoso, insoportable, los gases de cuando tenés sangre en el intestino es horrible, y entonces me llevaron el viernes a hacer otra intervención, era más relajado, casi como un descanso de estar en CTI, una intervención para nada invasiva. El viernes volví al CTI, poco estuve, y me pasaron a intermedio. Y ahí se encaminó la salida. Me instalé en casa a esperar la consulta con la oncóloga y ta empecé a retomar cosas, una de las primeras cosas que retomé fue ir a bailar, cuando pude estar más o menos de pie, dije voy a bailar. Tuve licencia médica, hice la quimio que pasé más o menos, pero trabajé, tenía dudas sobre la quimio, lo hablé mucho, realmente hace falta? pregunté. La oncóloga me dijo que sí, que era mejor, y entendí que el balance de riesgos era mejor.

LA QUIMIOTERAPIA Y EL DESPUÉS.

La quimioterapia la pasé bastante bien, tuve náuseas algunos días, el problema más grande es que me hizo bajar las defensas algunos días. Hubo días que no podía salir porque tenía las defensas bajas, de hecho tuvo que redimensionar la quimio, porque me bajaban demasiado las defensas y no la toleraba. Mucha fatiga, algunos días me dieron bastantes náuseas, nunca llegué a vomitar, un día estaba bien, pero al segundo o tercer día que me daban, tenía mucho cansancio, me quedaba durmiendo, durante la quimio tenía licencia médica pero iba a trabajar igual, había armado mi trabajo.

Me interesaba estar, y trabajar, casi normalmente. Dejé de trabajar solamente los días que me sentía muy mal o tenía las defensas tan bajas que me decía ta hoy no salgas.

Pero lo pasé bastante bien, duró cuatro ciclos de dos semanas, separados por una semana. Tres meses más o menos todo el proceso. Después otro momento duro psicológico cuando el control de

setiembre me volvió a dar los marcadores altos, me controlaba cada tres meses, desde el PET, no me lo hago, hace ya cuatro meses. Me dieron marcadores tumorales altos, tuve un control de imágenes normal. Pasé terrible, mucha angustia, hasta el momento que vi el resultado de la primera resonancia super intranquilo. La resonancia también porque si hay algo es algo en estado temprano como para que la resonancia no lo vea. Dado el PET, no dije nada, ya pasó.

Tuve sensación de miedo, si reaparece el cáncer de páncreas probablemente no tenga los recursos para enfrentarlo. Si antes fue operable ahora probablemente no sé si se pueda operar, pensé a lo mejor en un año estoy muerto.

Pero esa idea estuvo presente bastante en ese momento. Hasta que el examen de la resonancia lo vi con mi neumólogo, estaba con él dije no la leas porque no la quiero mirar porque esos exámenes están escritos en un lenguaje técnico. Estaba medio asustado, entonces me dijo, andá comprate una botella de vino y andá a festejar porque no tenés nada. Lo que aparece acá es una boludez de los riñones, pero absolutamente normal, y ahí fue tremendo alivio, el alivio era a ese nivel. Pensaba antes que podía tener una vuelta del cáncer pero en un estadio temprano. Eso fue como quizás el momento de mayor ansiedad y estrés. Esa fue la noticia bruta, voy a hacerme este análisis de rutina, me iba a ir a España, iba a comprar los pasajes, y me dieron los marcadores tumorales por allá arriba y tuve que hacerme exámenes y exámenes. Dudé de hacer el viaje, ya tenía todo pronto lo pospuse hasta que tuve los resultados del PET.

“LA ENFERMEDAD ME DIÓ UN CIERTO SENTIDO DE RESILIENCIA.”

Pienso ahora que pueden pasar estas cosas y tener a la vez recursos, para sobrevivir, y bueno hay alternativas, esa idea que me podría morir y podría ser hoy. Eso me cambió en mi cabeza, después sobre todo la sensación física, yo ahora siento que tengo un estómago, uno normalmente no siente que tiene un estómago, pero yo ahora siento que tengo uno. Un redescubrimiento del cuerpo, siento que está ahí. Tengo las sensaciones corporales de la cicatriz, Tengo cuidado con la comida, si como mucho enseguida me siento pesado, una vez me acuerdo fui con unos amigos, fuimos a un boliche, y empezás comer más de la cuenta, y me empecé a sentir mal y salí y terminé vomitando por comer en exceso. Ahora lo que hago es comer en porciones más chicas, cosas del funcionamiento del cuerpo que las noto. Esa cosa que uno da por descontado estar vivo, pero en realidad no es tan obvio. Es un descubrimiento de maravillarse de “puedo estar vivo puedo bailar”. Está bueno. Eso me ayudo a conectarme más con cosas, no cambió demasiado, los tratamientos funcionaron, todo estuvo bien, y pude retomar mi vida normal, por decisión mía también de que todo vuelva a la normalidad.

Los médicos también siempre me transmitieron la confianza de los tratamientos, me dijeron somos solventes en esto, hubo dos días que para mí fueron determinantes en lo anímico, que fueron los días en que vino el jefe de cirugía a hablar la filosofía de su equipo, la sensación de compromiso,

profesionalidad, incluso la sensación, yo tengo que hacer mi parte, no le puedo fallar a esta gente. Me explicó como construía a su equipo, el rigor, la profesionalidad, y te sostiene por un lado, y tironea para arriba y pensás si estos locos hacen todo esto, yo también voy a hacer mi parte. También el hecho de que estuvieras vos, el poder tener a alguien con quien hablar si lo necesitaba. Cuando el cirujano me hablaba de su equipo, yo pensaba, que bueno que yo la parte que me toca en la sociedad, hacerla bien, estaba ahí para morirme, y me dijeron, vení para acá vas a vivir unos años más. Entonces hay anécdotas, yo pensaba que el homenaje que puedo hacerle a esta gente, es la parte que me toca hacerla bien, no voy a poder salvarle la vida a uno de ellos pero lo que tengo que hacer es mi parte en mi trabajo.

Me toco entre las fiestas y verano, entonces era una fecha compleja, se rotaron los cirujanos, y cuando hubo complicaciones también, porque había licencias.

Uno de los cirujanos estaba de licencia, entonces la que me atendió dijo que al otro cirujano le contaron la décima parte porque si no este se deja las vacaciones, y la mujer lo mataba, me contaban las cosas en esos términos. Yo pensaba estaba bien, pobre flaco, que tenga sus vacaciones.

Tengo una sensación de gratitud y de buena fortuna.

CAUSAS DE LA ENFERMEDAD. PSICOLOGÍA, TERAPIA Y BIODECODIFICACIÓN¹². PENSAR LA ENFERMEDAD.

La enfermedad la atribuí a cosas. He pasado por momentos de depresión en mi vida y pensé, ojalá me muera, ojalá me venga un cáncer y me muera. Pasé por ese estado en algún momento. Siento que eso influyó, si lo pienso no sé, te diría que sí. Lo atribuí en algún momento a un conflicto que no había podido resolver con mi esposa y yo tengo un terapeuta que tiene como un lado medio místico, que tiene como eso de claves de que los conflictos que uno no puede resolver, se vuelven enfermedades.

Alternativo no tomé nada, lo único que si hice alternativo fue cuando los marcadores me volvieron a dar altos, la última vez, el año pasado, tuve una sesión de biodecodificación, a la que llegué por intermedio de mi terapeuta, y trabajé con un equipo, había psicólogos, y había un médico, fui especialmente porque quería saber qué cosas emocionales habían detrás de lo que me estaba pasando. La biodecodificación, piensa que el cáncer de páncreas está asociado a que tenés un conflicto, que de alguna manera el páncreas intenta digerir algo que vos no podés. Hice una sesión y la otra interpretación estándar que tienen también es que el cáncer de páncreas tiene que ver con problemas de una herencia mal resuelta.

¹² La biodecodificación de las enfermedades es una corriente que actualmente tiene mucha presencia, y que comprende a las enfermedades como causadas por *significados emocionales*. La biodecodificación se propone descubrir las emociones que causan las enfermedades, al mismo tiempo que *superar eventos del pasado* que fueron importantes y aún son generadores de sufrimiento.

No sé por qué construyen así las explicaciones. Yo pensé que estas construcciones de la biodecodificación son completamente arbitrarias y sin control estadístico.

Creo que es una mistificación.

Estas cosas igual me hicieron bien, te hacen pensar en cosas.

Aparte yo pensaba si no agarro los mitos de afuera, yo me invento mis mitos.

Yo creo que esa vía terapéutica funcionaba así por un mito.

Yo atribuí eso a mi incapacidad para resolver esto en otro plano, y lo pienso y digo es una explicación bastante... mi problema de manejar la relación y los problemas con mi esposa y mi organismo respondió de esa manera, y no sé, alguna vez se lo pregunté a mi oncóloga, y me respondió que era tan difícil, sabemos tan poco que ta. Me quedaré con las dudas.

Y además en una relación de conflicto de parejas, que siempre te mueve por todos lados, siempre está el reflejo de uno de culpabilizar a alguien de lo que pasa.

Es algo a varios niveles, por un lado yo pensé ante una determinada situación yo reaccioné de esta manera, y me coloqué en esta situación de fragilidad, podría haber hecho otras cosas, y también pensá esto me pasó por algo que vos me hiciste. Veo como las dos cosas, en mi respuesta. Esto en realidad sigue estando.

Cuando me diagnosticaron, yo estaba haciendo terapia, y estaba con este tema.

Yo interpretaba que la falta de fuerzas de no poder manejar estas cosas, fue lo que me enfermó, el páncreas de algún modo lo resolvió.

Esa es un poco la idea, el imaginario...el páncreas lo resolvió de una forma negativa, y el efecto de llamar la atención del otro.

Después he tenido muchos pensamientos irracionales, vinculados a personas a cosas que me pasaron.

El pensamiento racional, sobre todo cuando hay muchas variables en juego, es mucho más lento, lentamente va tejiendo, y lo otro una imagen se te ordena, que solamente tiene sentido para uno, que no describe para nada, no la podés compartir con nadie porque no tiene ningún sentido para otro. Todo ese mundo con la enfermedad se me movió mucho, el racional y el otro.

Hoy estoy vivo, es medio obvio, pero no tan obvio, que me sentí fortalecido.

Tengo las marcas de guerra, tengo todas las cicatrices, sobreviví a un cáncer de páncreas, como si fuera una marca de distinción, uno de cada diez, uno de ellos soy yo.

Cosas que antes las enfrentaba con debilidad, ahora no, me pienso en otro lugar.

Lo que vaya viniendo, lo iré resolviendo.

Yo tenía que tener los escenarios controlados, y ahora no es que dejé de hacerlas, pero bueno, las voy a ir viendo, las voy a ir viviendo.

Y otra cosa, pensar en que se acorta, la expectativa de vida. Todo lo que viva a partir de ahora, es ganancia. La medicina de la época me salvó dos veces la vida, tuve apendicitis a los 12 años, hace

300 años en una semana estaba muerto, y yo no me morí de apendicitis por vivir en una sociedad que la puede curar.

Alguna vez pensé en escribir algo sobre la enfermedad, pero he pensado que ya la enfermedad ha ocupado un lugar grande en mi vida,...

NOTA DE CUADERNO CAMPO.

Noviembre de 2018.

Almuerzo en la cocina de un Centro de Salud, se acercan dos trabajadores del lugar, están impactadas por algo que ocurrió. Cuentan que una mujer lloraba desconsoladamente en la sala de espera. Acababa de salir de la consulta con el cirujano, y donde le diagnostican un tumor, contando que todo comenzó cuando se identifica ella misma un bulto. Concorre a la emergencia, la derivan al cirujano, y allí se entera de la trágica noticia. Pero el impacto no es sólo por ello. Mientras llora y una funcionaria intenta darle consuelo, una actividad que es de rutina entre los funcionarios que son sensibles a estos acontecimientos, ella relata que tiene una hija pequeña, que sus padres acaban de morir y que su esposo está postrado en una cama con un tumor cerebral. Logran equilibrar a la mujer, se va a su casa, pero todos quedan en shock, impactados. Quienes trabajamos con enfermos oncológicos, encontramos siempre que la enfermedad es una irrupción trágica en la biografía, pero una dimensión tan dramática como la relatada es algo excepcional, pero cuando acontece causan un tremendo impacto, angustias y miedos.

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.

Diciembre de 2018.

Un día, camino por la calle, me detengo frente a un quiosco, miro los diarios, y una revista llama mi atención. En ella, la célebre y frívola Revista española *Hola*, edición 3882 de diciembre de 2018, tiene en su portada una foto que toma toda la carátula; se trata de un joven abrazando a sus padres. Tiene la inconfundible marca de la quimioterapia, se encuentra sin cabello. En la imagen aparece sonriente en el medio de ambos. El titular: ***Exclusiva. Unidos y fuertes. Ana y Alessandro posan para Hola junto a su hijo. Alex Lequio nos cuenta cómo se enfrenta al cáncer con humor y sin drama.*** Se trata de la reconocida periodista española Ana Obregón, su hijo y su esposo: *“Ni mis padres ni yo hemos perdido el sentido del humor. Somos una familia que nos reímos de todo y así vamos a continuar. Quiero normalizar la palabra cáncer.” “Cuando me pasó esto, digamos que me di cuenta que no podía confiar en que, después de este tren, vaya a pasar otro. Y ahora estoy como loco, intentando saltar y subirme a cada uno que pasa” “....Alessandro, Alex y Ana aparecen juntos, conectados, han formado en estos meses un gran equipo.*

En esa tapa y ese titular se expresa buena parte del pensamiento actual que se intenta imponer como forma de entender al cáncer, y especialmente de lo que se espera que un paciente sea, el papel que se espera que haga: mostrarse en familia, activo, alegre, contenido entre los suyos, muy positivo y de buen humor. El enfermo sonríe en la foto de una revista de sociales no científica, normalizando su situación, haciendo visible lo que le sucede, nada de la antigüedad del enfermo escondido y enclaustrado, encerrado sobre sí mismo, oculto de la vista de lo demás. No, allí está el enfermo con las marcas corporales inconfundibles de la quimioterapia en plena tapa de la revista y posando, como si no pasara nada. Y además sonriendo, evidenciando esa positividad, expresa que se ríe, que él y su familia usan el humor como forma de enfrentar la adversidad. Ese es el titular, que millones de personas observan colgado en un quiosco cualquiera, en cualquier parte del mundo. Alex es el paciente ideal del cáncer en la actualidad.

JUANA B.

Enero, 2019.

Paciente de 60 años, operada de cáncer de colon en el año 2011, inició luego un tratamiento quimioterápico. Se trata de una paciente que por su personalidad y por su capacidad de comunicación, es querida por todos los médicos que la atienden.

EL DIAGNÓSTICO Y LA VIVENCIA DE LA CIRUGÍA.

“ME PREPARÉ COMO SI IBA A UN EVENTO” Y LAS MANOS DE JESUS.

Cuando después de distintos síntomas, dolores, diarreas el médico fibroscopista me hizo la colonoscopia y me dijo inmediatamente que tenía un tumor y una parte del colon afectada, me mandaron a la clínica especializada para coordinar la cirugía. Pero me pasó algo raro, nunca lo asumí como propio, yo sentí que aquello no era mío, no fui una persona que se disgustó, que se puso a llorar, qué horrible tengo cáncer, no sé qué me pasó, lo sentí lejos de mí, fuera de mí. El diagnóstico no me lo daban a mí, se lo daban a otra persona, eso pensaba, y eso influyó muchísimo, porque incluso con cosas muy femeninas, al internarme, estrené ropa, yo no iba a una cirugía, me preparé como si iba a un evento. Y lo otro que sucedió, es que lógico en ese período que pasó del cinco de enero que me dieron, el diagnóstico al primero de marzo del 2011 que fue la cirugía, hice un trabajo interior muy grande, un trabajo... he leído mucho de autoayuda, sabemos que la parte emocional influye, y que muchas veces el cuerpo se enferma por la mente, aquello traté de desterrarlo, me aferré mucho a la fe, y lo más grande que pasó, me pintaron un panorama muy feo, que tal vez le dicen a todos, de que era un cuadro muy delicado, de que tenía además de colon, una manchas en el hígado, que hasta que se produjera la cirugía, no se iba a saber bien, qué grado tenía la enfermedad.

Yo reitero no sentí miedo en ese primer momento, y eso que soy muy miedosa, pero no sentí miedo, y cuando me fueron a operar, estaba en la sala de espera, vino el cirujano, a saludarme, yo no lo conocía porque estaba con su investidura de cirujano, le dije que operara tranquilo, porque no iba a encontrar nada malo. Y además que iba a encontrar dos manos que lo iban a estar ayudando. Me preguntó si no confiaba en él, y le dije que sí que confiaba, pero que si teníamos dos manos que lo ayude, sería mejor. Las dos manos que lo iban a ayudar eran las dos manos de Jesús, yo no soy practicante, no voy a la iglesia pero si tengo mucha fe de que Jesús habita dentro de cada uno de nosotros, que somos su templo, y su iglesia, y yo los momentos difíciles que he pasado que fueron

muchos, siempre me he aferrado a esa fe, a Jesús y bueno.

Mi fe fue lo que más me ayudó en ese momento y lo otro que me emociona solo de recordarlo, porque me habían, dicho, creo que para prepararnos, para que al paciente no le tome nada de sorpresa, que si me despertaba podía estar en el CTI, terminada la cirugía, me golpearon la cara, Juana, Juana, entonces dije, a dónde me llevan, me dicen que a la sala, que no iba al CTI cuando llegué estaba mi familia, mi esposo y pregunté qué dijo el cirujano, y me dice que no dijo nada. Que iba él personalmente a hablar conmigo, y en ese momento sentí miedo, fue la primera vez que sentí miedo, sentí miedo por esas historias que desde niño escuchamos que te abrieron y que te cerraron, me llamó la atención que no hablaran con mi esposo, con el resto de mi familia, ese momento tuve miedo pero no lo manifesté, estaba tranquila, en silencio, todos me rodeaban y yo estaba bien, no recuerdo, pero creo que de noche llega el cirujano, se abre paso, me abraza, me da un beso, quedará grabado eso por toda mi vida, me dice, “¿qué lección me diste chiquilina?, porque no podía creerlo, tuve que sacar el hígado, tenerlo en mis manos que no tenía nada que todo aquello que estaba en la tomografía, en la realidad no estaba. Me diste una lección extraordinaria, y ahí si me puse a llorar, me abracé al Dr. y bueno esa es la parte fundamental de ese momento, después tuve una recuperación rapidísima, a los cuatro días me dieron el alta, no me hicieron la colostomía, que era una posibilidad, me recuperé, caminaba sin dolores, a pesar de que era una herida grande, a los pocos días fui otra vez a la policlínica a que me sacaran los puntos, me dijo sos una campeona, impresionante como cerró esto, y bueno a partir de ahí me dieron pase para la oncóloga, y ahí empiezo con ella el tratamiento oncológico. Después, la quimio que empecé en mayo, y ese mismo día me dieron pase al psicólogo. Pero no porque estaba angustiada, estaba bien estaba lo más bien, no tenía miedo. Me lo dijeron como un apoyo.

QUIMIOTERAPIA. ENTRE LA CEGUERA Y LA CURA.

Yo estaba normal, a la quimioterapia fui con una amiga, estaba bien, no tenía miedo que se me cayera el cabello, fui a la quimioterapia tradicional, a la intravenosa, transcurrieron unas horas, mi amiga me hablaba, pero sí tuve un accidente con la quimioterapia, al amanecer del otro día, fui a encender la luz y le pregunté a mi esposo ¿qué pasó, estamos de apagón? Y él me dice, no no estamos de apagón, hay luz. No había apagón, estaba ciega, fui a la emergencia con ceguera total, se dieron cuenta que la quimioterapia me hizo una reacción alérgica, inmediatamente la oncóloga me dijo que con mis valores no podía recibir quimioterapia intravenosa, me trasladó a tomar xeloda, vía oral, tomaba cuatro comprimidos de mañana y cuatro de noche, durante seis meses.

En estos ocho años, los valores hormonales del cáncer siempre me han dado perfectos, en la primera línea. No me produjo trastornos importantes sólo pequeñas cosas, resecamiento del cabello, resecamiento de la piel, pero el laboratorio me mandaba productos para ponerme en la

piel. A partir de ahí siempre con controles con oncóloga y estudios, hasta ahora incluso, pero ahora cada año y medio, aunque ahora me encontré con una sorpresa, que en el lugar de la coordinación, no me dieron fecha para ahora, entonces el control esta vez será a los dos años, para hacerme la fibrocolonoscopia, que me la hago con x que es el de siempre, y luego a la oncóloga, pero tengo otros estudios porque me derivaron a una internista para que me controle y abarque todas las áreas para que no tenga que ir de un médico a otro, me hice un chequeo general y dio todo bien.

Hoy me siento bien, si hay algo para hacer a mí me gustaría, es algo que tengo dentro mío, de poder hablar con los pacientes, después del diagnóstico, porque sé que cuando te dan el diagnóstico, le hace mal a la mayoría, no todos los casos son iguales, hay casos muy avanzados, el mío por suerte fue tomado a tiempo, pero si hay una tarea que me gustaría hacer es ayudar a los enfermos.

Es un tema que me llega mucho, en este momento tengo un familiar con problemas oncológicos importantes, muy joven, está muy enferma, muy joven, han intentado todo, la oncólogo le dijo que no podían hacer mucho más. Fueron a Brasil a intentar... su caso me tiene muy preocupada, a veces no quiero preguntar, me siento mal.

AYUDAR A OTROS. FAMILIA. IMPACTOS Y FACTORES EMOCIONALES.

Mi deseo sería poder ayudar, con la palabra dar aliento, cuando van a empezar la quimio, es muy importante la palabra del otro que atravesó la enfermedad, y la va llevando, esta enfermedad sabemos cómo es, hoy estoy con los valores bien, hoy estoy bien, pero si no sabemos cuándo puede volver.

Sí me doy cuenta que el factor emocional es muy importante, a mí me influye enormemente. Me pongo nerviosa, angustiada, por distintas circunstancias, y me tengo que ir al baño, por diarrea, yo he suspendido consultas médicas por no poder salir, es saber que tengo que ir al médico pero me viene diarrea, y no sé por qué. Me mandaron un tratamiento que recién terminé, muy fuerte, durante cinco días.

Es una enfermedad que impacta mucho en la familia, impacta mucho más en los demás, en mi caso, me di cuenta que todos estaban como que yo me iba a morir, todos me transmitían miedo, no me olvido el día que me iba a internar, llegamos, de tardecita, llego antes, y en admisión había veinte personas, de la familia y amigos, yo pensé qué hacen acá. Cómo qué hacemos, vinimos a estar contigo me respondieron. Pensé que no los iban a dejar entrar, vine a internarme!!

Otro recuerdo mágico de cuando me interné. Yo amo los libros, sentí la necesidad de llevarme libros, tres libros. Uno recién lo tenía, la historia de Juana de Ibarbournu, después “Las siete llaves del éxito”, escrito por un chamán, los llevé no para leerlos, sino como mis compañeros. Esa noche, previa a la cirugía mi familia y amigos se peleaban por quedarse conmigo, pero no quería a nadie.

Déjenme prepararme sola, no lo tomen a mal, yo soy rara, no en serio déjenme sola, pero lo tomaban como un desprecio de mi parte. Para qué se van a quedar acá una noche, me iban a dar un producto para limpiar el intestino, y me iba a levantar a cada rato. Yo me acostaba boca abajo abrazada a los libros, cosas de locos, pero cada uno tenía sus locuras, quizás soy demasiado lírica, demasiado espiritual, pero sentí que eso que tanto amaba, me acompañaba.

Continué luego el tratamiento, y la terapia psicológica me hizo mucho bien.

Nosotros somos un puzle que nosotros nos armamos y nos desarmamos, yo me veo así, cuando las piezas encastran, hay que estar sola, dejar bastones.

Impactó mi enfermedad mucho en mi familia, vivían un duelo, hasta hoy viven preocupados, si me hice estudios, qué valores me dieron, vengo de una familia materna y paterna donde han habido muchos fallecimientos por cáncer. Muchos, han fallecido tíos, muchos.

Tengo un primo con cáncer que pudo perder el habla, y tenía terror a eso, porque trabaja en algo que la palabra es muy importante, entonces me dijo, si pierdo el habla me mato.

Ahora por suerte está muy bien.

Mi familia, mis primos y tíos son maravillosos.

ENFRENTAR LA ENFERMEDAD. CAUSAS. MIEDO. TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS.

Después empecé a leer sobre la enfermedad, los duelos y sus enseñanzas. Me refugio en la lectura, trato de leer cosas que me levanten espiritualmente, con los años, mis sensibilidad se ha ido agudizando, no puedo ver informativos, me afecta todo lo malo, lloro horrible, cuando pasa algo trágico, leo y escucho y se me caen las lágrimas. Entonces digo no, la vida me ha dado mucho porque sufrir, entonces ahora digo no, es una etapa de soltar, y tratar en las cosas que me hacen bien. Solo veo cosas positivas, buenas. Me he vuelto muy futbolera, pero creo que es por mi esposo, que era muy futbolero y luego de que muriera, me gusta ver más fútbol, partidos donde hay uruguayos, y de acá, y no porque entienda mucho de fútbol, sigo sin entender las tácticas y las estrategias del fútbol, pero me hace bien, no pienso, y bueno, por ahí es como ir al teatro. Pero las cosas a veces me llegan igual, las negativas. Me conmueven ver esas noticias malas. Pero trato siempre de evitarlas.

Yo creo mucho que las cosas que tienen que pasar pasan, creo mucho en el destino que las cosas pasan por algo.

Las cosas pasan, para que nosotros aprendamos. Se aprende más de lo malo que de lo bueno. Todos venimos, somos un puzle disperso en el gran mar de la vida, en el puzle están todos los que me ayudaron, estaban en el puzle, tenían que llegar se fueron acercando, se armaron como parte de mi vida, no es casualidad que estemos hablando ahora, todos nos encontramos en la vida porque algo nos une. Nadie se encuentra con otro si no es por algo.

Hay que contar lo vivido, sin dolor, vivo la enfermedad como algo que pasó, pero existe un porcentaje de posibilidad de recaída, eso sí, no lo manifiesto, no tengo miedo, como una posibilidad, seguras son muchas cosas, segura es la muerte y, si otras personas que recayeron por qué yo no.

He tenido miedos, pero más por los demás que por mí. Mi miedo mayor era cuando cuidaba a mi esposo que estaba enfermo, y el miedo a que se me muriera, eso me marcaba. Miedo siempre por los demás, no tengo miedo por mí. Sobre los que quiero tengo muchos miedos, los miedos te hacen daño, te lastiman, pero a que a la otra persona le pase algo, soy demasiado sobreprotectora, tengo que tener a todos cerca. Cuando me hacen los exámenes y está todo bien, lo vivo con felicidad, cuando espero los resultados, estoy angustiado, tengo si miedo a ese porcentaje de que pueda aparecer, con los años hay además más posibilidad.

Ahora tuve problemas con la tiroides, y el estudio me dio que tengo hipotiroidismo y me decían que estaba deprimida. Por suerte me descubrieron esto, porque el medicamento me hizo bien inmediatamente.

Tengo mucha suerte, siempre he tenido doctores muy buenos, yo los amo a todos. Lo médico siempre funcionó muy bien conmigo.

Esa hormona es fundamental en mi estado de ánimo, no sabía que era tan importante. Y era determinante en mi estado de ánimo. No estaba deprimida.

Muchas veces he pensado por qué me enfermé. Muchas veces. Fue algo emocional siempre pensé que era un tema emocional, todo lo que tuve que vivir con mi hijo y sus problemas. Para mí esa fue la causa principal. Hubo algo acumulativo, sufrí mucho. Ese tiempo, que tuve problemas. Viví cosas muy feas, yo en ese tiempo sufrí mucho, mucho.

Yo sufrí mucho con sus problemas. La maternidad fue muy compleja, pero el detonante fueron los problemas. Viví cosas horribles, internaciones, No descansaba, trabajaba mucho.

Yo estaba muy frustrada, en todo sentido. Ese era mi tema principal. En mi vida personal. Como madre. Muchas veces sentí que había fracasado en todo sentido.

Ahí hice una eclosión, y ahí afectó al colon, que según parece es el que lleva todo lo que uno no digiere, ahí se amontona todo lo que uno no digiere. O no, quizás esta enfermedad me tenía que pasar, no lo sé, no podemos jugar a los acertijos. Fue realmente complicado, ahora estoy en una etapa en la que por suerte me estoy liberando de todo, de todos, de cosas.

La escritura me hace mucho bien, participo de algunos grupos, y de talleres. Escribí una poesía, a partir de la palabra escapar; y escribí: me escapé de tí, de mí, de todos". Fue rápido, un instante, me felicitaron, les gusta cómo escribo. Escribir me hizo mucho bien, tengo un cuaderno escrito sobre mi terapia.

Y también escribí sobre la enfermedad, pero no sé si a todo el mundo le gusta. A personas que están enfermas puede molestarles.

Escribir es el resultado de una necesidad de expresarme, pero en realidad me gustó escribir siempre. Desde niña. Es el libre albedrío, es tu verdad.

Lo importante es encontrar qué decir.

Nunca hice tratamientos alternativos, siempre seguí el tratamiento convencional que me ofrecía mi equipo médico, más allá de que me ofrecieron muchos tratamientos alternativos, incluso gente que me alcanzó folletos, recuerdo vecinos, que se ocuparon, que querían ayudarme, cosa que valoré muchísimo, en su momento, pero yo siempre he sido por la medicina convencional, confío más, tal vez no dudo que sean muy buenos, pero luego el tiempo y los años me fueron dando a mí, la respuesta de que yo había estado acertada, el no hacer ningún tratamiento de alternativa, porque cerca mío hubieron personas con la misma enfermedad, no en el colon como yo, en otras situaciones, pero dejaron el tratamiento convencional, para hacer el tratamiento de alternativa y ninguno funcionó. Ya no están entre nosotros. Estoy contenta de haber decidido sin consultar a nadie, no seguir tratamientos de alternativa.

Sólo hice una cosa, pero no sé si puedo llamarlo tratamiento alternativo, yo lo que hice antes de la operación, tampoco fue algo que yo pedí, fue algo que me ofreció una amiga, que estudió mucho Reiki¹³ sobre todo lo que es imposición de manos. Pero nunca tomé nada absolutamente nada que no sean los medicamentos convencionales. Lo único que hice fue Reiki, pero más que nada para tranquilizarme, para serenarme, para estar en paz y entrar tranquila a la cirugía, eso fue lo que me hizo mi amiga, un día antes de mi operación.

¹³ El Reiki es una técnica de origen japonés, a través de la cual un especialista que puede incluir la ayuda de símbolos esotéricos y sonidos especiales, con el uso de las manos sobre distintas partes del cuerpo busca trabajar sobre la energía del cuerpo y hacerla fluir de mejor manera. Se trata a través de una verdadera concepción filosófica, ejercitar una terapia dirigida al espíritu buscando canalizar la energía para lograr una armonía entre el cuerpo, mente y espíritu, cuya finalidad definitiva está orientada a equilibrar a la persona y establecer un estado de salud general. Una sesión de Reiki busca entonces una profunda relajación, se sitúan las manos sobre las principales zonas energéticas del cuerpo, buscando que la energía que esté “estancada”, fluya. En algunos pacientes puede producirse un contacto corporal, en otros las manos se ubican a 5 o 10 centímetros del cuerpo

C. S.

Febrero de 2019.

72 años, operado hace un año de cáncer de páncreas. Varias veces lo entrevisté y siempre se encontraba de buen ánimo, esperanzado en curarse, más allá que en algunas ocasiones padecía algún sufrimiento físico, que le hacía rechazar la comida, y que como consecuencia afectaba la quimioterapia. Se trata de una persona que conserva el entusiasmo por el trabajo, que abandonó joven el mundo del estudio, por el trabajo asalariado y luego después de múltiples esfuerzos, inició emprendimientos comerciales en forma independiente, repartiendo leña y vendiendo regalos y otros objetos en navidad y reyes. Siempre defendió su necesidad de seguir con sus actividades aún en circunstancias adversas. Vive actualmente rodeado y querido por su familia.

EL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD. ENTRE LAS FIESTAS Y EL TRABAJO.

Estoy comiendo de película, sin grasa y sal, pero me como dos platos de comida, y antes comía y me caía todo mal. Me cuesta mucho recuperar todo lo que perdí, 22 kilos, son muchos para mí.

Yo nunca había sentido nada.

Yo hace un año ya que me operé. Y hoy me siento espléndido, estoy muy bien. En las fiestas del año pasado, yo dejé todo a media tarde y me vine para hacer el cordero y algunas cosas más. Hacía un calor increíble en la calle, yo me serví un whisky, tenía realmente un calor increíble, y prendí el fuego para hacer el cordero, no había comido nada, y entonces, me trajo mi esposa unos sándwiches, me los devoré, tomé otro whisky, y hasta las 10 de la noche estuve en la parrilla. Después hice asado de vaca y también me tomé un vino con coca cola, yo no tomo alcohol, tomé mucha coca cola. Y me empecé a sentir mal, me sentía que era como le había pasado a mi esposa, algo de la vesícula. Y me acosté, me sentía como embuchado con la comida, pensé que lo que había comido me había caído mal. Y seguí así hasta el otro día, no quise comer, me seguía sintiendo mal. Me volví a acostar, y después vino un amigo mío a visitarme, me hablaba y yo me sentía mal, y cuando se iba me tocó y dijo que estaba con fiebre. Entonces mi esposa llamó a la emergencia, y ellos me tomaron la fiebre, y a esa altura tenía 42 grados. No sé cómo no me dio algo, pero igual yo estaba inconsciente, decía cualquier cosa. Ahí empezaron a bajarme la fiebre, y deciden trasladarme al sanatorio. Ya después en la emergencia empecé a sentirme mejor, pero vino el cirujano y me dijo que había que operarme del páncreas, que había algo. Yo ahí ya me sentía mejor, y le dije que no, que me dejara ir, que en esas fechas yo vendía todas las cosas que tenía, que me tenía que ir. Me miró. Le prometí que volvía el 10 de enero, después de la zafra. Y me dejaron ir,

y hasta reyes pasé bárbaro. La noche del 5 pasé vendiendo toda la noche, pero cuando vine y me acosté, me empezó un dolor acá, en el lado izquierdo, al costado, tenía como inflamado, y me sentía mal. Entonces me acordé de lo que me había dicho el cirujano, y pensé no tendré algo bravo? Entonces seguía sintiéndome mal, y fuimos para la emergencia. Me vieron otra vez, vino un cirujano y me dijo que él iba a estar en mi operación, acompañando, pero que me iban a derivar a un equipo de cirugía que estaba especializado en este tema. Me dijeron páncreas, y dije estoy sonado, porque antes se decía, la gente, todo el mundo lo decía que el páncreas no se podía tocar. Pero por suerte ahora si se puede tocar. Hace un año me sacaron la cabeza del páncreas y por suerte estoy bárbaro.

ESTAR ENFERMO.

Más allá de molestias, nunca estuve tomado por el dolor, nunca estuve con un gran sufrimiento, más bien siempre fueron molestias. Pero sí sufrí cuando me llevaron al resonador, y me metieron en ese aparato. No podía más, me decían que apretara un botón si no podía más, y estaba mal, me sentía horrible, pero pensaba que si no era peor que lo iba a tener que hacer después, y entonces aguanté todo, y la verdad que me sacaron duro de ahí adentro, totalmente duro, me tuvieron que ayudar a salir.

Mientras duró todo esto, lo que más me molestaba es la hernia inguinal que tengo, que me volvía, y aún hoy me hace doler mucho. Parece que me la van a operar en Julio, pero es mi mejor mes de trabajo con la leña, no puedo perder eso. Veremos.

Me llevaron a internar, y yo pensaba, es esto me voy. O sea siempre estuve bien, sabiendo que no tenía otra opción, que era eso o morirme, entonces lo acepté. La internación, la operación, todo bien. La anestesista divina, me ayudó, me hablaba y después no me acuerdo nada.

Me desperté en el CTI, y ahí sí, estaba medio boleado, me desperté enojado, le hablaba mal al personal que estaba ahí. Si recuerdo perfectamente que me sentía como si estuviera suspendido en el aire, como que me estaban torturando. Y por eso me enojaba y les decía cualquier cosa. Pero me pasaron a sala, y empecé a mejorar. En total dos semanas estuve internado.

La cirujana X. que me operó es una divina, que buenos modos, una gaucha, hace tiempo que no la veo, tengo que llevarle un regalo, se portó muy bien conmigo. Todos claro. Pero ella muy bien cómo te hablaba.

Me dieron el alta, y me dijeron tenía que ver al oncólogo, pero en esos días de internación y en casa me pasó algo. No quería la comida, me daba asco la comida sin gusto, sin sal, del hospital. Y en casa igual, sentía el deseo de comer, quería comer, tenía hambre, pero era comer, y nada, se me cerraba el estómago.

A los días fui al médico, y me explicó que ahora lo que me pasaba era un tema mío, que yo lo tenía que resolver, que no era por lo que había pasado. Me contó que me habían sacado el estómago, y

que luego lo cosieron de vuelta, que ya estaba bien. Pero yo seguía sin comer. Y tenía que empezar la quimioterapia, entonces comer era muy importante. Entonces empecé lentamente a hacerme licuados con muchas cosas, y de a poco fui empezando. Las primeras quimioterapias, siempre me fue bien, los valores me dieron bien, pero una vez tuve que suspenderla porque tenía bajos los glóbulos y no pudieron hacerla. Pero en general siempre bien. Me sentía bien, además me dijeron que la hacían por las dudas.

Yo pensé en un momento, no me puedo morir, la vieja se me va conmigo, no va aguantar. Yo vivo con mi esposa y mi madre que acaba de cumplir 90 años. Tenía que curarme, y la semana pasada le festejamos el cumpleaños, y con dos parrillas, treinta personas vinieron y faltaron algunos, vino hasta un amigo con la guitarra, y cantamos folklore que a mí me encanta.

En cuanto a los controles ahora tengo en unos meses, pero ahora como de todo, me siento muy bien.

El año pasado en julio, yo estaba acá en casa, estaba acostado, y de repente empiezo a sentir unos dolores en los antebrazos, y un poco en el pecho. No sabía lo que me pasaba, entonces, me recosté y le dije a mi esposa que llamara a la emergencia que me sentía mal. Demoraron cuarenta minutos, y yo ahí ya estaba peor, el pecho era impresionante lo que me dolía, fue el dolor más grande que tuve, nunca me había pasado algo así. Bueno ahí me llevaron, y yo ya tenía de hace años un stent, y bueno se había tapado y me tuvieron que hacer otro. Pero bueno al rato de hacerlo ya estaba bárbaro, y me quedé uno días internado pero me sentía mal.

Y ahora a no ser por la hernia, estaría sin problemas, pero me duele, hay días que me duele mucho.

OPTIMISMO Y FUTBOL. LA COMIDA NO ES LO QUE ERA ANTES.

Pero yo soy optimista, siempre tiro para adelante. En todo momento estuve así. Hubo momentos que era difícil, trataba de no pensar mucho. El fútbol me ayudó, el 90 % de lo que miraba era fútbol, de cualquier lado, me gustaba y miraba cualquier cosa. Otros deportes también, pero fútbol era lo más importante.

A mí todo esto me cambió todo, la forma de pensar, me cambió la mirada.

Tuve suerte hoy hay cosas por hacer y antes no. Pero no sé por qué me enfermé. Pienso que ahora el problema es la comida, lo que le ponen a la comida. Los pollos, les ponen cualquier cosa. Un día fui a ver unos pollos que iba a comprar, eran chiquitos y a los pocos días ya eran enormes, le habían puesto andá a saber qué pichicata. Algo de eso debe influir.

ALBERT E.

Febrero de 2019.

71 años, profesor de ciencia durante muchos años. Casado, vive con su esposa, tiene además dos hijos. Es un apasionado de la historia, una persona muy culta e inteligente, con una capacidad reflexiva sobre lo vivido muy particular, ha tenido múltiples vivencias que lo han hecho pensar mucho sobre la enfermedad, sobre el sistema de salud, y en general sobre diversos temas relacionados a la salud. Hoy está jubilado, y el estado de su enfermedad oncológica, que en la entrevista describirá con detalle, lo condena a tener que pasar buena parte de tiempo en los centros de salud. A lo largo de la entrevista se podrá evidenciar que su caso es ejemplar, porque puede apreciarse en su testimonio, la complejidad de la experiencia de la enfermedad, tanto desde el punto de vista intelectual como emocional, y a la vez la apelación a una polimorfa variante de elementos. La entrevista posee una extensión importante, pero proporciona una vasta información, imprescindible.

EL INICIO. UN DIAGNÓSTICO DIFÍCIL. RECORRIDOS INCIERTOS POR EL SISTEMA MÉDICO.

Yo sospeché inocentemente de que algo tenía, digo inocentemente porque nunca pensé que iba a tener cáncer. Como digamos, descubrí la enfermedad, cómo se supo, después de determinados estudios médicos, pero el hecho explotó fue que esta barriga, no era la mía, esto en un momento empezó a crecer y ese fue mi síntoma externo. Cinco años antes de esto, yo me había operado de una hernia, tuvo sus complicaciones, de la cual salí sin problemas, me llevó unas complicaciones, por una infección, pero de eso salí. Pero cuando se terminó eso, un día yo me fui a dormir, cada uno tiene un lado de dormir en la cama, el lado que le gusta más, y yo lo tengo ese lado. Apoyado sobre el lado derecho, y cuando me fui a dormir, me dolió. Entonces el dolor es síntoma de que hay algo que no está bien, habrá que ver si es una cuestión aguda o crónica. Y eso no desapareció, sino que cada vez que me iba a acostar eso volvía. Y además molesto porque era mi lado de dormir. Y me molestaba mi decisión, de cómo yo conciliaba el sueño. Tengo esa estructura, y conciliar el sueño es una cosa muy importante.

Fui al médico, a un cirujano que me operó de la hernia, porque se me ocurrió que había una interacción. Entonces me dice vamos a hacer una ecografía, que la haga el Dr. A, el mejor para esto, porque es muy puntilloso. Fui y la hice, y me dice que se ve una especie de líquido alrededor del hígado, que describió de etiología desconocida. Un líquido con movimiento, se va para el fondo del saco de Douglas. Le llevo el resultado al cirujano. Qué será, entonces me dice vamos a hacer

un control nuevamente. Mientras también me hice exámenes de sangre, funcionales hepáticos, de los cuales ningún valor estaba mal. Mis amigos decían, ojalá estuviera como vos, aunque en realidad eso no era el deseo, yo no estaba sano. No sentía como algo complicado, sino algo raro que no se podía ver. Además yo me sentía bien. Después se hizo una tomografía que daba lo mismo, después se hizo una punción bajo tomógrafo, no la quería hacer el tomografista, después vino un cirujano. El resultado fue sin conclusiones. Entonces le dije al cirujano, le pregunté, si esto está en el hígado, le pedí pase para hepatólogo. No se le dio mucha importancia, los resultados siempre eran los mismos. Hay más líquido, hay menos líquido, pero nunca se identificaba la causa. Hasta que un día, todos los años, repetíamos lo mismo, ecografía, análisis, y siempre daba lo mismo. El ecografista me decía, no sé lo que es, casi como pidiéndome disculpas. Un día el hepatólogo me dice, no vamos a hacer más nada, esto no es nada, no jode, mirá el funcional hepático no tenés ni un valor mal, vamos a no hacer más nada. Yo le dije, mirá sino te molesta yo quisiera seguir haciéndolos, bueno me parece bien fue la respuesta.

Cinco años fueron, se repitió varias veces estos procedimientos y siempre igual.

Hasta que empezó la barriga a crecer. Voy a un gastroenterólogo, y me dice vamos a hacer una fibrogastroscofia. Me la hice, alguien había devuelto un número, la hice casi enseguida. Fui al médico de medicina general le comenté y me dice porque no voy otra vez al gastroenterólogo porque esto no me cierra, esto crecía. El gastroenterólogo voy de vuelta, y me manda una ecografía de partes blandas, pero me dieron para dos meses. Entonces volví al médico, otra vez me palpó, he sido palpado por no sé cuántos médicos, a esta altura ya perdí la cuenta, no menos de quince. Me dijo que no había urgencia. Esperé los dos meses, no se hubiera ganado algo o no hubiera ganado nada, cuando me hicieron la ecografía, el ecógrafo me dice, si tengo número para mi médico en poco tiempo. Le digo que sí, tendría que verlo, porque acá hay un tumor. Hay que hacer otro tipo de evaluación, pero me parece que está en la zona del intestino.

En ese momento no me sentí mal, sentí que estaba en una etapa de investigación, y bueno ahí fui, busqué otro gastroenterólogo y me dice vamos a hacer una colonoscopia, no sé por qué no le hicieron las dos juntas, que salió normal. Entonces me dice la gastroenteróloga, esto no es para mí, vaya a un cirujano, y si algún día tiene tiempo me visita y me cuenta. En ese interín, yo tengo problemas de várices, me aparece una tromboflebitis, que son periféricas, no rompen los huevos, pero igual hay que estudiarlas. Fui al cirujano vascular, el tipo mira, pero me dice tocando la panza ¿esto qué es? Me vio y me pregunta ¿y esa barriga? Esta barriga no es la mía le digo... Póngase ahí que lo voy a revisar como cirujano, no como cirujano vascular. Acá estoy palpando, algo,... tiene que ver a un cirujano urgente. Y ahí fui al cirujano general. Le planteo, y me manda una tomografía computada y vemos el resultado. Apenas tenga el resultado que volviera, ahí mismo fui a hacerla.

Hay que darle un lugar a los problemas burocráticos, sobretodo en hacer perder tiempo. La

tomografía era de abdomen y pelvis, pero en el sistema solo salió abdomen, aunque la descripción era correcta no salía la orden completa, entonces me dicen no la pueden hacer. Tengo que volver? yo estaba sospechando cosas, pero no tenía la confirmación. Tengo el principio de la duda, yo me considero bastante racional por mi formación, los pasos son los que van determinando los resultados, como en cualquier experiencia, para buscar la respuesta de una cosa.

Fui a secretaría y que no se puede. Me fui salí, no me habían hecho el estudio, porque faltaba la indicación... salí y me puse a pensar. Una vez que uno está allí, sopesa muchas cosas, la diplomacia, el buscar certeramente las palabras para lograr tu objetivo, como docente, o trabajando en la fábrica con mucha gente. Cuando vos querés un objetivo, vos tenés que encontrar toda una serie de palabras para lograr determinadas cosas.

Volví y entonces dije me tienen que ofrecer una solución, ... yo tengo que salir de esto,. Me dice que si espero, porque estaba reunido el consejo, me dicen que podemos hacer, demoró dos horas todo esto, que otro médico le haga la orden que no salió en el ticket, pero va a tener que pagar otra. Digo bueno, pagué, no tenía sentido hacer otra otro día, me iban a irradiar al pedo, se hizo.

Le llevo al médico, al cirujano. Lee el informe, me dice no tenés nada, entonces pasa ruedita para arriba y para abajo. Demoraba mucho mirando la ruedita. Me dice que me ponga en la camilla, para palparme. Yo siempre miro, cuando me están palpando, la cara de los que palpan, miran, cierran los ojos, imaginando qué cosas, eso yo lo pienso, Pero acá algo yo palpo y no está ahí. Mirá me dice, dejame tu número de teléfono y voy a ver las imágenes al tomógrafo y te llamo. Me llamó el informe está modificado, yo igual tengo el modificado, agregaron otra cosa al informe. Venite mañana me dice, vamos a ganar tiempo, vamos a hacer una biopsia. Nos encontramos al otro día y le pregunto si vio lo que agregaron al informe, y dice que no lo vio. Me hicieron la biopsia bajo ecógrafo, y anestesia local. No sentí nada y a esperar resultado. Esos días si son difíciles. En este asunto lo que mata son las incertidumbres. Porque no hay certezas en estas cosas, como ésta no es una ciencia exacta, lo que se está aplicando, entonces la incertidumbre es una de las cosas más grandes que hay. Entonces eso genera ansiedad, qué puede ser, además de toda la familia que queda pendiente. Un gran tema, la familia, mis hijos...

Pasó una semana, muy rápida, muy difícil. Fui a buscar el resultado, me dieron a mí una copia, y él se la mandaba al médico. Te sentás en una silla con el papel, lo que decía era "musinoso", esa era la palabra, no sé si maligno o algo así. El segundo estudio, corrobora al primero. Llamé a un amigo médico, compañero de preparatorio, no es oncólogo pero es investigador, sabe muchísimo, y me dice, mirá te van a bombardear con quimio, ya sabés, no hay otra. Y ahí yo estaba con mi mujer, se puso a llorar, yo no. Y estaba un poco asustado entre comillas, porque no me venía lo que yo pensaba me tendría que venir cuando yo tuviera esa noticia. Pensé que me iba a afectar de un modo espantoso, horrible, que me iba a poner a llorar, no sé qué reacción. Pero yo no sentía nada en ese momento. Sentía que había algo, la racionalidad es clara. Entonces le digo de caminar por

el Parque Rodó, antes de irnos a casa y caminamos y hablamos, un poco de lo que estábamos viendo, otro poco de los que estábamos viviendo. Porque ese momento vos no sabés cómo proceder más adelante, porque además te falta toda la parte médica, las confirmaciones. Fui al oncólogo y me mandaron quimioterapia con oxiplatino, que es una porquería, no solo por las ganas de vomitar, porque vomité muy poco, te deja las puntas de los dedos eléctricas, metálicas, te olvidás que tenés que tragar despacio cuando comés, porque si te olvidás, te viene una cosa en la garganta como si te estuvieran ahorcando. No se puede agarrar las cosas frías de la heladera, tenés que usar un trapo.

En el medio me hacen un PET y dio como resultado que no es un estudio adecuado para este tipo de cáncer. No es preciso. Por lo menos te ven el resto del cuerpo, si hay otra cosa.

Siempre conversaba con mi amigo el científico, jubilado se ocupa de investigar, me suministraba información y me decía mirá leí esto,... Y una vez le dije después de terminada la segunda quimio le digo a la Dra., hemos hecho todos los estudios imagenológicos menos uno. Nunca hicimos una resonancia. Se la hago me dice. Voy a hacer un paréntesis para hablar de los oncólogos, los oncólogos, me atendí uno con una sola entrevista, porque estaba la que debía atenderme de licencia. Soy preguntón, porque vivo estudiando cosas. A los médicos no les gusta que les pregunten. Yo me informo y creo saber bastante de las cosas, y cuando lees algo en internet, con lo que tenés de experiencia, vos ves cosas que no cierran en las expresiones.

De los 3 con 2 me fue mal, un día miré mis análisis y tenía una variación en los monocitos, entonces, la pregunto a la oncóloga con dos doctoras ayudando, aprendiendo, entonces pregunto por la variación, entonces la oncóloga suplente seguía escribiendo, y me contesta una de las residentes, “a los oncólogos no nos interesan los monocitos”. Digo, bien, le digo y a quién tengo que preguntarle entonces. Y me contesta, “vea a un infectólogo”. Yo la podría haber seguido, y que la Dra. que estaba escribiendo hiciera un pase a infectólogo, lo dejé así. Tenía a quien preguntar. Cuando preguntás algo es porque querés saber, no importa si es relevante o no. Me deberían haber contestado que no eran importantes y punto, de otro modo...

Y si te dicen vea a un infectólogo, te alarma.

Me fui con la orden de la resonancia, hágasela después de 15 días de la quimio.

Antes fui a ver al cirujano, me dice que la haga ahora así ya vemos las imágenes. Le hice caso y voy a sacar número y me dicen que la oncóloga no firmó el consentimiento, entonces otra vez allá arriba, entonces primero le digo que es urgente y que tengo que sacar número, y mañana me voy a hacer la quimioterapia. No puedo molestar al médico a esta hora, a que venga a firmar. Me dice venga cuando sea la próxima consulta que era cinco días después, y ella se lo va a firmar. Y ahí me calenté. Ellos tienen la práctica de que cuando vos te calentás, ellos se van. Otra vez me fui, y afuera, a pensar. Y digo si yo hubiera hecho cuando era docente una cagada, iba a arreglarla, dejaba lo que estaba haciendo, era mi responsabilidad, ahí hay algo que no está bien. Si de algo

me siento orgulloso, es de haber hecho de mis trabajos, cosas que me hicieran sentir bien y las hacía bien, me equivocaba, pero el resultado era bueno, y los otros o alumnos te lo reconocen, tu trabajo y la forma de ser. Eso es oro. Que alguien te diga, como me pasó, tiempo después, gracias profesor por ser como era. Me pareció que era inconcebible que el médico no fuera a firmar cuando es mi vida la que está en juego.

Además yo estaba con quimioterapia, un entorno que rompía las bolas. Fui para adentro, a hablar con la misma persona. Otra vez le planteo el caso, detalles, di argumentos de otra manera, para lograr atraer la voluntad del funcionario y me dice que no se puede llamar ahora al médico.

Yo empezaba la quimioterapia al otro día a mediodía. Fue mi esposa, al otro día. Había ido la Dra., pero si no hubiera hecho la segunda entrada, estaba esperando cinco días. La Dra. fue y firmó.

Tanta razón tenía yo en esto, pero claro eso se ve con el diario del lunes, que me hicieron la resonancia, le llevé resultado al oncólogo, lo miró y dijo suspendemos esta quimioterapia. Cuál es la conclusión? Estábamos haciendo algo mal, porque no se había hecho la resonancia. Si bien era el mismo problema, estaba mal atacado. Y entre esto agrego que mi amigo el investigador, que le escribí para decirle que quería hacer una resonancia me dice, una resonancia es de rigor en estos casos. Para afirmar lo que yo pensaba. Nunca supe porque nunca me la habían mandado, sobre todo cuando la tomografía no daba nada...

Cambió la resonancia. Pseudomixoma peritoneal con primario en el apéndice: pase a cirujano coloproctología. Fui a sacar número para el cirujano, ya venía con dificultades, tuve que orientar muchas cosas, eso me llama la atención, porque yo tuve que sugerir el estudio. Yo porque pienso, estudio, leo, tengo a quien consultar, y si yo no tengo a quien consultar? En general en todo el sistema, me dijeron varios que no tenía importancia, porque acá empieza que ese famoso líquido que me apareció, sea esto que tengo ahora, que se estaba formando, es un tumor raro, de muy lenta evolución.

UN MEDICO AMIGO, LA INDIA Y SAI BABA. POR QUÉ A MÍ?

Fui al cirujano y se planteó una solución quirúrgica, pasaron muchos días, estaba el mundial, y todo eso afectó, trastocó todo, tal es así me encuentro en casa de un médico amigo, que vivió mucho tiempo en la India y es cardiólogo voy a hacer algo que sería como digitopuntura, sirve para activar distintos caminos energéticos, un médico, un tipo muy racional, me contó mucho de su experiencia en la India, cosa a que vio y no puede explicar... era la época de Sai Baba, él fue con él, tiene las experiencias vividas ahí. Vio pocas curaciones, tiene cuentos de algunas sanaciones, pero poco. Hay materializaciones, parece como magia, hay videos en youtube, lo que en realidad el templo y la gente entra, tiene una condición de que afuera hace un calor espantoso y ahí está fresco. No se sabe cómo. Sai Baba no hablaba con las personas, las mira. A algunas las mira más a

algunas menos, pero en algún momento materializa un bibuti, un alimento sagrado. Antes de morir bendijo un montón de maderas que mi amigo trajo y que yo tengo un poco de eso, algo así como incienso quemado.

Mi amigo tuvo un montón de experiencias que me parecieron centradas. A mí me sumó, me hizo bien. No es que yo crea en Sai Baba, cuando estás en este estadio, todo suma, si hay algo que la persona quiere aportar, tiene algo que te dice este tiene algo para dar, además no me está cobrando, jamás me cobró, yo lo conocí en Facebook, le dije lo que tenía. También trabaja con el hijo que estudia Medicina, y lo llevó muy chico a la India. Me aportó.

Una pregunta que suele ser común es el por qué a mí, a veces en momentos de angustia me la hago, ahora no, fue en algún momento.

Me acordé y pensar me hacía problemas con estos dolores, como esto de la rodilla. El problema que tenía antes es que si iba al cine, era encontrar la butaca de la esquina para poder estirar la pierna, y ese era mi problema, y mirá cual es el que tengo ahora, que es mucho mayor.

Como yo leo mucho, una cosa es el cáncer en los niños, en general tiene que ver con cuestiones genéticas, y adultos no necesariamente es así, es lo único que se puede decir. Me preguntaron por mi familia, conozco alguna parte de mi familia otra no. Mi cabeza no dice esto vino porque hay teorías, un hecho determinante en tu vida que lo causa, no me parece, no me parece, no lo siento, y como soy muy racionalista y muy científico, si hay otros que todavía no encontraron las causas de por qué suceden determinadas cosas, yo tampoco las sé, probablemente hay incidencias, n factores, ambientales, pero por qué no sé.

Sai Baba no hablaba, miraba, y en general por lo que me cuenta este amigo, que es médico y estuvo allá, escribió libros sobre respiración milagrosa, hay muchos seguidores aún hoy de Sai Baba, pero yo realmente solo cuento lo que él me cuenta, cuando tuvo su experiencia en la India y me decía que a veces interaccionaba algunas palabras con alguien, sobretudo en el grupo, como que ya sabía lo que pasaba y decía algo. Podés vivir ahí, lo único tenías que hacer unas tareas, te daban un lugar para dormir. Señalaba eso del lugar, que era muy fresco y que había muchos monos, y en la India hay muchos monos. Y él dice que, primero se sorteaban los lugares dónde te tocará sentarte, una vez le tocó en primera fila, y dice que cuando Sai Baba entraba, ese es lo que cuenta, no es que yo crea, los monos se sientan en hilera en una casa y los cuervos enfrente, y todos se quedan quietos.

Sai Baba hizo algunas curaciones, que él no vio, cuentan, cuentan de una persona que había ido de acá, que tenía cáncer inoperable, y que Sai Baba le dijo que se iba a mejorar, y cuando volvió al Uruguay, el tumor se había reducido, pero no había desaparecido, y él volvió allá y volvió a contarle la experiencia, ahora era operable y Sai Baba dijo, eso era para que vieras que puedo hacer hasta donde quiero, el resto se lo dejé para que otros vieran lo que puedo hacer.

Yo lo tomo así, esto es una cuestión mística, el bibuti es un alimento espiritual, alimento para los

enfermos, es una ceniza, yo tengo que este médico me regalo, un sobrecito. Esto es bibuti, pero no materializado por Sai Baba, esto se quemaron maderas bendecidas por él... Tiene gusto a ceniza. Lo comí, no me pareció nada negativo. A mí me la da un médico que vivió toda una serie de experiencias místicas y que es un tipo que me dice, hay cosas que yo vi y no puedo entender, por ejemplo las materializaciones. Mi amigo dice lo siguiente, que yo tengo que hacer los ejercicios de respiración, tiene un nombre que creo es chikún. Ellos hacen, digo en realidad, porque mi amigo trabaja con su hijo. Es una cuestión mística y yo pregunto mucho, mucho respeto, una cosa es preguntar la racionalidad y otra es preguntar la mística. Es como invadir la creencia del otro, y si el otro me la está dando... él no dirige, no ordena,

Él me contó que cuando estaba en primera fila Sai Baba quería materializar algo, y él quería mirar debajo de la mano, lo que había, hace así con las manos, yo miraba abajo y él bajaba la mano y cada vez más, después vi una luz, y materializó una cadenita con un ojo de tigre. Eso dice que lo vio. Para mí, hay montones de creencias, el hijo, que trabaja con él, que estudia Medicina, él te hace lo que llamo digitopuntura, pero es algo más, te ponés las manos detrás en la nuca, el tema de ellos es adelgazar, lo que hacemos como curación, no es a lo que se dedican. Él dice que tras varios años de dedicarse al adelgazamiento aprendió a leer el alma. De tantas veces que hizo esto, poner las manos en la espalda sin tocarlas sentir la energía, eso se lo enseñó un chino, y saber el estado de ánimo de las personas, empezó a hacer relaciones, no es que lo siento, la lee desde la estadística, pero con la palma de la mano. Te dice, estás peleado con alguien, te rompe las bolas, no lo hace siempre, no voy a eso. Con el hijo hago otra cosa, digitopuntura y mano en la espalda. Yo a veces le rompo las bolas porque le digo cambiaste el mapa, no siempre recorre los mismos lugares, y después cambia, y, si cambié el mapa me dice. Es abrir otros canales energéticos que no están usados. Toca y toca, toca y toca. Yo empecé a ir cuando supe la enfermedad, estando ahí, vienen muchos médicos, hay gente de todo, muchas especialidades, pero a adelgazar, y cada vez que viene alguien pregunta por mi caso. Siempre hablamos médicamente de cómo estoy, pero hay otra parte. Lo que hace es como que un otro, porque yo le pregunté si se cansaba mucho hacer esto, y él dice no, porque una vez me dijo, a veces hago cambios que siento que tengo que hacer, como que incorpora otra, algo, no puedo decir otra persona, incorpora otra cosa, y lo hace hacer otras cosas, mientras yo hago los ejercicios de respiración milagrosa. Esto es místico.

Una vez hablamos, me dice te convido de estas cenizas de Sai Baba, las agarré, y cuando llego a casa, era invierno, me puse la campera, y me di cuenta que se me había derramado ceniza en la zona de la panza, que es donde tengo el tumor; y lo que se derramó justo ahí, estaba formada una figura, y yo la interpreté era la cabeza de Sai Baba, después se la mostré a él, era exactamente y una mano que le faltaba un dedo. Saqué la foto, a mí no me disgustó, pero no es una creencia. Me decía hay que llevar una estampita de Sai Baba siempre, y yo la llevo, la tengo, no digo ni que si ni que no. No resta, si suma está bien. La respiración es igual un buen ejercicio, el día que te operen

me dice, el anestésista va a quedar loco de la vida. Esa respiración se hace dos veces al día, y después se supone que la energía que hacés se hace con las manos y la pasás a ese lugar, y otro es abrir, que en el cuerpo humano hay muchas zonas que no están activadas, hay otros conductos neurológicos, eléctricos, cables que no están en uso, que deben usarse.

Es gente extraña, te encontrás con un montón de cosas hindúes, pero son racionales, no están hablando todo el tiempo de esto. No es un consultorio común, mucha cosa que nosotros no estamos acostumbrados a ver, y ellos vieron una vez un amigo que vivió con ellos, y el tipo se mató, y entonces hay una foto que de él, entonces estaba tratando de sacar una foto a esa foto para poner en otro lado, sacó quince, y las empieza a pasar en la máquina para ver cuál era la mejor, empieza a formarse una manchita blanca, piensa que no le sirve, y la mancha cada vez más grande, pasa las otras y así, y cuando ven el porta retrato se había formado en esos mismos lugares, estaba el bibuti, estaba materializado, es la única experiencia de materialización. Creer o no creer; hay un misticismo muy grande ahí, pero no sé, hay veces que nos ponemos a hablar de la enfermedad con los dos, y empiezan a hacer cosas, totalmente razonables.

Nadie quiere convencerte de nada solo relata lo que vivieron, hacen determinadas cosas y creen porque vieron determinadas cosas. Él estuvo enfermo, y decía que cuando uno está enfermo le pide a cualquiera, a Sai Baba o cualquier otro, por favor que te saque de esto, no importa quien, otro que te de una mano.

LAS GOTAS DE SIQUEIRA

También tomé las gotas de Siqueira, que es en Treinta y Tres, las famosas gotas. Es un veterinario, yo llegué a él porque en el hospital de día cuando me hicieron la quimioterapia, hay allí dos o tres sillas, y hay gente que se queda a esperar, es muy chiquito, el lugar, entonces la gente habla, hay atrás una cosa complicada para cualquiera. Mi mujer se puso a hablar con otra mujer y le dice que el esposo tenía cáncer de hígado y no había forma, y el médico le recomendó dijo, que tomara las gotas, no puedo decir si es verdad, ni qué médico, ni en carácter de qué se lo dijo, no podemos saber. Este amigo el que me ayuda con la respiración y la energía me dijo que yo tenía que tomar esas gotas también. El problema era que no podía acceder a las gotas porque estaban prohibidas, no sabía llegar, eso se prohibió se vende en un sub mundo, y entonces la mujer, le dio a mi mujer, desde un papelito arrugado, el teléfono. Le da el celular, llamé. No tuve que ir al campo esa primera vez, al campo fui después a quejarme porque el tumor creció. Pagás, giro por abitab, y te la mandan y levantás en Tres Cruces, llega enseguida. Se toman ocho gotas, cuatro veces al día. Lo hace según una fórmula secreta. Hubo una denuncia por hepatotoxicidad y la prohibieron la venta, hay uno que trabajó con él que las vende en homeopatía, dicen que no es lo mismo, dicen...

Las vengo tomando. Yo me quejé porque después de tomar unas semanas las gotas, me subieron igual los marcadores. El me atendió porque fui a verlo con el que me las vende, porque él no

atiende a nadie. Hay carteles, es en el medio del campo, “no hay gotas” “no se atiende”, había un auto donde llegamos, para llegar solo te va a costar, pero hay gente que pone cintitas rojas señalando los caminos, para llegar a la estancia donde vive el tipo. Fui a verlo, nos recibió, me dice que tengo que hacer otro procedimiento, que iba a mejorar, que tenía que hacer un enema, hecho con las mismas gotas, entrarlas por el ano, lo hice un tiempo pero dejé de hacerlo, con la quimioterapia, era molesto, necesitás que te lo haga alguien. Y además el medicamento es a base de yuyos, pero el medicamento para que no se pudra tiene alcohol entonces arde, y cuando lo tomás diluido en agua es fuerte. Eso lo dejé de hacer, porque además me lo tenía que hacer mi mujer.... es complejo.

Te manda además tomar chofitol, que es extracto de alcaucil y media taza de carqueja, y quinientos miligramos de vitamina c. Eso está bien, es antioxidante, esa es su receta. Es un papel mimeografiado, lo que incluye una dieta que te manda comer sin azúcar, ni conservantes, ni tomar alcohol.

No siempre la cumplo, azúcar no puedo comer, pero a veces como, si es algo rico, alcohol no tomé nunca más, y trato de no comprar con conservantes.

Trato de seguirlo lo más posible, comer sano, pero nosotros siempre tuvimos una dieta sana, cocinamos sano. Es difícil no encontrar cosas con conservantes.

LA MARCELA Y SU PODER TERAPÉUTICO. RESINA DE CANNABIS. SENTIRSE MAL EMOCIONALMENTE. EL TRABAJO DE LA CABEZA.

Sigo un método de un amigo, que es un médico muy estudioso, y trabajó e investigó la marcela. Las propiedades de las plantas y eso. Él es miembro de la Academia de Ciencias Naturales de Suecia, no es un nabo, da conferencias en todos lados... no me acuerdo si es neurólogo o psiquiatra. El día que me dieron el resultado de mi enfermedad lo llamé, y a los dos días me llama, y me dice, que escribió un artículo diciendo que la interacción de las plantas era una cuestión de vida o muerte, mi amigo es un hombre de ciencia, no va a decir algo que no está demostrado, me dijo que hizo el estudio de la marcela para el cáncer y parece que in vitro funciona, pero hay que hacer todo el otro desarrollo, fue al Instituto del Cáncer, pero en Uruguay no hay condiciones, tenés que tener un hospital, testigos, placebos, y para lo que necesitas mucho dinero, médicos, personal, todo.

Tomo también resina de cannabis, tiene poca sustancia activa. El médico me lo dio para efectos secundarios de la quimioterapia, pero sirve para otras cosas, para dolores, capaz para otras cosas también....no sé si me hace bien, no me doy cuenta, porque te das cuenta evidentemente cuando te sentís mal.

Los problemas emocionales de todo esto son importantes, yo ayer me sentía mal, y no sé por qué, bien, si sé por qué. Me tenía que hacer estudios, cada vez que estoy por hacerme un estudio, una consulta, ésta (la cabeza) empieza a trabajar. Lo venden en una jeringa, sacás una tirita dos veces

por día. Lo tenés en la heladera, pones en la mano, y lo chupás, tiene gusto dulce. No sentí ninguna variación, como si fumara o algo así. Nada de nada.

O sea con mucho recelo me dijo sobre la marcela, si vos querés tomála, yo estoy convencido pero no tengo certeza, hay que hacerla y elaborarla, tenés que agarrar comprar la marcela, la que tenga más flores, que es donde está la sustancia activa, ponés un puñado, en una olla, litro y medio de agua, 15 minutos, la dejás enfriar y tomás una taza de mañana y una de tarde. La tomo todos los días.

EL HOSPITAL SIRIO-LIBANÉS.

Un elemento muy importante es que fui a Brasil a buscar una segunda opinión. Lo consulté con mi amigo médico, en quien como te dije confío plenamente.

Cuando supo lo que tuve se puso a estudiar y buscar, enseguida te dice que no es su especialidad, pero vio muchas cosas la respeto y entonces vamos a buscar otra opinión.

Me preguntó por el Hospital Sirio-Libanés, el famoso hospital de San Pablo y surge la idea de ir. Lo hablé con mi cirujano, le pareció bien, me dijo que él haría lo mismo. Yo tampoco quería confrontar, no quería decir no creo en ustedes, no tiene sentido, acá no nos estamos peleando. Además cuando volví le dí todo a él, lo que traje, lo leyó, y le interesó.

Me anoté en la página web, en lugar para extranjeros, describís qué vas a consultar, brevemente tu problema, entonces te agendan una consulta, con día y hora, confirmás al oncólogo, que estás viajando desde otro país.

Primero vi al oncólogo, el Sirio Libanés es un enorme hospital, en donde cada cosa hay que pagar, para que tengas una idea, la consulta me salió nueve mil pesos. Entonces yo le llevé todas las cosas, me anotó en una ficha, la consulta duró dos horas y me dijo que “si usted se va a operar, no se le deje hacer por cualquiera, no estoy hablando mal de su país, porque yo no conozco la medicina de su país, pero busque, porque es una operación muy compleja, muy complicada. Y después de todo esto me dice que le gustaría que viera al cirujano de allí mismo, que hace esas operaciones. Agarró el teléfono, era de noche en San Pablo, y me dice que me puede ver mañana, y entonces le pregunto cuánto cuesta. Me contesta que 11 mil pesos, y entonces se la confirmo. Me dice que además el cirujano, es profesor, y que me iba a atender en su consultorio particular. Las consultas se pagan en efectivo, pero los tratamientos se pueden pagar con tarjeta.

Le conté todo. Me pregunta cuándo fue mi última resonancia, y era de hacía tres meses. Me dice en tres meses pueden haber cambiado muchas cosas. Me pregunta: ¿usted puede hacerse ahora una resonancia? Le contesto que sí y en ese momento se comunica con la secretaria del Hospital para mezclarme en las del Sirio-Libanés, para hacerla al otro día, y entonces yo mientras la hacen, la puedo ver en una pantalla grande de muy buena resolución. Fui a hacerla, me la coordinaron, siempre aparece algún problema burocrático: no aparecía la orden.

Llegué, prepararon el resonador, y me dijo que a las cinco volviera al consultorio; pagué la resonancia, salió mil dólares más insumos que te cobran después de realizada, guantes, jeringas, tantos centímetros cúbicos, detalles. Pagué con la tarjeta...

Tenía además unos dólares en caso de emergencia.

A la tarde fui al consultorio. Me llamó la atención que la que atiende el mostrador me dice, suerte con el resultado. Me llamó la atención, porque acá en Montevideo, en la mutualista todo el mundo me decía suerte. Los empleados, siempre. Todos me decían suerte, porque era obvio que me estaban haciendo algo... y me decían suerte.

Yo las entrevistas en Brasil las tengo todas grabadas, les pedí permiso. Fue muy útil, especialmente a la vuelta, porque fui sólo y mi familia pudo escucharlas.

Lo primero que me dice el médico, fue, creo que la palabra exacta fue, y me quedó grabada: “infelizmente”.... Me acuerdo que fue eso, eso me quedó en la cabeza. ¿Qué era lo infelizmente? Que no se podía operar, porque las condiciones no estaban dadas, como aparentemente estaban dadas cuando fui en Montevideo antes en el Hospital y sí estaban dadas. Operación que yo ya sabía y había dicho que probablemente no me hicieran, porque lo primero que hablamos con el cirujano es calidad de vida, eso es para mí, lo primero. Claro los cirujanos siempre quieren operar. Pero era inoperable, y por lo que veo cuando me dijeron que me iban a operar, probablemente no la hubieran podido hacer.

Nadie puede estar seguro, dijo probablemente. Se vieron cosas en la primera resonancia, que estaban, pero no te dabas cuenta si no veías la segunda. Probablemente te hicieran una operación de reducción... me afirmó.

Yo hice muchas preguntas, me reconoció la forma en cómo yo recibí la noticia, te podés imaginar que no es simple cuando a alguien le decís que no, que no te podés operar. Yo te reconozco la forma como la estás llevando, cómo lo estamos hablando, me dijo. Y con esa noticia de que estaba peor, me vine.

Antes igual, me dice el cirujano, mañana a las 8 de la noche volvés a hablar con el oncólogo, para que te diga cómo debe seguir este tratamiento. Fui, me tuve que quedar un día más. Ahí te dicen que más o menos tenés que ir preparado para una semana, pero yo me vine antes, pero se maneja eso. Me dice es inoperable, pero hay que buscar otra cosa, calidad de vida, y sugirió una quimioterapia que incluía varias cosas, más otra medicación. Lo escribió y me lo traje a Montevideo, se lo mostré a la oncóloga en Montevideo, quien estaba de acuerdo, dijo que le parecía bien, el Fondo Nacional de Recursos me cubría esa pero la otra no, porque no está demostrada su eficacia, entonces le escribí al brasilero para consultarle otra vez, sobre cuál si y cuál no, porque con lo que vale el otro, tenés que vender tu casa. Y me dice “no te preocupes el importante es el que te dan, estoy conforme” y es lo que estoy haciendo. Los dos me dijeron que los mantuviera al tanto de cómo me iba, ahora voy a juntar material para mandárselo, por si ellos

piensan otra cosa, acá en estas cosas no podés establecer nada... Hay cosas que he leído y estudiado, pero hay muchas cosas que están en investigación. Porque también hay una operación intermedia no tan violenta, para personas que están en un estado muy complicado, no es tan invasiva, lo abren, sacan lo que ven y después atomizan la quimioterapia, se van todos fuera del quirófano, hay un robot que hace la atomización. Y los cierran y al mes le vuelven a hacer el mismo procedimiento, pero puede tener muchas complicaciones.

LA FAMILIA. ESTAR ENFERMO, PERO PARECER SANO.

La afectación familiar fue muy grande. Mi familia, la gran parte no está acá. Cuando me hicieron la biopsia, mi hijo que vive en Europa, se venía, cuando le comentaba lo que decía, me dice mi nuera que estaba tan nervioso que quería venir, y se vino. El otro está lejos también no podía venir porque estaba dando una conferencia, en un gran lugar y no podía venir. Yo les dije que no necesitaba que vinieran. Vinieron y eso siempre es bueno.

Ellos saben que soy seguidor de las cosas, y cumplo, ven además que las estoy haciendo, ven que no tiré la toalla, y eso es muy importante. No te digo que eso no se me pasó por la cabeza, cuando estás que te pinchan y que las venas ¡cómo te quedan! y te sentís mal, no sabés si lo que hacen te hace efecto o no, decís la puta...

Las noticias van, las noticias vienen, llega el acostumbramiento. Vos me ves, y probablemente si yo no te digo que estoy enfermo, no te das cuenta.

Mi mujer me dice estás bien, estas bárbaro, y todos piensan eso, y eso es un problema, porque al verme bien se les va la noción de enfermedad y actúan a veces como que yo no estuviera enfermo, y me exigen veces como si no pasara nada, y qué pasa.... yo les doy el argumento. Cómo yo siempre les digo tendría que estar en un sillón de ruedas con un tanque de oxígeno, entonces cada vez que me ven, con el tanto que dicen “este hombre está enfermo”, y entonces entre las peleas, discusiones, se olvidan de que yo no puedo y a veces no tengo ganas, de conflictos, quisiera que fuera de otro modo,... no tengo ganas de cosas, entonces me evado. Y sé que estoy convencido que mi esposa es la que sufre más, más que yo, se mata por mí por más que me pelea, en este momento especial donde hay otros problemas familiares. A veces no había el clima que yo como enfermo necesitaba. Y eso entonces a veces no se entendía.

En el momento de esta y otras entrevistas, su situación médica era estable, pero en los meses siguientes la enfermedad se volvió más presente especialmente a través de un creciente dolor que por momentos se volvió intenso. Fue necesario entonces que comenzara a ser atendido por el servicio de Cuidados Paliativos, especialmente para brindarle analgesia a nivel domiciliario. Esto le devolvió la tranquilidad, y le permitió retomar normalmente muchas de sus actividades. A.E. es un verdadero filósofo, en el sentido más elogioso del término, sobre la enfermedad, con un permanente

y muy complejo pensamiento sobre lo que le pasa y vive, y además expresado a través de una comunicación excepcional.

Esa aparición del dolor fue motivo de gran reflexión. La enfermedad que sólo era visible por su presencia física, en su abdomen, no había generado dolor intenso, al principio únicamente malestares. Pero un día comenzó el dolor, primero leves, luego ya se necesitó calmantes fuertes, porque el dolor comenzó a intensificarse.

Ese pasaje de lo visible a lo invisible le hizo afirmar:

La mente trata de autoengañarse. Asociamos no-dolor como no-enfermedad y a la vez el dolor con la enfermedad. Pero no es así.

A.C. siempre fue un agudo observador de la enfermedad, especialmente estaba atento a las consecuencias sociales de la misma, lamentándose de la relación de los otros con él, una vez que había sido diagnosticado cáncer, y sus amigos o personas próximas alteraran su comunicación con él:

Me impresiona que me digan que no me llaman para no molestar. Claro que no me molestan que me llamen! Pero mucha gente adopta esa posición. No llaman para no molestar! No saben lo importante que es hablar con otros!

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.

Diciembre de 2018.

Me despierto temprano, estamos cerca de fin de año, calor, clima previo al frenetismo de consumo que se avecina. Prendo el celular y paso a revisar los mensajes, y encuentro uno recibido a las 5.16 de la mañana que dice textualmente:

Querido Fabricio, Ayer hicieron dos años de mi operación. Hace dos años pasaba la noche en un CTI. Hoy la pasé bailando con amigos. En varios momentos me vino el recuerdo de todos ustedes, y un sentimiento de enorme gratitud. Un fuerte abrazo para el equipo y mis mejores deseos para estas fiestas y para todos los días. M. T. CH.

Meses después de la última entrevista, en un examen de rutina, los marcadores tumorales le dieron elevados. Tuvo entonces que comenzar a hacerse exámenes imagenológicos, que no revelaron nada, pero que debían seguir profundizándose. Debía realizarse un PET, que efectivamente se realiza y que le da normal. Igualmente esos marcadores elevados eran inquietantes y lo condenaban a tener que seguir realizando estudios.

La realidad de los enfermos luego de distintos procesos curativos, muchas veces condena a un examen perpetuo, a una amenaza siempre posible, el temor a una recidiva de la enfermedad.

Se siente bien, no expresa ninguna clase de malestar, pero queda bajo observación, estudios, consultas, y evidentemente eso genera preocupación, tensión. Su situación lo obliga a un nuevo tiempo de vigilia sobre el cuerpo.

OBSERVACION.

Mayo 2018.

Participo de una reunión informal en la que hay muchos médicos en las que se están comentando casos y narrando experiencias personales. Un oncólogo de larga experiencia, presente en la reunión, relata una experiencia que le acaba de pasar en un centro de salud privado, con un paciente oncológico.

Un paciente sin número para ser atendido se encuentra aguardando en la sala de espera. Al ver a la enfermera, se levanta y la aborda, pidiendo para ver al oncólogo, al que había visto luego de cambiar de profesional, únicamente una vez, la semana anterior. Esta le comunica que ya no será posible que el médico lo vea en ese momento, porque ya tiene 3 pacientes fuera de la lista de atención y tiene que retirarse. El paciente entonces, en una sala de espera en la que se encontraban otras personas aguardando, se molesta mucho y expresa ante la reacción de incredulidad de los presentes, que tiene un arma en el bolso y que él sabe cómo resolver eso. Se retira y se va. La enfermera entra al consultorio y le comunica al médico lo que acaba de suceder, le relata lo que tanto enfermera como pacientes que aguardan todos están de acuerdo, entienden como una deliberada amenaza. El oncólogo continúa con la consulta y los pacientes que restaban atenderse, en la medida que van entrando, van confirmando la amenaza de la que fueron testigos.

Antes de irse de la institución, el paciente se agenda para otro día con otro oncólogo, al que le avisan del suceso. Este, unos pocos días después, lo atiende normalmente, pero al salir de la consulta, el paciente es abordado por la policía, que lo estaba esperando fuera del consultorio, y le comunican que hay una denuncia presentada en su contra, preguntándole si sabe de lo que le están hablando. El enfermo contesta que no tiene ni idea. Luego le preguntan si efectivamente quiere saber de lo que le están hablando, a lo que contesta que sí, por lo que le relatan la denuncia efectuada en su contra por los dichos en la anterior consulta. Lo esposan y se lo llevan detenido. Se para, no expresa ninguna clase de resistencia pero mientras se va acompañado de los policías, afirma de un modo lacónico: *Yo me voy a ir, pero me voy a llevar a alguien conmigo.*

Ninguno de los presentes creyó necesario interpretar la afirmación.

S. P.

Entrevistada en varias ocasiones en el período 2014-2015.

LA ESCRITURA COMO MEDICAMENTO.

Muchas veces me encontré con S. En uno de esos encuentros me alcanza una carpeta en la que trae algunas de las cosas que escribió. Dice que le hace bien escribir. Allí relata su experiencia emocional, y algunas de las cosas en las que más piensa en este momento de su enfermedad.

En este escrito, una hermosa fotografía de ese momento de S. se abre su mundo interior, como una especie de ventana personal.

Estas hojas que tengo frente a mí, no tienen nada que envidiarle a los diarios que escribieron muchos enfermos, célebres escritores. Encontramos una escritura sensible y de gran calidad, describiendo el día a día de su situación de enferma, pero especialmente es una persona que reflexiona sobre lo que vive, desde la más profunda humanidad. La eficacia fabulosa de la escritura vuelve a traer a S. años después, de la mejor manera, lo mejor de ella retorna. Un *Diario de Viaje* escrito cuando recorre lugares del interior, escenas de las esperas en las salas de centros de salud, el cuidado de su hermano enfermo y luego la muerte de éste, son algunos de los tópicos sobre los que escribe.

Por momentos nos encontramos con un texto de carácter vivencial, el relato de una enferma, que más allá de su enfermedad, sigue viviendo pero que la enfermedad está allí, por momentos en un segundo plano, en otros desaparece, y en otros se instala en el centro de la escena, atrapa a la persona. En otros momentos el texto la ubica como una observadora ácida del mundo y de los otros. Pero si es de gran valor identificar en el enfermo una intención casi filosófica, una reflexión sobre la vida, sobre los amigos, sobre el pasado, incluso sobre la naturaleza, sobre los verdaderos problemas de la vida, por momentos con cierto dejo de tristeza, y en otros por el contrario con un gran sentido del humor y alegría.

Un día hablando, le sugerí que escribir podía ser muy bueno para ella. Semanas después trajo la carpeta, donde se encuentran estos textos, de un enorme valor testimonial, expresados a través de una narrativa muy hermosa, pero principalmente capaz de combinar, un gran poder descriptivo, y a la vez con un fuerte contenido emocional.

A su propia condición de enferma, en determinado momento debe asumir la enfermedad de su hermano discapacitado y así agregar a sus propios recorridos médicos y su experiencia, toda la vivencia de acompañante.

ESTAR ENFERMA. ENFRENTAR LO FATÍDICO.

Vino P. enojado, duro...que nos diste mucho trabajo, que el cañito está colocado, pero se vio un pequeño tumor en el páncreas, “sostuvo Pereira”, que tengo alternativas, bla,bla,bla... ¿Qué oigo? Siempre pensé que necesitaba marido ‘solo para clavar clavos en la pared y para que en caso de enfermedad, le dijeran a él mi diagnóstico y él me mintiera! Por suerte no se dio y ...cómo me sorprendí yo misma, ni una lágrima por mí! Qué bien, decido YO no hacer nada, no quiero rayos, quimios, caños, heridas ni vómitos o recuperaciones. Calidad de vida en lo que me quede. Ya lo tuve que decidir por Marcos, qué suerte, puedo arreglar todo, soy muy organizada, quiero dar a cada cual algo mío que se vayan llevando. Y cómo afloran las distintas personalidades? Desde “no quiero nada “hasta elegir lo más valioso.

Hice cálculos y puedo vivir con gustitos gastando mis ahorritos y la magra jubilación. Panzadas de teatros, ballet, té. Todos me invitan, me siento rodeada. Soy el centro de las reuniones, admirada. Se ve que necesitaba mimo en grande, me siento tannnn bien, es más, nunca estuve mejor! Como y adelgazo, estoy más linda, ya no tengo rosácea, no uso soutiens, me dejan mensajes increíbles en el contestador. Tengo cientos de recetas: que coma ajo, graviola, que tome limón en ayunas, me dan medallitas, agua bendita, que tal médico en tal lado opera con éxito. ETC.ETC.ETC.

Yo sigo mi camino, siendo feliz, agradeciendo que si me apuro, no tendré Alzheimer, puedo caminar, oír, vivir sola, estoy preparando mi última exposición, usando bastón para que me den el asiento en el bus. ¡Qué poder el de la enfermedad!, ya me dijo Fabricio, espero no usarlo mal, dejar un buen recuerdo, terminar en mi casa, sin caños ni horarios, con mucha morfina eso sí, despidiéndome sin palabras con el Nico cerca.

SALA DE ESPERA.

ESPERA

Hoy en otra espera en la mutualista, siempre llevo la libretita porque me inspiro en estos lugares. Me llama la atención que uno deba tomar pastillas para siempre. Tengo el mal de Hashimoto, lindo nombre, parece una dolencia extranjera quizás contagiada en viajes lejanos, pero no, Internet dice que me puedo quedar pelada y que el apetito sexual disminuye, qué tal? Mi visión mientras espero turno es de un balconcito con plantas y a unos treinta metros las ventanas de un dormitorio. Nunca vivas cerca de un sanatorio, debe ser difícil tener un buen día.

PENSAR EN SÍ MISMA.

AHORA YO

A mí también me pusieron pulsera blanca identificatoria. Operación de vesícula \$12000, tres

pedritas y una vesícula menos, cuatro agujeritos en mi barriga, vómitos por la anestesia y a las 24 hs en casa, lo que es la tecnología o el comercio. Antes nada me caía mal, Nilda me decía -por eso sos gorda. Ahora sé dónde queda mi estómago, y se me expresa seguido, lo bueno es que quizás adelgace por fin.

Seguimos esperando calmas. Estoy con los exámenes y análisis. Hoy me tocó los de sangre y tubitos que hay que embocar en 1cm y medio, seguro que no fue mujer quien diseñó los envases. Después tenía turno en el cardiólogo y hoy de tardecita tengo un electro de esfuerzo que lleve ropa cómoda, y toalla. Me iré a un club? Los resultados el 24 pero turno conseguí el 30 así que después les cuento. La gente se queja pero yo considero que 4 días para analizar y 10 para ver un especialista no está mal.

No soy perfecta, apenas una “frívola” como me dice Anibal o “un cervatillo herido que le pide al lobo que le vende la patita”, conclusión sacada por Guillermo, mi vecino. En el fondo los dos tienen razón, no profundizo nada, ni investigo, y creo que todo el mundo es bueno, en fin “una gordita boba”.

J.P.

Julio de 2017.

UNA INTERNACIÓN INTERMINABLE. LA DIFICULTAD DE SER QUIEN SIEMPRE SE FUE.

Conocía a J. luego de haber vivido una larga internación. Tenía 65 años y meses antes había sido diagnosticado con cáncer de páncreas, fue operado con éxito, pero había tenido algunas complicaciones post quirúrgicas. Lo cuidaban su esposa y sus hijas, quienes se alternaron durante semanas. J. se mostraba siempre muy correcto, tenía una conversación muy agradable, culta e inteligente. En otros momentos le costaba mucho hablar, se angustiaba mucho por todo lo que estaba viviendo, especialmente le preocupaba que su demora en el sanatorio le repercutiera el inicio de la quimioterapia, para la que debía fortalecerse, y no sabía si llegaría a tiempo, es decir, si sería capaz de frenar la enfermedad. Ese era su tema fundamental, y se quería preparar para enfrentar al tratamiento.

En varias ocasiones su silencio prolongado era el efecto de pensar intensamente sobre lo vivido, y por momentos quedaba atrapado entre imágenes horribles que le generaban mucho miedo y angustia, frente a la cual en los momentos más intensos sólo podía organizarse mejor apelando a la farmacología psiquiátrica, aunque siempre de forma muy básica.

Después de haber sido dado de alta, pasó a un régimen de internación domiciliaria y bajo la atención de cuidados paliativos, porque estaba intensificándose la presencia del dolor.

Me llamó por teléfono y me pidió si podíamos vernos. Lo visité en su domicilio luego de esa llamada. Luego fui en dos ocasiones más. La primera vez nos vimos en el comedor-cocina de su casa, estaba desayunando al lado de una estufa, porque hacía un intenso frío. Insistió en su necesidad de hablar con alguien desde otro lugar. La familia había preparado amablemente un lugar para que pudiéramos conversar. Tomó su andador, caminó lentamente y se sentó cerca. A los pocos minutos llegaron los instaladores del aire acondicionado por lo que fue preciso trasladarnos al cuarto, que era el lugar donde pasaba gran parte del día. Se recostó y yo me senté en una silla a su lado. Luis hablaba de su enfermedad y de su vida. Estaba en un dormitorio con muebles muy bellos y muy antiguos que habían sido de sus padres. Decía necesitar poner en palabras lo que le estaba pasando, la experiencia terrible que estaba viviendo, el intenso miedo que vivenciaba, lamentándose de no poder cumplir su *papel de siempre* ante los demás. Un breve comentario describe muy bien lo que le sucedía:

Arriba de acá mismo hay un apartamento que pertenece a la casa, que está abandonado y no se usa

para nada. Entonces se mete gente de noche, se meten a fumar ahí pasta base, gente del barrio, gente que anda acá en la vuelta. Yo vivo con tres mujeres y creo que es algo atávico, salir y defenderlas, sacarlos de ahí, tengo un revolver, pero lamentablemente no puedo, estando así.

El otro gran tema era su autoimpuesto aislamiento. Solo veía a su familia. No quería ver a ninguna persona más, ni a sus viejos amigos, compañeros algunos incluso desde la niñez. Relataba que no quería interponer la enfermedad entre él y los otros, aunque a la vez expresaba un intenso deseo de verlos y hablar con ellos. A los pocos días de expresar eso, llamó a uno de sus viejos amigos y tuvo una larga charla, que describió como muy reconfortante, afirmando que le había hecho mucho bien hacerla.

En este momento me siento muy tranquilo, el controlar el dolor fue muy importante, puedo mirar la vida de otra manera. Estoy asombrado de cómo me siento, estoy muy tranquilo, no estoy angustiado a pesar de todo lo vivido y lo que se viene. Trato ahora de no pensar demasiado en cómo me siento. La angustia y la ansiedad no son buenas para pensar. Trato de no expresar mucho lo que me pasa interiormente. El Aceprax me ayudó, para estar mejor. No tomo medicamentos, pero ocasionalmente tomé, cuando me separé y me angustié mucho. Tengo claro que no es una solución, pero ayuda a esconderme un poco.

La internación domiciliaria de J. no duró mucho, su cuadro era muy grave, y falleció pocas semanas después con mucha paz y rodeado de su familia.

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.

DOS CASOS .

Los dos casos que relataremos presentan similitudes en las reacciones de los enfermos ante la gravedad de un diagnóstico y la respuesta familiar. A ambos enfermos los encontré en sus casas, días después de haber sido diagnosticados en una etapa muy avanzada de la enfermedad, y estaban en buena medida aún en shock.

A. Mayo, 2016.

Se trata de una profesional de 65 años, recientemente jubilada, a la que apenas unos días antes lo habían diagnosticado con un tumor de páncreas. Pasaba encerrada en su dormitorio sin querer participar de ninguna actividad familiar ni social. Me recibe su esposo quien me describe su estado de los últimos días. La encuentro en su cuarto donde me recibe amablemente, aceptando a pedido de su familia hablar con un psicólogo de lo que le pasa. Su familia define su situación como depresión, sin embargo la paciente define muy distinto su caso; me habla no de su enfermedad ni de lo que le pasa. Me habla de su hija muerta varios años antes, describe el dolor vivido, de cómo se escondió en su trabajo, en cómo se alejó del sufrimiento. Sorprende entonces diciendo que para ella ya está su vida, llegó al límite, que morir no es algo horrible, que para ella morir es irse a encontrar con su hija. Pero todo eso que piensa no puede decírselo a los demás, no lo entienden. Decir eso de alguna manera es una traición a los demás, a los que seguirán vivos.

B. Junio, 2018.

La entrevista sucede en el domicilio del enfermo quien se encuentra con su esposa. Habla ella, es la más angustiada. El enfermo en silencio escucha, pero me mira y hace gestos en los que muestra que trata de ser comprensivo con ella pero que no entiende. La esposa casi en llanto relata que el paciente parece no querer hacerse nada, parece no querer vivir. Sin embargo el enfermo relata que por todos ellos va a hacerse la quimioterapia, pero que sabe bien lo que le hace a los enfermos, y el desenlace siempre incierto. Relata que hace muy poco que murió su hermano y su mejor amigo, dos muertes que lo conmocionaron profundamente, que morir es irse con ellos. La esposa se horroriza al escuchar eso, no puede ser, no comprende. Pero el paciente vuelve a tranquilizarlos a todos prometiendo hacer todo lo posible por mejorar. Apenas se mantiene en pie, se encuentra muy

debilitado por la enfermedad pero además desde el diagnóstico no ha querido prácticamente comer, ni realiza ninguna actividad.

Ambos pacientes tienen un diagnóstico grave y a la vez plena conciencia de ello y un complejo conocimiento de la enfermedad. La primera por motivos profesionales, en el segundo caso por cuidar y estar de cerca en situaciones familiares. Según me testimonió para esta investigación una oncóloga de larga trayectoria, muchos pacientes sufren este estado de shock ante el diagnóstico, pero que luego de unos días o incluso semanas son capaces de salir cuando se le ofrece un plan terapéutico y se le plantean todas las alternativas a realizar. También es muy importante el modo en el que se le comunica. La gran mayoría recupera un estado más o menos de entusiasmo, pero hay un pequeño grupo que parece no recuperarse, y permanece en un estado de oscuridad.

VIÑETAS. LA IMPORTANCIA DE NARRAR 2.

Se trata de pequeños testimonios, en ocasiones casuales, registros circunstanciales, testimonios anónimos. Fotografías de un instante efímero, en el que no es posible una profundización, y que poseen un alto poder descriptivo y situacional. En algunos casos, son relatos de personas que sabían de mi investigación y me los transmitieron al querer compartir vivencias propias, de familiares cercanos o de personas conocidas.

Se trata de subrayar la importancia de la construcción de relatos, lo necesario de narrar la experiencia. El acto de “hablar” es muy necesario para los pacientes, permite manejar mucho mejor la situación de la enfermedad. En primer lugar proporciona “control” sobre la experiencia, ya que la propia experiencia médica silencia subjetivamente y sólo da presencia al relato médico centrado en la experiencia corporal.

Hablar restituye a la persona, impone la “presencia”, implica una dialéctica ausencia-presencia, percibirse-ser percibido, con la que los pacientes suelen tener que lidiar todo el tiempo, en los tránsitos que la experiencia de la enfermedad les obligan a vivenciar.

Encontraremos un amplio repertorio de afirmaciones de momentos muy distintos de la enfermedad. Inicios, tratamientos, la amenaza de la muerte, incluso en ocasiones estamos ante *narrativas del miedo*, descripción de su percepción y de su vivencia.

Estos testimonios fueron registrados en un tiempo muy amplio, entre los años 2013 y 2019.

LA IMPORTANCIA DE LA EXPERIENCIA EMOCIONAL. CRUELDAD. TERROR. MIEDO. IRA. ANGUSTIA.

Una mujer de 65 años se encuentra internada, dolorida tras una operación de cáncer de páncreas; atraviesa ese difícil momento en que consiste la primera etapa de la recuperación quirúrgica y se prepara para enfrentar otra etapa de su enfermedad. Se encuentra sola en su habitación, y entra en ella su ex marido, del cual estaba separada desde hacía muchos años. Se para frente a su cama, la mira y sonriendo le expresa:

Hace treinta años esperaba este momento.

Mujer de 57 años, diagnosticada con cáncer de páncreas no operable, y con un muy mal pronóstico, muy enojada con los médicos que la atendieron, dice llorando y muy angustiada:

A mí me trataron muy mal, se equivocaron, meses de aquí para allí, y nada. Nadie me daba una respuesta. Me decían que había comido algo que me cayó mal, y mirá ahora cómo estoy, ahora esto!! Yo soy una persona muy religiosa, a cada ser humano le toca su Judas y a mí me tocaron 3 Judas de túnica blanca.

Paciente de 75 años, operado de cáncer de páncreas cuyo tumor afectaba además al estómago, hígado y vesícula. Dos meses luego de operado y ya en su casa me expresa:

Estoy furioso, no quiero hablar ni ver a nadie. No me van a convencer de nada, de hacer nada. Me voy a quedar acá sentado. Dejé un agujero en el colchón, ahora estoy viejo, se me cayeron dos dientes, te parece que puedo estar así. ¿Los viejos qué somos? ¿Trapos? ¿Trapos para dejar tirados? No es justo esto, yo toda la vida fui independiente, y ahora dependo de otros para todo. Molesto a todo el mundo. No es justo.

Paciente con una recaída de la enfermedad relata:

Yo hice todo lo que había que hacer. Hice quimioterapia, fui al psicólogo, relajación, quité todo estrés de mi vida, Reiki, todo. Me llené de optimismo, dicen que esta enfermedad nace del estrés y lo negativo, pues bien yo saqué todo lo malo, me volví muy optimista, empecé de nuevo. Yo decidí enfrentar a la enfermedad con toda mi personalidad y carácter. Hice todo, y cuando me hace los estudios me da que el tumor había crecido. Y entonces me llené de rabia, y esa rabia no se me va, sigue.

Entro a una librería, dejo un instante en el mostrador un libro que llevo conmigo, que llama la atención de la librera. Me pregunta a qué me dedico y le refiero la investigación que estoy realizando, sobre creencias y miedos en la enfermedad oncológica. Me dice que me va a contar una breve historia, que tiene que ver con esto:

A mi cuñado, muy joven, 30 años, le diagnosticaron cáncer terminal. No había nada más por hacer. Se aterrorizó, pero él insistía que no tenía miedo de morir, sino que su miedo era a lo que hubiera después de la muerte. Estuvo realmente varias semanas muy mal, con una brutal angustia por miedo. Alguien cercano le preguntó si quería ir a una iglesia y él al final aceptó. Fue, estuvo en una reunión del culto, y salió otra persona. Miró a su familia y les dijo, “ahora ya está, ya entendí todo”, y a los pocos días se murió.

Paciente de 65 años, viuda desde hace veinte años. Su esposo falleció en medio de un gran sufrimiento, de cáncer de próstata. Relata muy angustiada que ella misma tuvo que proporcionarle morfina, en su etapa final. Se realiza una colonoscopia, y el resultado que se le comunica que está todo bien, que no presenta ningún problema. De todas maneras, le extirpan un pólipo que es derivado al laboratorio para ser examinado en anatomía patológica. Se desinteresa del resultado, se olvida incluso de ir a buscarlos. A las semanas recibe una llamada de su centro de salud que debe presentarse ante un cirujano. Le comunican que el estudio revela células cancerosas. Entra en pánico, se imagina las peores atrocidades de dolor, el miedo es total de solo escuchar la palabra cáncer.

No sé qué hacer, vi varios videos y me asustaron más. Me daban hora para dentro de dos meses para ver al oncólogo, pero yo no puedo soportar tanto tiempo para que me digan qué hacer. El cirujano dice que no es para operarme, que no me voy a morir de esto. Yo igual, me muero de miedo, sobretodo tengo miedo de tener un tumor madre.

La hija de un paciente internado me relata:

Mi padre tiene 70 años, y lo diagnosticaron con cáncer de páncreas, lo operaron y estuvo un mes internado, se fueron complicando algunas situaciones. Ante el alta inminente que se le comunicó, llora y le viene una crisis de angustia grande, nos sorprendió a todos, porque hasta ese momento se había mostrado entero y muy fuerte. Tenía miedo me dijo, que acá tenía todo, que irse era un problema.

Una paciente de 48 años, tras sufrir una operación oncológica de mucha importancia, ya recuperada, pero con varios órganos amputados afirmaba:

A mí lo que me hace pensar más, es cómo quedó todo ahí adentro. No me mostraron lo que sacaron, me dijeron que sacaron esto o aquello, mucho, pero yo no vi mis órganos. Yo quería

verlos. Ahora no sé cómo quedé por dentro, no sé bien qué me falta. No siempre pienso en eso, sólo a veces. Está mal decirlo, y no lo digo a nadie, pero hay veces que quiero morirme, y hay otras veces que tengo terror a morirme.

Paciente que se define como hiperrealista de 65 años, asusta a médicos y familiares expresando una racionalidad que describe como extrema:

No me quiero hacer quimioterapia. Si es sólo para alargar! No vale la pena vivir ese durante, son muchos los problemas que trae, las complicaciones. Tengo mucho miedo a sufrir, al dolor.

Pero bueno, tengo que operarme, Le hice comprometer a mi cirujano que si me abre y no pueden hacer nada que me dieran morfina ahí mismo. Me dijo que sí, que está bien, y mi familia lo aceptó.

Un joven de 22 años, relata la lectura familiar de la muerte de una tía de cáncer, ex presa política durante la última dictadura:

La tía murió de cáncer. En mi familia creen, mi madre es la que más insiste con eso, de que la tía se enfermó porque nunca pudo superar el odio de todo lo que vivió, del odio de lo que le hicieron, del odio a los militares. Yo no sé si es tan así, pero ellos creen que se murió por eso.

Paciente de 72 años, dos hijas y recientemente jubilada, describe que no puede dormir cada vez que tiene que concurrir a la consulta médica, las noches previas.

Yo me empecé a sentir mal, pero me estudiaban y nada, hasta que un día me hacen una colonoscopia, y el que me la hace ya me dijo ahí que tenía un tumor maligno. Yo no me lo tomé mal, me dijeron que me iba a operar y todo por suerte salió muy bien. Ahora estoy esperando para ver si tengo que hacer quimioterapia. Yo he estado bien, y eso le llama la atención a mi familia, están siempre pendientes de mí, no me dejan sola. Me dicen mamá andá al psicólogo, hablar te va a hacer bien, porque yo si bien soy llorona, no se me cayó una sola lágrima desde que sé que estoy enferma y en todo lo vivido. No sé por qué. Yo si lo que pensé fue, bueno de todas maneras es mejor que esto me pase a mí, y no a algunas de mis hijas.

INFORMACIÓN. EL IMPACTO DE LAS NOTICIAS. COMUNICAR. SABER SOBRE LA ENFERMEDAD.

Una oncóloga muy preocupada por lo que pasa en la sala de espera de su consulta sanatorial expresó:

Hay que hacer algo, hay que pensar algo para hacer en la sala de espera. Hay allí a veces momentos muy difíciles. En un Hospital llevaban perros para que la gente les hablara y los tocara.

Les hacía bien. Interactuaban con ellos. Hay pacientes que entran muy mal a la consulta, y la espera con otros enfermos también les hace mal. Algunos están tan mal que dejan mal a los pacientes que esperan, y entran muy afectados. El otro día tuve que decirle a la hija de un paciente que su padre tenía un hepatocarcinoma, y se puso a llorar horrible, la gente pensaba que era ella la enferma, se fue de verdad muy mal, yo me asusté mucho, dejarla irse así a la calle. Me dio miedo de cómo se fue.

Un médico de larga trayectoria en estudios diagnósticos expresó como respuesta ante la pregunta de cómo comunica los diagnósticos:

Hay todo tipo de pacientes. Hay de todo. Hay pacientes que me dicen que apenas se despierte, si tienen algo malo se lo diga de inmediato, y otros por ejemplo que me dicen todo lo contrario, que no quieren saber absolutamente nada. Incluso algunos pacientes hombres me han dicho que si tenía algo malo se lo dijeran a su esposa.

Una experiente cirujana de cincuenta años. Explica su vivencia de las comunicaciones de malas noticias a un paciente:

Es muy difícil comunicar una mala noticia, transmitir algo así. Uno sabe que está diciendo algo que tendrá un gran impacto, algo que va a transformar la vida de la gente. Eso quizás sea lo más definitivo. Hay una vida antes y una vida después de un diagnóstico de cáncer.

Un enfermo hace cola para pagar un ticket en la caja de una mutualista de Montevideo. Delante de él, discuten la funcionaria que atiende y un paciente que reclama algo. El tono cada vez es más alto. Entonces relata el testigo, escuchó que la cajera le expresaba a la paciente:

Con razón tenés cáncer, con esa forma de ser.

Médico de mucha experiencia expresa que debería haber cursos dirigidos a familiares de pacientes internados:

Se debe enseñar a los familiares que la muerte existe, que la gente no es inmortal. Los familiares de los pacientes no aceptan que la muerte es algo que puede pasar. Tenía un paciente internado de 93 años, y el hijo me decía -mamá no se puede morir- y la paciente estaba muy mal, se iba a morir. Me dice entonces -la hermana tiene 97 años, mamá no estaba deteriorada hace cuentas, puede sumar-. Llegó al colmo de, la madre estaba verdaderamente agonizando, en su último momento, y el hijo le quería que hiciera cuentas, le preguntaba cosas. La presión de que los pacientes no se pueden morir; está todo el tiempo, y si se muere es porque algo se hizo mal.

Un imagenólogo de mucha experiencia, describe cómo trata de mitigar el miedo al tomógrafo, en

sus pacientes niños y adultos:

Entrar al tomógrafo para muchos es una experiencia de intenso miedo. Algunos no lo pueden soportar. A los niños, me agacho y les hablo cara a cara, los tomo de la mano. La gente valora mucho ese trato humano. Después lo más grave es comunicar lo que vemos, los pacientes vienen por una imagen que muestre qué tienen, que defina diagnósticos. Algunos vienen a definir si la enfermedad volvió o progresó. El estado de miedo y tensión es enorme. Siempre que hay una buena noticia, les digo que estén tranquilos que está todo bien, y a la gente le vuelve el alma al cuerpo.

Paciente mayor recién operado de cáncer de páncreas, se realiza un control de rutina, y encuentran los marcadores tumorales elevados. Un médico comenta sobre la situación:

Lo que tiene es serio, esperar es muy difícil. Es como tener una sentencia pero no saber precisamente cuándo se va a ejecutar.

Una enfermera de larga experiencia trabajando con niños enfermos de cáncer, ante la pregunta de por qué cree que los niños se enferman, responde:

Es muy difícil explicar el cáncer, se supone que el cáncer lo tenemos todos, y en algún momento se despierta.

Un médico con muchos años de ejercicio en la oncología explica:

Los peores pacientes son los médicos mismos. Y además suelen tener la peor de las suertes. Hay un mito entre médicos, si el paciente que consulta es médico, se lleva lo peor, tiene lo más grave y su caso suele ser espantoso. Hay quizás una explicación, pues el médico suele demorar su consulta, lo hace tarde y mal, cuando ya el caso no tiene vuelta.

Una enferma acaba de ser operada de cáncer de páncreas, con resultado satisfactorio. Se siente afortunada de ser parte del porcentaje de cáncer de páncreas que pueden ser operados. Lleva algunos días de internación, se encuentra dolorida, acaba de padecer una operación muy grande, riesgosa, pero se encuentra muy tranquila, calmada, sabe que el alta es inminente. La paciente vive junto a su esposo e hijos, es egresada universitaria y trabaja en el ámbito de la salud.

Es muy difícil cuando uno sabe. Acá, como me dice una amiga mía, quisiera ser albañil, no saber nada de esto. Pero la verdad que no se puede. Yo miré la tomografía y me di cuenta lo que tenía. Y después leí el informe, fue muy duro, pero bueno pudieron operarme. Me emocionó (llora) sentir tanto amor y afecto de mis alumnos, de compañeros de trabajo y muchos amigos. Eso de verdad me hace emocionar. Me conmueve profundamente.

Paciente de 73 años, con cáncer ano-rectal de un año de antigüedad, controlado y después de haber recibido quimioterapia y radioterapia expresa sobre el comienzo de su enfermedad:

Yo vine a ver a un cirujano, que me dijo que no tenía nada, pero no sé, yo sentía que algo no estaba bien. Yo estoy muy familiarizada con el cáncer, toda mi familia, padre, madre y hermanos tuvieron cáncer, yo sé lo que es esto. Yo cómo decir? te va a parecer raro lo que te voy a decir, pero yo olía al cáncer. Me sentía olor a cáncer, no sé si era por efectivamente generara olor, o no, no lo sé, pero sí que lo olía.

Mujer de 71 años con cáncer de colon de unos meses de evolución y que se encontraba haciendo estudios previos a la cirugía, relata el primer momento del descubrimiento de la enfermedad:

Yo tenía unos malestares desde hacía varios meses hasta que me mandaron una colonoscopia en donde me descubren unos pólipos. Me los sacaron casi todos, pero debí volver a hacérmela para sacar los demás. En la segunda, cuando me despierto de la anestesia, el médico que me la hizo, estaba parado al lado, me tocaba la cabeza, y ahí me di cuenta de que algo no estaba bien. Pero me acuerdo lo que me dijo, “no pude sacarte uno, que era malo, pero no te preocupes de esto te vas a curar”. Eso me dio una gran tranquilidad, me hizo mucho bien.

CÓMO DEFENDERSE. ESTAR ENFERMO. RECLAMAR. VIVIR UNA INJUSTICIA.

Paciente joven de 37 años internado desde hace varias semanas y diagnosticado con un cáncer de páncreas, en estado muy avanzado e inoperable. Su esposa lo cuida y tiene además un hijo pequeño. Se encuentra muy enojado, cree que los médicos no saben qué hacer con él, ni cómo se debe seguir. Dice que los médicos no tienen solución a su problema. Cree que hubo errores, que debió ser diagnosticado antes, que todo se demoró y se hizo mal.

Yo lo que creo, lo que siento es que lo que me pasa es una gran injusticia. No me puede pasar esto. Tengo un hijo pequeño, mi esposa, mi trabajo. No puede ser, es injusto.

Un cirujano de larga experiencia relata un caso de extrema negación:

Yo nunca vi algo así, esta paciente era increíble. Negación total. Tenía un tumor en el colon, se lo diagnosticamos dos años atrás, le teníamos que hacer una colostomía transitoria, y luego reconstruir el tránsito. Desapareció, le tenía terror a la colostomía. No supimos de ella por todo ese tiempo, y claro volvió, con el tumor desarrollado y ahora hubo que operarla de urgencia por una obstrucción, y la colostomía es ahora definitiva.

Hombre de 60 años. Diagnosticado de cáncer de colon, con un buen pronóstico relata el siguiente sueño, que tuvo unas semanas después de que le comunicaran el diagnóstico de la enfermedad, y tras pasar días de mucha angustia.

Tuve un sueño increíble, hace poco. Soñé que todo era un sueño, que me despertaba y no tenía la enfermedad, que no estaba enfermo. Me despertaba y sólo lo había soñado.

Un médico muy experiente le había recomendado a un paciente, un tratamiento que tenía un costo de sesenta mil pesos. No sabía si el paciente lo iba a asumir, y expresó:

No es algo caro, porque es muy costoso poner en marcha el aparato. Pero no sé si el paciente lo hará. Yo creo que es lo mejor, optar por otros tratamientos al final sería más caro. Igual creo que no es muy caro. El problema del paciente uruguayo, es primero cultural. El uruguayo tiene culturalmente incorporado que no debe pagar la salud. Tenemos incorporado que en salud todo debe ser gratis. Pero claro, algunos... se compran el último celular, pero les parece inaceptable pagar esto....

Enfermo de 77 años, cáncer de recto, operado y con radioterapia ya realizada, y dado de alta expresa:

Estar enfermo me alteró el gusto a todas las cosas.

Hija de paciente con cáncer de vejiga relata su experiencia:

A papá no le dijimos nada de lo que tenía, nunca le dijimos que tenía cáncer. El, hace mucho, me había dicho, “si yo tengo cáncer me pego un tiro”, entonces yo por miedo nunca quise decirle. Pero tuvo que hacer quimioterapia, pero igual no le dijimos la verdad, entonces él iba a atenderse y les decía a los otros enfermos que no tenía nada malo y decía “pobres estos que tienen cáncer”.

Un paciente de 70 años, diagnosticado con un carcinoma hepático inoperable, estando en sesión de quimioterapia pensó y luego relató:

Fui a dar una charla y faltaron algunos de mis amigos. No fueron a escucharme, y los entiendo, algunos de mis amigos no han estado cerca durante mi enfermedad. Yo no parezco estar enfermo. ¿Te parezco yo estar enfermo? No, y a mis amigos les pasa lo mismo. Es como una negación al revés. No soy yo el que niega la enfermedad. Ellos niegan que yo estoy enfermo, entonces no se preocupan por lo que me pasa. Entonces estar allí, tantas horas pensando, encerrado, aislado, es muy difícil.

El padre de una niña diagnosticada con un tumor en un riñón a los ocho años, tres años después de haber vivido múltiples recorridos, soportado operaciones, quimioterapia y varios controles médicos,

y con su hija ya casi dada de alta, a la que solamente le realizan estudios anuales, relata:

No sé, ahora que ya estamos saliendo de esto, es como que me cayó todo. Como que no caía. El otro día, fui a jugar al fútbol con amigos del trabajo, después de ir a la última tomografía de mi hija, fuimos a ver después a los médicos y la verdad me puse muy nervioso, y era un partido amistoso, y sabés que de los nervios de toda la mañana, me quedé como duro, no me podía mover tuve que salir incluso. Después me dijeron que todo eso es de los nervios, que vine juntando, que me tome las cosas más light.

Paciente de 65 años, comerciante. En un examen de rutina le encuentran un poco de anemia, y luego sangre en la materia fecal, y luego en tomografía se visualiza una imagen tildada como dudosa, pero que luego se descubre una tumoración en el páncreas operable. Nunca sintió ninguna clase de dolor ni tampoco ningún síntoma de ninguna clase. El diagnóstico se realiza 20 días antes de la realización de un viaje familiar a Europa.

Tomó la existencia de la enfermedad naturalmente, encontró mucha contención familiar y continuó trabajando hasta el último día previo a la internación. La operación del tumor es un éxito pero tiene algunas complicaciones pos-operatorias que le prolongan la internación, luego de 25 días de la misma, expresa:

Estuve en el CTI, luego en el Intermedio, y ahora estoy acá en la sala común, lo peor de acá es la atención del personal, es horrible. No saben nada, cada enfermero viene y hace lo que le parece, todos distintos de los otros.

Pero lo peor fue el CTI, allí lo pasé verdaderamente muy mal. Me descolocó, no pude dormir durante cinco días, hasta que me durmieron dándome medicación. Me acuerdo de eso muy bien, porque no poder dormir es muy feo. Lo que si no me acuerdo, pero me dicen que lo hice, arrancarme todos los cables y vías.

Hay algo que si recuerdo de cuando estaba en el CTI. Cuando estaba con los ojos abiertos, veía sobre mi cabeza una nube blanca que se movía para un lado y para el otro. Y cuando cerraba los ojos, la nube que veía era negra. No quise decir nada a nadie, porque iban a pensar o decir que yo estaba media pirucha.

Un paciente de 70 años enfermo de cáncer inoperable describió:

Mi esposa dice y tiene razón, que mi enfermedad es una enfermedad de rutinas. Para todo tengo rutinas, me ayuda a organizarme. Para desayunar, para tomar la medicación, para almorzar y para hacer cada cosa. En todo tengo una rutina muy estricta que puede ser decisiva al final para sentirme bien y evitar el dolor o todo lo contrario.

Una paciente de 56 años con una recaída de un cáncer de colon, en pleno proceso quimioterápico,

sufriendo sus efectos secundarios que obligan a su oncólogo a suspender el tratamiento expresó:

Yo junto a la quimioterapia, empecé a tomar graviola que compraba en el vivero pachamama. Tomando eso, me volvió el cáncer, entonces lo corté definitivamente. Y más cuando me enteré que el que las vendía, él mismo, estaba enfermo de cáncer. Me han ofrecido muchas medicinas alternativas, y cada uno de los que me las recomienda me hablan maravillas de cada una, incluso me relatan casos de curaciones totales y contundentes. Decidí no tomar nada más que los medicamentos de la medicina, aunque me caigan en momentos mal. Lo manejo mejor igualmente. Hablando con un amigo mío, que no cree en nada de esto alternativo me dijo: “¿sabés por qué estos medicamentos no se utilizan ni sirven para los perros? Porque los perros no creen.

NECESIDAD DE DEFINICIÓN.

Un paciente joven de treinta años, con un incierto diagnóstico, pero con una alta probabilidad oncológica, tras varias semanas de estudios, estando internado y sin respuestas, expresó:

Yo necesito una definición, para un lado o para otro, pero necesito una definición. Así no puedo más, esperar, acá tirado. Sea malo o sea bueno, pero necesito que esto se defina. Esto de esperar es horrible, horrible.

QUIMIOTERAPIA.

Una paciente expresa:

Me diagnosticaron cáncer de páncreas hace un año. Me operaron, y todo fue exitoso. Después vino la quimioterapia. 3 veces y me falta la cuarta. Me cayó horrible, cada sesión me caía muy mal. No podía comer, no podía hacer nada. Venía, me esforzaba, y la soportaba como podía. La enfermedad empezó sin que me diera cuenta. Un día fui a mi trabajo y mi hermana me dijo que estaba amarilla, después todo fue muy rápido. Fui al gastroenterólogo y ya me plantearon el diagnóstico de cáncer. Apenas me operaron dejé de fumar, treinta años con dos cajas por día, y hoy eso me cuesta mucho. Yo en todo este recorrido, estaba convencida que no me iba a morir y fui a la quimio con mucha actitud positiva. Pensaba eso, pero al terminar el tratamiento y me dijeron que estaba curada, me vino una enorme angustia, que me dura hasta hoy. Cuando vine a la última consulta con la oncóloga vine temblando, de lo que pudieran decirme. Al final me dijeron que todo estaba bien.

Una paciente de 70 años, con diagnóstico de cáncer de páncreas inoperable, que vive sola y que tiene como únicas referencias familiares a unas hermanas añosas expresa:

No pude con la quimio, no la pude hacer. Decidí hacer solamente tratamientos alternativos. Iba a

ver periódicamente al cirujano para ver cómo iba todo, para ver qué pasaba. Durante mucho tiempo no pasaba nada, estaba todo como quieto. Yo le dije a mi familia que tenía esta enfermedad, pero no me creyeron, porque me veían bien, pensaban que les estaba mintiendo y entonces los tuve que traer al cirujano, que les explicó. Ahí entendieron. Pero el tiempo pasaba y todo estaba bien, y entonces mi hermana me preguntó: cuándo te vas a morir?

Mujer de 64 años, llora tras enterarse que tiene una recaída oncológica:

Decidí enfrentar con todo la enfermedad. Hice todo bien, todos los tratamientos que me indicaron, cuidarme, alimentarme bien y sano, vida sana, eliminar el estrés, dedicarme a mí y a cuidarme, fui al psicólogo e hice todo lo que me dijeron que debía hacer; y sin embargo....

Mujer de 72 años enferma de cáncer de hígado.

Desde que me diagnosticaron cáncer, decidí no hacerme quimioterapia, sabía que se me iba a caer el pelo, pasar mal, entonces decidí tomar medicinas alternativas. 2 meses después del diagnóstico empecé a tomar graviola¹⁴ y uña de gato peruana¹⁵. Las compraba en un vivero, era muy barato todo. La tomé varios meses, sólo hacía eso, y entonces a las semanas me hice una tomografía y el tumor del hígado había crecido. Me sentí estafada y fui al del vivero a reprocharle, que no me había hecho nada. El del vivero me preguntó cómo los tomaba, y entonces le expliqué, le dije la verdad, las tomaba en cualquier momento del día, no tenía un método, no sabía. Entonces me explicó que había que tomarlo antes de comer, porque si no, si se come sin el medicamento, la comida alimenta al tumor, como que se come lo que nosotros comemos. Yo lo estaba usando mal y por eso el tumor creció. Al tomar antes de comer, se crea una protección sobre la comida que impide al tumor comer lo que comemos.

Paciente de 68 años, diagnosticado con un sarcoma muscular con metástasis en páncreas, luego de ser operado, seis meses después le surge una nueva metástasis, por lo que debe hacer una nueva quimioterapia y luego evaluar una nueva operación. El paciente es una persona muy inteligente, lúcida y muy consciente de las decisiones que está tomando, y tiene plena conciencia de la gravedad de su situación.

Voy a hacerme la quimioterapia, pero no por mí. Yo sé lo que tengo, esto es solo para alargar. Pero no quiero no hacer nada, por mis hijos, y por mi esposa. No sirve de nada pero ya está. Pero lo voy a hacer por ellos sería muy difícil para ellos que yo me entregara. Pero sé que esto es sólo para alargar el asunto.

¹⁴ Planta de la América Central, considerada uno de los tantos vegetales milagrosos. Se utiliza como un estimulante del sistema inmunológico.

¹⁵ Hierba originaria del Perú, utilizada milenariamente. Planta trepadora y silvestre, se usa la raíz y su corteza. Utilizada principalmente para fortalecer el sistema inmunológico del enfermo.

Una paciente de cincuenta años, describe una sesión de quimioterapia:

Tenés que venir a casi internarte, al menos por un rato, estás sola, en un pequeño cuarto con una vía puesta y recibiendo esos medicamentos tan fuertes, es verdaderamente muy duro. Yo siempre me empiezo a sentir mal días antes de ir. Y días después todavía me siento horrible. Estar sola ahí es muy duro. Pensás mucho, y por suerte la gente que trabaja ahí es divina y te ayuda mucho.

Paciente de 71 años, inoperable de un cáncer de páncreas, con posibilidad de una amplia diseminación, se encuentra muy angustiada y piensa antes de decidir hacer quimioterapia:

Me siento muy mal, tengo muchos malestares, no son dolores insoportables, pero estoy molesta constantemente. Estoy mal, no por mí propiamente, si yo muero no importa, pero sobretodo, pienso en mi hijo discapacitado, quién se va a encargar de él? Él siempre me está esperando, y si yo no estoy? Tengo tres hijos más, trabajan, se recibieron y son muy independientes. Justo ahora que yo estoy así, están todos de vacaciones. No quiero molestarlos. A mí me gustaría verlos todos los días, pero no se puede. Si vienen a verme mis nietos, el otro día incluso vinieron todos y se sacaban fotos conmigo, tal vez pensaban que era la última foto (se ríe). Mis amigas del club querían venir a verme, pero yo no puedo, no puedo sostener una conversación larga, ellas al rato se dieron cuenta. La verdad que no sé qué hacer. No sé si hacer un tratamiento, pero para qué? Para qué seguir viviendo así, para qué vivir así, si al final no cambia nada? Para qué sufrir tanto? No sé qué hacer, necesitaba hablar con alguien, no puedo hablar con mi familia, esto los pone mal, verme llorar (llora).

Paciente de 70 años, en quimioterapia por cáncer de colon, me expresa un gran enojo con su oncólogo. Está verdaderamente muy enojado porque le adjudica a su médico un trato “frío”, no acorde a la enfermedad que tiene y que no considera los aspectos humanos. Muy enojado dice que con él no se juega, que él es un hombre que sabe resolver las cosas, y me muestra un bolsillo donde dice que tiene un puñal, que no logro ver.

Paciente de 60 años, muy angustiada me relata:

Tuve cáncer de colon hace cinco años, me operaron y no tuve que hacer un tratamiento en ese momento. Hace unos meses me encontraron una imagen en el hígado, y empecé quimioterapia, que me hizo muy mal, me cayó horrible. La primera vez que me inyectaron creí que me moría. No quería nada, no hacía nada, no podía tocar nada, no podía tocar las cosas porque me daban electricidad. Estuve muy mal. Yo soy una persona muy católica y de verdad que tengo mucho miedo de morir. Yo vi la muerte (llora). Estaba acostada de ojos cerrados, me dormí y vi a Jesús en el fondo, en la cruz. Fue horrible pero a la vez pensé, si él pudo soportar eso, cómo yo no voy a

soportar esto? Ahora, estos días después del tratamiento ya me siento mejor, pero no seguiré con la quimioterapia hasta que no está anímicamente bien. Eso acordé con la oncóloga. Además, se suma que he tenido muchos disgustos familiares. Una doctora me dijo, que esta enfermedad nace de un gran disgusto. Y en mi caso, antes de enfermar, tuve un gran disgusto con un familiar, que aún no solucioné.

Camino por la calle, me cruzo con una paciente que hace muchos años se encuentra en quimioterapia, me dice enojada y contundente:

Voy a ir al sanatorio y hablar con la oncóloga. Se terminó, vengo a decirle que no hago más quimioterapia. Se terminó. Hace tres años que hago esto y ahora estoy peor. Ya está, se terminó, me voy a morir.

Un hijo de treinta años, acompaña a su padre de 65 a su primera sesión de quimioterapia al sanatorio, donde debe concurrir cada 21 días. Diagnosticado y operado exitosamente de un tumor de colon, dos meses atrás, relata:

El viejo iba re cagado, mal. Pero como iba conmigo no quería mostrar muchas emociones. Pero cuando llegó al sanatorio y lo iban a entrar al box para pasarle la quimioterapia, vio que al lado de él, había una chica de 17 años, y en el otro uno de 25. Entonces me parece que pensó que su situación al final no era tan horrible.

Paciente de 70 años, con diagnóstico de siete años de cáncer de hígado, y luego de atravesar varias quimioterapias, y a pesar de ello el tumor siempre progresa lentamente, me expresa en un encuentro casual en la calle:

Yo ya estoy podrida, hace siete años que estoy en esto. Ahora no quiero más nada, dije que basta, que no me hago más quimioterapia. Y ta, la dejé. Ahora solo hago una dieta alcalina que me recomendaron y también el método Hansi. También empecé acupuntura egipcia que no es con agujas sino con los dedos. Todo eso lo hago con un profesional, famoso, también él me mandó la dieta, está en Egipto ahora y también trabaja en España. Pero bueno, no saco conclusiones hasta ver las imágenes.

Lo que quiero es matarlo de hambre al cáncer. Hice incluso un ayuno importante, 11 o 12 días, pero ahora la dieta es fundamental. La regla de la dieta es no comer nada que tenga ojos. Dicen que hay que matarlo a hambre. Solo vegetales y cosas sin ojos, y nada de azúcar. Veremos.

IDENTIDAD. EL SER ANTE LA MUERTE INMINENTE. CÓMO NOMBRAR LA ENFERMEDAD.

Mujer, médica 73 años, diagnosticada con cáncer de páncreas, con varios meses de quimioterapia, expresa ante el diagnóstico de una nueva recaída:

Yo soy cruda y capaz asusto a mi familia. Pero soy realista. Voy a hacer todo lo que me indiquen. Pero ta. Yo ya me despedí de la vida, en la segunda operación.

Paciente de 70 años, recientemente operado de un tumor en el recto, con una colostomía transitoria y en proceso quimioterapéutico:

Yo ya estoy bien, solamente me siento sin voluntad. Ganas, ganas, no tengo de nada. Hoy médicamente estoy bien, pero no me siento bien. No sé qué me pasa, debería estar bien. Yo siempre me sentí bien, fui alguien muy activo, pero ahora..... Ojo mirá que hago cosas, si mi esposa que es una santa, quiere ir al cine, al teatro, yo voy. Pero no tengo voluntad, siento que podría resumirlo así, perdí identidad.

Una mujer de 50 años me relata:

El problema que tenía cuando hablaba de la enfermedad, es que no sabía qué tiempo gramatical usar. No sabía si decir, tuve cáncer, o tengo cáncer.

SOLEDAD.

Paciente de 60 años, con diagnóstico de cáncer hepático:

Desde que estoy enfermo algunas personas se han alejado de mí, siento que algunos incluso evitan el contacto físico, como que algunas personas pensarán que es contagiosa esta enfermedad. No sé...

Paciente de 60 años operado de cáncer de colon y posterior quimioterapia seis años atrás, divorciado, y vive solo, expresa:

Yo después que me divorcié, salí con muchas mujeres. Cambiaba, iba de una a otra, pero a todas les contaba lo que me pasó, lo que había vivido. Por si a alguna le daba asco, o pensaba que me iba a morir enseguida. Yo les avisaba, me parecía que era lo correcto. Un día conocí a una mujer y empezamos a hablar por redes sociales y me dijo de vernos, pero me avisó que había tenido cáncer de mamas y que había perdido los dos senos. No quise verla, ni salir con ella. Pensaba que como

yo pensaba esas cosas, los demás también las iban a pensar.

TRABAJAR CON LA ENFERMEDAD.

Una veterana enfermera jubilada relata las cosas increíbles que ha debido escuchar en las salas de espera de oncología donde trabajaba. Recuerda que muchas veces hay pacientes de tipo quejoso, con críticas al sistema, a su mutualista, a los médicos, al personal.

Ese tipo de pacientes altera toda la consulta, entran después todos los pacientes alterados.

Una experiente funcionaria de un centro de atención oncológica ante el diagnóstico de cáncer en un familiar expresa:

Yo voy a casa todos los días, cuento alguno de los casos de mi trabajo, y todos escuchan asombrados. Pero al pasar esto es como te das cuenta de verdad. Yo siempre les digo, hay que estar bien, porque mañana sin avisar, tu vida puede cambiar.

Un cirujano joven relata su afectación:

Los casos de pacientes jóvenes, son cada vez más frecuentes, son horribles. Son los más difíciles, es verdaderamente muy duro atender a alguien joven. La familia, el entorno se vuelve muy demandante, y a veces no hay respuestas para dar. Te deja muy mal, yo de verdad, no se manejar esto en algunos casos.

Una médica de mucha experiencia relata:

Tengo dos casos increíbles, me llegan casi juntas dos pacientes de 80 años con cáncer de ano. Ambas viudas, y ambas acompañaron a sus maridos en sus respectivos cánceres. A los dos los atendí hace unos años, y ahora las atiendo a ellas. Debe ser muy difícil estar sentadas allí donde venían a acompañar a sus maridos. Y que además vengan conmigo, eso reconforta, después de todo.

Otro médico que estaba junto a ella le responde:

Eso en realidad muestra el triunfo de la medicina, con esas edades muriendo de cáncer.

Un médico cirujano narra:

Vi una paciente china, que no hablaba español y que estaba con su hijo y con su esposo. Tenía un hepatocarcinoma irresecable, muy grande. Ellos estaban muy mal, especialmente el hijo, que no entendía cómo podía su madre tener eso, si hace unos días estaba perfectamente bien. No entendía qué pasaba y estaba muy angustiado. Acá había que confirmar otros estudios pero al final se fueron a China, a tratarse allá. No entendía que de tener una vida normal, de golpe la madre tuviera algo

que pudiera matarla. Esto no tiene ninguna particularidad porque sean chinos, este es el problema mayor con nuestros pacientes, ese no comprender que de una vida normal ayer, hoy tienen algo tan grave. Esto es lo más difícil de comprender de esta enfermedad para las familias. Eso de inesperado absoluto.

Un médico relata:

Un paciente joven fue diagnosticado con tumor de vía biliar. No podía ser operado, y empezó a tomar unas gotitas, que se las vendieron como de una fórmula secreta. A los meses el paciente en nuevos estudios, descubre que ya no tenía nada. Lo lógico de pensar es que el paciente no tenía un cáncer sino algo inflamatorio. Pero las gotas parecen la gran explicación de una cura que aparece como milagrosa. Y además las gotas las venden con un gran misterio, hay que pasar varios filtros, misterios. Todo resulta de una verdadera puesta en escena, como si se estuviera ante alguien con poderes mágicos.

Una secretaria resume el comportamiento de pacientes en la sala de espera de la consulta oncológica donde trabaja:

Hay pacientes que están muy mal, y que además alteran toda la consulta que espera. Algunos pacientes incluso me han pedido que a esos que lloran o se quejan los hagan esperar en otro lugar. Muchas veces los he hecho esperar en otro lugar, pero a veces no puedo. La verdad es que crean un clima especial afuera, y después eso condiciona la consulta, eso me lo dice la oncóloga. Otros por ejemplo entran y se lo dicen ellos mismos. Una vez una paciente me contó un oncólogo, entró a la consulta, y le llegó a pedir una determinada medicación, que quería probarla y al argumentar el porqué de su pedido expresó que se lo habían recomendado en la sala de espera.

A. trabaja en un centro de salud público en una tarea cercana a pacientes internados. Tiene 45 años, y hace 10 trabaja en la salud. Relata su impacto y el del resto de sus compañeras ante lo que afirman hay una creciente presencia de enfermos oncológicos.

A mí la verdad me hace mal, es impresionante la cantidad de enfermos con cáncer. Cada vez más. Una enfermera ya vieja, dice que antes sólo estaban en el tercer piso, pero ahora hay por todos lados. De los 20 internados, la mitad son por cáncer, es horrible. No sé qué es, dicen que puede ser por el celular, las ondas del celular que lo causan, yo no lo sé, eso es lo que dicen, pero la verdad que esto parece.... una invasión.

La siguiente escena transcurre en la sala de espera de una consulta oncológica, y luego dentro del consultorio. Un paciente, ya conocido por un oncólogo, aguarda en la sala de espera. Expresa a la enfermera que necesita hacer una consulta, que necesita que el oncólogo lo atienda. En un primer

momento una funcionaria administrativa hace de intermediador, comunica que el paciente no pudo tener el resultado de una muestra de anatomía patológica, porque la muestra estudiada no fue suficiente. El oncólogo, que ya tenía pacientes sin número para atender, le expresa a la funcionaria, que debe decirle que solicite que se use más muestra de tejido, que no es necesario que pase. El paciente molesto empezó a gritar en la sala de espera:

“Qué pasa? No me van a atender, el doctor no tiene cinco minutos para mí?” Lo escucha el oncólogo y lo hace pasar un poco molesto, señalándole que siempre lo atienden, que por qué dice eso, que para lo que necesita no es necesario otra cosa. Pero el paciente reclamaba entrar al consultorio, para él eso era estrictamente de orden y se lo dice, le reclama esa atención como apurada y sin verlo, a lo que expresa:

“Mire que yo no vengo de un cumpleaños de 15, yo tengo cáncer”.

LO INESPERADO.

Paciente de 66 años, empleada doméstica, vive con su madre y con varios de sus hijos, es diagnosticada con cáncer de páncreas inoperable y en tratamiento de quimioterapia:

No me imaginaba esto, consulté por problemas digestivos, me estudiaron y vieron una imagen en el páncreas. Siempre le tuve mucho miedo al páncreas, siempre escuché que el páncreas no se podía tocar. Yo ahora, yo en verdad, no tengo miedo a morir. Eso no, tengo miedo a sufrir eso sí (llora). Esto no me lo esperaba, esto es un golpe muy duro.

El hijo joven de una mujer a la que diagnostican con cáncer de páncreas, inoperable y comenzando la quimioterapia, relata:

Parece broma, pero mi madre era muy sana. Hacía una tostada y si se le quemaba sacaba lo negro o no te lo dejaba comer. Hacía otra, porque decía que era cancerígeno. Lo mismo hacía con el brócoli, hacía que comieras brócoli porque es sano, porque ayudaba contra el cáncer. Parece humor negro.

Mujer de 80 años relata la muerte de su hermano a los 42 años, acontecida hace muchísimo tiempo:

Yo no podía creer que no se pudiera hacer nada (llora), era tan joven. El médico que lo atendió era un animal, yo no quería verlo. Nos habló de mal modo, nos dijo que se iba a morir. Yo estaba horrible, mi hermano era una persona hermosa, no podía entender. Vino un médico y nos habló muy bien. Me dijo que ya estaba todo hecho, que no debía sufrir. Sus palabras me dieron mucha paz, aunque la noticia claramente era horrible.

CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.

Paciente de 56 años, recientemente operada de cáncer de páncreas se encuentra angustiada, llora mucho. Habla mucho de su madre muerta 30 años antes de un tumor cerebral, situación que define como muy dolorosa, y como un duelo no hecho.

Yo tengo todo, vivo tranquila, todos los días agradezco por todo lo que tengo. Hice terapia, soy grado .. de Reiki, me he preocupado por elaborar mis problemas y superarlos, y ser mejor. Todo eso lo hice. Pero no quiero terminar como ella, ver ese sufrimiento fue muy fuerte. Yo estaba sola con mi madre, mi padre ya había muerto, y yo me ocupé de mamá. Yo estoy muy mal, pero voy a salir, es un momento. El páncreas justo. El páncreas es una madre sensible, el páncreas es el centro de las emociones. Cuando termine todo esto, voy a biodecodificarme, hacer regresión, lo que sea, pero debo arreglar esto.

Hija de una enferma oncológica relata sobre la enfermedad de su madre:

A mamá le diagnosticaron un tumor irresecable, tenía un enorme bulto, y una herida grande, horrible de ver en el seno. La única indicación médica fue hacerle hormonoterapia, pero nosotros además la hicimos hacer de todo, homeopatía, y especialmente la Medicina Alemana. Yo creo que fue eso lo que la curó, porque encontramos un médico en Nicaragua que bueno estudiando el caso, dijo que lo que tenía era por la muerte de mi hermano que ella no expresó nada, y entonces tenía que trabajar eso para curarse. Iba a una sesión por mes de varias horas con una psicóloga, y ahí pudo expresar todo eso que, se le amontonó ahí, y se curó. Los médicos dicen que fue la hormonoterapia, pero yo creo que fue eso, sacó todo para afuera, su dolor.

Hombre de 57 años, camionero, operado de cáncer de páncreas:

Yo me enfermé por trabajar. Un amigo que trabaja conmigo me lo dijo clarito, vos te mataste trabajando. Lo que hacía era increíble, trabajaba 18 horas por día en el camión. A veces no dormía. Comía mal, y eso lo hice mucho tiempo, llevé el cuerpo al límite.

Al analizar en una reunión informal un caso extraño de un paciente que fue diagnosticado con cáncer, pero que luego desapareció, un grupo de médicos expresa algunas ideas porque el paciente el único tratamiento que recibió fueron unas gotitas famosas:

Hay que patentar ese medicamento (risas), nos hacemos ricos.

Para mí no era cáncer lo que tenía, era algo inflamatorio y se curó solo.

Pero si era algo inflamatorio, nosotros no vimos lo que creemos que vimos?

Yo no sé qué pensar; que sea definitivo. Pero si me queda claro algo, nosotros los médicos no tenemos todas las respuestas.

Hombre de 65 años con un tumor, intervenido quirúrgicamente en el exterior, a la espera de quimioterapia, se encuentra en estado de shock, no sale de su casa, no realiza ninguna actividad, enojado con el sistema mutual:

Esto tuvieron que haberlo visto antes, cuando me lo diagnosticaron ya estaba avanzado. Diez meses estuve esperando para un estudio, y al final como se agravaron los síntomas, me lo hice, y salió que estaba bastante grande. Me operaron y el médico en el exterior me dijo, “tranquilo que para mí estás curado”, pero bueno luego resultó que había unos pocos ganglios comprometidos, y eso me cayó muy mal. Yo creo que esta enfermedad me vino por dos cosas, por los 30 años de fumar y por el enorme estrés que me generó mi trabajo siempre.

COLOSTOMIA.

Mujer de 64 años, diagnosticada con un tumor de colon, operada y colostomizada transitoriamente:

Yo fui durante meses a ver médicos, me hacían estudios y nada. Yo tenía dolor. Un día al final vine a la emergencia, me querían mandar a casa, estaba llena, la gente tirada en el piso. Yo insistí, no podía volver así, les reclamé estudios, y entonces me hicieron la ecografía, que no mostró nada. Después me hicieron la tomografía y allí se vio, que estaba ocluido. Me operaron de emergencia, todo mal, me desperté en el medio de la operación, y me tuvieron que dormir de vuelta. Horas después me volví a despertar, en la habitación, y entonces me veo la bolsita. Yo lo primero que quise hacer fue tirarme por la ventana, yo no tengo cáncer, repetía. Me insistían que sí. Yo sentía que no. Pero había que esperar la anatomía patológica. Para mí, lo peor es la colostomía, no puedo ni mirar, no puedo soportarlo, pienso todos los días en matarme, sé que no lo voy a hacer, pero lo pienso, estoy mal, le contesto mal a la gente, después pido disculpas, la verdad que estoy aterrorizada.

QUIMIOTERAPIA 2.

En una conversación informal, un enfermo oncológico de 65 años expresó, con una extensa quimioterapia:

Yo voy a aguantar, no sé hasta cuándo, pero creo que el límite es mientras yo sea yo. Cuando yo ya no sea yo, se termina.

La esposa de un paciente de 55 años, en quimioterapia por tercera vez, expresaba en relación a algunas implicancias familiares consecuencia de la enfermedad:

Mi esposo quedó muy dolido con su hermano, y aunque nunca se llevaron muy bien, tampoco había grandes conflictos. Pero la enfermedad no era siempre visible, y eso hace que la gente como que piensa que no está, entonces el hermano hizo un comentario muy infeliz, que a .. le dolió mucho, dijo que mi esposo tenía “cáncer a veces”, como poniendo en duda lo que tenía, o directamente que usaba su enfermedad, como si no fuera lo realmente seria que es.

Enferma de cáncer de páncreas de 64 años al terminar al cabo de un año, su quimioterapia vive una circunstancia muy especial:

Yo me sentía fuerte, siempre me sentí fuerte, en todos los momentos de la enfermedad. En la operación primero y luego en la quimioterapia. Siempre estuve en todo este tiempo que no me iba a morir. Si alguien de mi entorno expresaba dudas o algo, yo siempre les decía, yo no me voy a morir, que iba a poder con la enfermedad. Pero fue terminar la quimioterapia, y me vino una angustia tremenda. Cuando iba a la consulta con el oncólogo, donde me iban a decir realmente cómo estaba, literalmente iba temblando. Al final, me dijeron que estaba todo bien, pero pasé unos días muy angustiada. Incluso tuve unas pesadillas. En una muy nítida recuerdo que estaba en un hospital y no me dejaban irme. Mucha angustia.

Paciente de 83 años, con un tumor en el sistema digestivo de lenta progresión, sin dolores o impedimentos, ni posibilidad de intervención quirúrgica, y pasando por sucesivas series de quimioterapia, relata:

Es complejo esto que te voy a decir. Las cosas van cambiando con el tiempo. Al principio de la enfermedad, las preocupaciones de los demás sobre las cosas que tenía que hacer, estudios, exámenes, y en general las consultas médicas, eran más evidentes, te preguntaban cómo te había ido, qué tenía que hacer. Pero en la medida que el tiempo discurre, que las cosas se van normalizando, que yo estoy bien, que no empeoro ni estoy mal, ya las preocupaciones van desapareciendo. Ya no me preguntan cada vez que vengo al médico o tengo que hacer algo en el hospital.

Yo no es que quiera que siempre me estén preguntando, pero es un hecho que cambian las formas de manejar eso. Mi hija me dice que yo no soy el centro del mundo, que mi enfermedad no es lo más importante. Yo ya lo sé, obviamente, y tampoco es así como me veo yo, yo no me siento así, que sólo quiero hablar de mi enfermedad.

Paciente de 65 años, tras recibir varias quimioterapias dice:

Yo quisiera poder saber más sobre la situación de mi cuerpo, ver por dentro qué pasó, ver bien cómo afectó la quimioterapia, qué efectos tiene bien en el cuerpo. Me estará disolviendo??

Paciente de 55 años, con tumor primario de hígado, y posterior síndrome carcinoide que provoca múltiples malestares, especialmente al alimentarse. Vive con un hijo pero sus recorridos médicos los realiza en forma solitaria. No resiste la quimioterapia, que le provoca ataques alérgicos, y la solución quirúrgica no es una opción. Lo encuentro en su casa, se encuentra muy negativo:

Ya no sé qué hacer, vino el alergista y me dijo que esto era lo último, que si este medicamento no funcionaba, esto y ya no había más nada. (llora) Me siento totalmente desamparado, ya no hay que darme, después de esto no hay nada más. La oncóloga me dijo que no hay nada más, solo esto, y me cae tan mal. Si no hay nada más, me desconsuelo, me hace muy mal que me digan eso. Entonces no sé qué hacer. Vine a la emergencia, voy a ver pila de médicos, pero no me solucionan nada.

El paciente efectivamente tiene un cuadro médico difícil y complejo, y a eso se le suma el pánico que relata, que incluso puede apreciarse en su propia cara. Su expresión facial presenta ojos muy abiertos, y un gesto particular con la boca semiabierta. Interpreta cada acto médico como insuficiente, todos los actos institucionales son “mal ejecutados”. Busca una solución que la medicina no puede darle. Los médicos que lo atienden me han expresado que el paciente no entiende la gravedad de su situación y muchas veces no saben qué responderle. Cambia de médicos porque no lo atienden bien, y vuelve a cambiar porque tampoco la solución es de su agrado. De uno no le gusta la forma de comunicar, otro porque no le da solución.

PEREGRINAJES EN BUSCA DE LA SANACIÓN.

Tomemos algunos ejemplos de intentos de cura o la sanación en la búsqueda de “otro lugar” o de “otro medicamento”, en lugar de la cura que reciben en su país y con sus médicos, a los que igualmente no abandonan.

Consideraremos sitios y prácticas muy distintas para contrastar recorridos, desde la experiencia del *Lisado de corazón* en los años 60 en la ciudad de Rivera, el agua de Querétaro, célebre en el mundo entero en los años noventa, las *gotitas de Siqueira* tan actuales, el viaje al *Hospital Sirio Libanés*, se podría evaluar que funcionan como un lugar de peregrinaje. Por definición se trata de un traslado, un viaje que presenta algún grado de dificultad, y que de algún modo invoca un lugar o cosa sagrada. El viaje, el movimiento, el traslado, en busca de algo, de una *otra cosa* son sus características fundamentales.

Consideremos entonces estos cuatro ejemplos.

LISADO DE CORAZÓN¹⁶

En los años sesenta, en la ciudad de Rivera, el Dr. Federico Díaz, un Químico Farmacéutico, propietario de una Farmacia en esa ciudad y profesor de educación secundaria, propuso haber descubierto una droga que curaba el cáncer, lo que generó amplias expectativas y movilizaciones con repercusiones nacionales pero también internacionales. Los médicos de la época, con una amplia cobertura mediática, enfrentaron y cuestionaron la eficacia del medicamento, e incluso su uso político, que llevó al Dr. Carlos Stajano, a renunciar como Ministro de Salud Pública. La ciudad de Rivera se transformó en aquellos años en el epicentro de una discusión sobre esta droga, que enfrentó al cuerpo médico que cuestionó el medicamento, y a un grueso importante de pacientes que querían utilizarlo, como recurso válido para curarse del cáncer.

AGUA DE QUERÉTARO

Entre los años 1990 y 1993 cuatro mil personas llegaban al pueblo de Tlacote, en Querétaro en busca de un agua que decían era milagrosa para la cura de enfermedades crónicas. Los casos de curaciones se ejemplificaban y los rumores se extendían. Todo comenzó luego que el propietario de un rancho en donde se encontraba un manantial, divulgara que animales enfermos que habían

¹⁶ El Dr. Alberto Piñeyro presentó en el mes de setiembre de 2019, su investigación sobre este caso, y amablemente me envió para utilizar su ponencia en la Sociedad de Historia de la Medicina (Mdeo-Uruguay) y el material periodístico de la época.

bebido el agua se curaron espontáneamente. De inmediato la noticia comenzó un imparable proceso de expansión vertiginosa. De todas partes comenzaron a llegar enfermos que querían hacerse del agua. La mayor divulgación la alcanza cuando el célebre jugador de básquet enfermo de HIV, Magic Jhonson, llegó a buscarla. Otros actores famosos también contribuyeron a volverla célebre. La fama le duró poco tiempo, ya que a los pocos años cayó en el olvido, dejando atrás a un pueblo fantasma, y una logística para la extracción del agua, creada a tales efectos, en total abandono, tanques y canillas oxidadas, que hoy son usadas para la agricultura. La paradoja que recoge la prensa en la actualidad¹⁷, es que hoy en el pueblo, no hay agua.

Los relatos de la época recogen testimonios de enfermos de todo México y del mundo que hacían cola y esperaba en sus automóviles, o incluso algunos de los más adinerados llegaban en helicóptero al lugar.

GOTAS DE SIQUEIRA.

Según informa el diario El País en su edición del 9 de setiembre de 2015, el médico veterinario Edelmar Siqueira fabrica las famosas gotas que muchos pacientes consumen como tratamiento del cáncer, desde el año 1988 en la localidad de José Pedro Varela, en el departamento de Treinta y Tres (República Oriental del Uruguay). En el año 2015 el Ministerio de Salud Pública mantuvo su postura de no permitir su venta en el mercado formal, pero no prohíbe su entrega gratuita a la gente por parte de su creador, prohibición que databa del año 2013, debido a denuncias por hepatotoxicidad en un paciente. Cuando la discusión llegó al parlamento, varios testimonios de enfermos expresaron la necesidad de generalizar su uso, y de que el creador del medicamento las entregaba gratis y no quería ganar dinero con esto. Este punto se contradice con los testimonios recogidos para nuestra investigación, ya que los enfermos que me expresaron consumirlas debieron pagar para obtenerlas. El País en la edición señalada, recoge el testimonio de una madre que afirma que su hijo se curó de cáncer cerebral gracias al consumo de las gotas.

Según testimonios, las gotas hoy se venden, debiendo ir hasta el lugar o pudiendo encargárselas, que llegan previo pago por redes de cobranza, hasta Montevideo.

Un paciente en las entrevistas recogidas para esta investigación, testimonió que supo de su supuesta eficacia en la sala de espera de la quimioterapia, a través de una mujer que aguardaba allí y que le proporcionó el teléfono en “un papelito”.

¹⁷ Ver: www.eluniversal.com.mx , visitado el 16 de octubre de 2019.

EL HOSPITAL SIRIO LIBANÉS¹⁸.

Múltiples casos he podido registrar de pacientes que o por descreer de los centros de salud nacionales, o por la necesidad de recibir lo que consideran una mejor atención médica, deciden una consulta en el célebre centro de atención médica, famoso por su dedicación oncológica, de San Pablo, el Hospital Sirio-Libanés. Para algunos pacientes de alto poder adquisitivo, los altos costos de estudios, intervenciones o simplemente consultas, no significan un gran esfuerzo. Sin embargo para otros, el sacrificio es muy grande, llegando a conocer algún caso, personas que gastaron los ahorros de toda una vida, o incluso vendieron propiedades que poseían, o los amigos y familiares realizaron colectas públicas.

Muchos médicos locales afirman que el centro opera con un fabuloso marketing que les vende a los pacientes una especie de atención única, y a veces incluso le prometen intervenciones que supuestamente en ningún otro lado hacen, o recibir medicaciones que garantizan una mejor atención. Personalmente conocí personas que ante los malos pronósticos que los médicos nacionales hacían sobre su enfermedad, depositaban en esa consulta, todas sus esperanzas y expectativas de que hubiera otra posibilidad, que en el exterior encontraban la tan ansiada cura o salvación. Muchos volvían esperanzados, y con órdenes de nuevos tratamientos que debían hacerse en su mutualista, venían con indicaciones, lo que muchas veces generaba conflictos con los médicos que los venían atendiendo.

Muchos pacientes luego de gastar verdaderas fortunas, encontraban en San Pablo las mismas respuestas que en Uruguay.

Pero en alguna medida se ha transformado en un lugar de peregrinaje, y muchos pacientes piensan que es un sitio en el que se hacen operaciones que en otros lugares no, un lugar en donde la cirugía principalmente habría alcanzado un desarrollo muy grande, y los éxitos serían enormes, y además el factor de su relativa proximidad geográfica, que facilita el desplazamiento.

Evidentemente se trata de casos que merecerían una profundidad, que lo propuesto en esta investigación, no podría brindar. Sólo era la intención señalar cómo en distintos momentos históricos y en distintas circunstancias, determinados lugares ofician de un “lugar” casi de características milagrosas que ofrece a los pacientes la cura anhelada, el poder sobre la enfermedad.

¹⁸ Hospital inaugurado el 15 de agosto de 1965 en la ciudad de San Pablo, se transformó en uno de los centros de salud más importante de Brasil. Según su propia definición, ha tenido un interés por la investigación y la enseñanza, y la responsabilidad social del ejercicio de la medicina. www.hospitalsiriolibanes.org.br

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO DE CAMPO.

Octubre de 2018.

Leo el diario. Hablan los expertos. Hablan enfermos famosos en los medios. Múltiples espacios en la web. En todos los sitios se insiste con la misma narrativa: ser positivo es la manera de enfrentar el cáncer. Se muestran pacientes que han sido curados, que han “batallado” emocionalmente dentro de sí mismos, que han sido valientes y fuertes. Esas narrativas nada dicen de: la gran cantidad de enfermos en los cuáles la enfermedad nunca pudo ser manejada, pacientes para los cuales nunca progresó la cura, muchos de los cuales también enfrentaron con un buen estado de ánimo la enfermedad. Fueron positivos, hicieron los tratamientos de acuerdo a lo esperado, colaboraron, no se deprimieron ni se enojaron y aun así, murieron. Claro, esos no pueden dar su testimonio. A esos se los presenta como los que “perdieron la batalla” o que “cayeron tras una dura lucha”.

También existe otro elemento. Hay pacientes en los que no se encuentra esa positividad, sino que en muchos momentos se vuelven un poco oscuros, y eso no significa que tienen más probabilidad de morir o que los tratamientos por ello pueden ser menos eficaces. Si el paciente es lo que se llama en la actualidad “positivo”, parece que está todo en orden, el enfermo cree en lo que se hace, cree en el médico, cree en la medicina, cree en la farmacología, es un aliado, está de nuestro lado. El paciente negativo no. No cree completamente, se queja, cuestiona al médico, al sistema de salud, a la atención, se vuelve un problema que en ocasiones tiene un muy mal manejo. La protesta tiene sus múltiples y distintos grados, desde la simple queja individual, a las denuncias institucionales, presentaciones de notas, demandas penales, violencias verbales sutiles e incluso en la más dramáticas de las situaciones, según ya registramos, hasta el homicidio directo.

En ninguna otra enfermedad se espera que el control emocional positivo sea tan determinante en la cura.

OBSERVACION.

Febrero de 2019.

CURAS DE CÁNCER EN UNA IGLESIA PENTECOSTAL.

Pude registrar rituales pentecostales que incluían algunas puestas en escena de curaciones milagrosas. El domingo 3 de febrero de 2019, a las 13:06, en el programa *La voz de la liberación*, que pertenece a la Iglesia Pentecostal Dios es Amor, que trasmite CX 730 Radio Continente, en vivo realizaron una curación de cáncer, con un enfermo que dialoga con un pastor ante un público que aplaude y grita.

Transcribo entonces la desgrabación de ese momento del programa al que también le siguen otras curaciones. Se centra en el testimonio de un supuesto paciente al que se entrevista en vivo por un pastor en el propio templo. Al final del rito, se produce una especie de curación absoluta, justamente allí donde la biomedicina no habría podido ser contundente o definitiva. El pastor es muy cuidadoso afirmando que dios es quien cura, y le señala al supuesto paciente, la inoperancia de la medicina científica tradicional a la que se encargan de mostrar como incapaz de resolver estos casos.

De fondo suena una música lenta, melodiosa, un piano que le da un fondo de dramatismo a la escena, comienza con el testimonio del enfermo mismo:

-Salí tres veces revelado, de que el señor me iba a curar de cáncer. En la última revelación los médicos se iban a sorprender de que no iba a aparecer nada, de que no tenía nada y en el día de ayer yo me hice los análisis y realmente no salió nada, no tenía nada.

-Juan, fuiste una persona bendecida por el poder de dios. Juan, pero ¿cuánto tiempo estuviste con esta enfermedad?

-Hace un año.

-¿Producía mucho dolor, qué producía?

-La verdad producía mucho dolor, no dormía, adelgazamiento, problemas mentales, problemas familiares y gracias a dios todo está resuelto.

-Te sanaste de cáncer, fuiste libre de esta enfermedad que logra destruir la vida de muchas personas. Fuiste sanado Juan. Los médicos no acreditaban lo que estaban viendo sus ojos?

-No, se sorprendió la doctora cuando vio los resultados, que no tenía nada, que no apareció nada en ese resultado, no había nada.

-Cuántas personas Juan con esta enfermedad, enfermos de cáncer, qué les dirías Juan, en este

momento, usted que fue sanado de cáncer, recibiste este grande milagro de parte de dios, qué les dirías a aquellas personas que fueron desahuciadas por cáncer, que fueron desahuciadas por la medicina, qué dirías?

-Que concurran a la iglesia, que vengan, que crean, que tengan fe, que van a ser sanadas, van a ser curadas igual que yo.

-Llegaste a la iglesia, no conocías el lugar? Saliste revelado, el pastor oró por ti, y fuiste sanado a través del poder de dios por medio de las revelaciones del espíritu santo. Juan lo que ocurre aquí en la Iglesia Pentecostal Dios es Amor, las revelaciones son ciertas? ¿Dónde recibiste este grande milagro?

-La recibí acá en la central. Que el señor me iba a curar de la próstata.

-¿En el templo de la nueva gloria de dios recibiste el milagro?

-Si, en el nuevo templo. Si recibí ahí.

-Juan, ¿dónde recibiste este grande milagro?

-En la Iglesia de Dios es Amor.

-Muchas gracias, y que dios lo bendiga.

-Chau. Gracias a ustedes por las bendiciones y al señor por haberme curado de cáncer.

Allí termina la cura. Aparece una voz grabada que dice:

El domingo celebramos familias. Porque es la familia la base de toda la sociedad, es la familia la razón del esfuerzo. La primera institución. Este domingo te esperamos en nuestra iglesia para que juntos podamos orar por nuestras familias, en el altar del ministerio pastoral.....la oración es por tus familiares...

DOS CASOS MÁS.

Luego anuncian la llegada del misionero David Miranda al Uruguay, donde se producirán más sanaciones y milagros.

La programación sigue, con otras curaciones. Enfermos y fieles que piden telefónicamente que oren por ellos, describen síntomas, dolores de cabeza, sufrimientos intensos, causas judiciales, malestares estomacales, cansancios, ciática, enfermedades espirituales, y prometen orar para que el señor de la victoria.

Dos personas, se anuncia hablando directamente en portugués mientras otro pastor traduce, van a testimoniar ser curadas. Al pastor que habla en portugués, dios le habla directamente de la cura de estos enfermos. Les describe lo que sufren, los pacientes son llamados, para avisarles que dios le habla al pastor que los va a curar. La voz del pastor es intensa, envolvente, se vuelve grave y gutural, grita. El pastor habla del problema de dos fieles que están entre el público. Son como “descubiertos” por la palabra de dios y subidos al escenario.

Primero uno y luego el otro, refieren síntomas de querer orinar constantemente, incluso se han orinado por no poder controlar la micción, lloran intensamente, relatan escenas de vergüenza y humillación, los pastores le dicen que francamente eso no es vida. Varios pastores hablan del caso, lo comentan, resaltan lo grave de lo que pasa. Un paciente es del interior y tuvo un viaje largo. Y mientras escucha la revelación, el dolor parece intensificarse. El paciente toma medicación por cuenta propia, yuyos, pero no va al médico y el pastor dice, así nomás que esto era una obra del diablo, lo repiten y lo reafirman. El que habla en portugués, la autoridad máxima en la escena, le dice que a partir de ahora el enfermo está curado, está sanado por el señor, la enfermedad está afuera y grita furiosamente, mientras que el paciente, se va.

Luego le toca el turno a otro paciente del público, la escena es casi idéntica, pero la diferencia radica en que éste sí refiere que se atiende médicamente en el Hospital de Tacuarembó, a lo que el pastor pide que se repare en eso, dice que eso no es un dato menor, que es algo muy importante, ya que el Hospital de Tacuarembó es uno de los mejores Centros de Salud de todo el país y no fueron capaces de resolver la situación del enfermo, es decir que no han podido curarlo a pesar de todos los avances médicos. El enfermo que también como el anterior padecía un problema de tipo urinario, relata que era medicado pero que no se lograba ninguna mejora. Tomaba varios medicamentos, y relata un largo historial de sufrimiento que se prolongó demasiado en el tiempo, ya que llevaba ocho años de tratamiento al instante de brindar su testimonio; el pastor pregunta por los gastos, el paciente duda, titubea, el pastor ya no pregunta sino que afirma la cantidad de gastos que la enfermedad que ya lleva ocho años causa en el pobre enfermo. El paciente confirma. Allí aparece la voz que en una mezcla de portugués y español, con el grito furioso que afirma:

acabó, agora es la sanidad, recibe la victoria en la iglesia!!!

¿QUÉ SON LAS IGLESIAS PENTECOSTALES?

Según Cheroni (2005) los movimientos pentecostales tienen su origen en el siglo XIX en los Estados Unidos. Entre sus sucesos más importantes se encuentran desde hace mucho tiempo, los rituales sanadores expuestos a través de la prensa, el registro de las curaciones de enfermedades incurables señaladas son aún consistentes con los registros de Cheroni de hace quince años. Los *milagros mediatizados* y la preponderancia de *rituales emocionales* son característicos de las prácticas pentecostales según el registro de Oro (2003) quien indica además que la Iglesia Universal del Reino de Dios y Dios es Amor son algunas de las iglesias pentecostales más importantes. En su trabajo identifica lo que llama el momento de la *lluvia de milagros* donde se invita a un enfermo que no tiene lengua y a otro sordo, a que dialoguen entre sí (2003:208). El fenómeno del pentecostalismo es muy complejo y revisarlo excede este trabajo, solamente indicar que según Oro se trata no solamente de sistemas de creencias y prácticas, sino que de instituciones-empresas que existen en las sociedades y en las cuales el dinero se vuelve una verdadera *mediación espiritual*.

Según registra Da Costa (2008) la iglesia Dios es Amor fue fundada en Brasil en el año 1962 y se ha caracterizado por la utilización de la radio para reclutar fieles, aunque en el Uruguay su actividad comenzó en el año 1986, con una fuerte presencia de la cultura brasileña y en donde el valor del dinero es prioritario y las curaciones son una parte muy importante de los rituales. La Iglesia Universal del Reino de Dios fue fundada en 1977 en la ciudad de Río de Janeiro y también pone énfasis en las curaciones a través de las expulsiones de los demonios que de algún modo se han hecho cuerpo en los enfermos, y se estimula la *expresión de las emociones*, sanaciones y exorcismos, especialmente a través de una verdadera *teología de la prosperidad*.

La iglesia posee una estructura de modo *empresarial*, en la que el marketing y sus estrategias cumplen un gran papel, volviéndose una institución muy poderosa desde el punto de vista económico y político.

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.

Octubre de 2019.

Un paciente de 58 años, operado de un tumor primario en la zona renal, realiza una dura quimioterapia, en la que padece algunos malestares que se prolongan durante varias semanas, al que meses después se le diagnostican varias metástasis. Se encuentra angustiado porque debe resolver su situación médica, se deben tomar decisiones, le ofrecen inmunoterapia pero tiene un valor de 11 mil dólares cada dosis que debe darse cada 20 días, y el Fondo Nacional de Recursos no se lo cubre. Tiene igualmente la opción de presentar un recurso de amparo en la justicia, para que Salud Pública se lo otorgue. Está preocupado, piensa en esa chance y quiere actuar de inmediato. Para eso necesita ver a un oncólogo, pero tenía una hora la semana anterior y lo llamaron para suspender la consulta, cuestión repetida porque el oncólogo que ve en una mutualista menor de Montevideo, varias veces ya le ha suspendido. Decide realizar una consulta particular con un oncólogo destacado del medio y va a verlo. Le brinda tranquilidad, pero el de su mutualista es el que debe hacer los pedidos de medicación.

Estamos hablando y se encuentra tranquilo, me refiere que todo el fin de semana estuvo mirando para ver si le habían mandado un mail suspendiendo otra vez la consulta. Verifica que no, y debe concurrir en unas dos horas. Eso lo tranquiliza. De repente suena el teléfono, número desconocido, me pide para atender, que puede ser importante, atiende y es un funcionario administrativo que llama para suspender la consulta porque el médico tiene que atender una situación personal. No le ofrecen un número para la próxima semana porque ya no quedan, pero sí para dentro de 15 días. Le ofrecen la posibilidad de ver a otro oncólogo la próxima semana. La cara se le transforma, no puede creerlo, se desorienta y no sabe qué hacer.

Esperar 15 días para decidir si empieza otro tratamiento le parece increíble, se pone muy mal, sin entender cómo puede una consulta médica, que claramente no es común, que no se trata de una vulgar consulta de medicina general, sino que entiende que está ante una consulta de vida o muerte. Este caso plantea algunos problemas de interés. Evidentemente los tiempos humanos, los tiempos de la enfermedad y los tiempos administrativos, no siempre se sincronizan, y cuando no sucede esto es generador de un enorme malestar, que muchas veces llega los médicos como quejas o demandas que no entienden. Pero si es necesario plantear que el paciente oncológico es un paciente especial, y que muchos entienden, y lo expresan, que no todos los oncólogos están a la altura humana de la función que cumplen, y afirman más bien, que para muchos sólo se trata de un trabajo más.

NOTA DE CUADERNO DE CAMPO. ULTIMO MOMENTO SOBRE LA SALUD DEL PRESIDENTE. CASO EJEMPLAR. REFLEXIONES.

El 21 de agosto de 2019 la noticia recorre todos los portales periodísticos del país: el Presidente de la República, Tabaré Vázquez, uno de los principales oncólogos del país, y líder de una cruzada nacional y mundial contra el consumo de tabaco, anuncia en conferencia de prensa realizada el día anterior, que tiene cáncer de pulmón.

Sería imposible el registro de todo lo que la prensa publica en esa jornada, pero es un buen momento para registrar cómo se habla de la enfermedad, y qué narrativas y sentidos se despliegan.

El hecho conmociona. Los rivales políticos le saludan. En las redes sociales se suceden los saludos más afectuosos con otros comentarios de tipo sorprendentemente crueles.

Subrayado, el noticiero del canal 10, postea en Facebook, una imagen de una tomografía, con la siguiente frase: *El 90 % de los nuevos casos no logra atravesar la enfermedad.*

El diario El Observador del día 21 de agosto titula: *Tabaré Vázquez el oncólogo que recibió la visita del “mal amigo”*. La referencia es porque Vázquez escribió justamente sus memorias como oncólogo titulando de esa manera a su libro, refiriendo que el cáncer es un mal amigo.

Allí mismo su médico personal, el Dr. Mario Zelayarán elogió el modo de reaccionar y el mismo día en que la noticia se divulga, explica que el cáncer del presidente no se debería a causas genéticas, sino que el cigarrillo es el más probable responsable. Declara que el presidente fue fumador activo hasta los 24 años, pero en forma pasiva estuvo expuesto al humo del tabaco toda la vida. La explicación de las causas está en sintonía con la lucha de toda una vida.

Expertos en comunicación definen las palabras de Vázquez como *valientes y acertadas*.

El diario El País del mismo día, describe al entorno del presidente como *optimista y confiado*. Al mismo tiempo amplía la nota y afirma que: *existe el mito de que el cáncer es mortal*.

Revisan la biografía familiar del presidente y describen cómo el cáncer se ensañó con su familia, ya que su hermana y ambos padres padecieron la enfermedad, cuando Vázquez tenía apenas un poco más de 20 años. Recortan una frase contundente del propio ahora enfermo, formulada en octubre de 2017 en la Conferencia Mundial sobre Enfermedades No Transmisibles:

Es absolutamente falso que el cáncer es mortal. De las enfermedades crónicas, la que más se cura es el cáncer. Sin embargo, existe un cierto mito a nivel popular de que es mortal. Eso es absolutamente falso.

Luego recogen el testimonio que el mismo Vázquez brindó al diario El País en el año 1981, cuando se desempeñaba como Jefe del Departamento de Radioterapia del Instituto de Oncología:

Todo el mundo piensa que el cáncer es como el Mefistófeles de nuestros días: (la gente) tiene temor y no consulta y allí es donde comienza la falla.

El día 23 de agosto, La Diaria le dedica su portada al caso del presidente y su enfermedad. En una gran fotografía que ocupa gran parte de la primera hoja, se puede ver a Vázquez bajando de un automóvil. El título *Tranquilidad y paciencia*. La noticia es que se interna para realizarse estudios y en diez días habrá noticias.

La tónica parece ser mostrar su reacción y su comportamiento, como un ejemplo, como el modelo de respuesta ante este padecimiento.

El día sábado 24 de agosto, la salida del sanatorio del presidente es la noticia destacada del día. Luego de realizados los estudios, y la confirmación del diagnóstico, es dado de alta. Los medios aguardan la salida, mientras un auto personal lo está esperando. Se abre la puerta de una de las salidas y de allí sale Vázquez subiendo una pequeña escalera sonriente y de buen humor, conversa brevemente, atiende a los medios expresando que se siente bien, que seguramente retome el lunes su trabajo, y que todo lo vivido refuerza la idea de que todos deben hacerse exámenes de rutina para detectar la enfermedad en estadios tempranos.

Previamente los amigos y familiares que han pasado a visitarlo, al salir brindan testimonio a la prensa, todos lo encuentran bien, de excelente ánimo y con ganas de pelear contra la enfermedad.

La escena está cargada de simbolismo. Tabaré sube solo una escalera a la salida del sanatorio y enfrenta a los medios de prensa.

El poder siempre tiene un recurso teatral que lo sostiene, no hay gestos políticos sin carga simbólica (Balandier, G. 1994).

La gestualidad lo obliga a cumplir tres papeles simultáneos: Presidente de la República, médico oncólogo y paciente. En cada uno debe dar un ejemplo.

Allí sale en su calidad de Presidente del país, debe mostrarse fuerte, entero y pronto para asumir sus responsabilidades. Por otra parte es uno de los oncólogos más importantes del país, al salir habla como médico, indica la conducta que se debe seguir, hay que hacerse exámenes, confirma el saber de la Medicina. Y por otra parte sale de allí en calidad de paciente, un paciente de cáncer que desdramatiza la enfermedad, que se muestra saludable, y de muy buen ánimo. Con su gesto, la enfermedad se naturaliza y se desdramatiza.

Además el tema impacta entre los pacientes oncológicos mismos; el impacto es a varios niveles. Un enfermo me refirió: *se enfermó el presidente, lo cual revela una obviedad, se puede enfermar cualquiera*. Otro me expresó: *a mí me pasó algo parecido a lo que Tabaré dijo, estaba enfermo pero me sentía muy bien*.

El día 27 de agosto el diario La República titula palabras del Pro-secretario de la Presidencia, haciendo referencia a que Vázquez encabezó al otro día del alta, el mismo Consejo de Ministros en condiciones de estricta normalidad. Roballo afirmó allí que el Presidente tiene la misma energía y el

compromiso de siempre y se encuentra con un 100 % de entrega. *Este lunes en el Consejo de Ministros, el Presidente retomó de buen ánimo y con humor sus actividades oficiales, siendo recibido con el aplauso de todos sus secretarios de Estado.*

Roballo afirmó: *El presidente está activo, 100 % activo, y esa es la única verdad. En el último mes sufrió dos golpes importantísimos, muy fuertes. Él es una persona muy fuerte. Lo vi muy triste, pero nunca lo vi con los brazos caídos, nunca. Y se lo dice el prosecretario de la Presidencia , que es uno de los destinatarios permanentes del trabajo del Presidente.*

...más aún, lo hemos visto dándonos ánimo a nosotros y empujándonos.... sinceramente no vi ninguna diferencia con Tabaré Vázquez de otras ocasiones, en la profundidad en el tratamiento de los temas y en la energía que le pone a todo.

...tiene un compromiso con la población muy profundo.

El semanario Búsqueda en su edición del 5 de setiembre de 2019 indica que el presidente tiene un tumor maligno en estadio IV, según indicaron “fuentes médicas y políticas” y con metástasis lo que plantearía un grado de la enfermedad en contradicción con la información oficial. Ni se confirmó ni se desmintió oficialmente esa información, pero la salud de Vázquez es objeto de todo tipo de conjeturas.

La noticia es comentada en múltiples programas radiales y televisivos, generando debates sobre el alcance real de la enfermedad.

El día 10 de setiembre de 2019, en el programa *Todo Pasa* que se trasmite por las mañanas en Océano FM, el hijo del presidente, Alvaro Vázquez, oncólogo también, presenta un libro en el que reflexiona sobre el cáncer, pero al final de la entrevista habla sobre esas versiones que agravan la salud de su padre.

El 11 la prensa recoge esos testimonios. El diario El País expresa:

El oncólogo dijo que a Tabaré Vázquez se le detectó el cáncer de pulmón "a tiempo" y que el presidente se está haciendo el tratamiento de radioterapia, "alimentándose bien" y "descansando bien" por lo que "va a seguir con toda la actividad como si nada" porque "la situación de la enfermedad le permite" ya que "no tiene ningún síntoma".

*Vázquez no quiso confirmar ni descartar que el cáncer detectado a su padre tenga **metástasis** como publicó Búsqueda.*

TESTIMONIOS LITERARIOS.

Se trata de comentarios o reflexiones, de un alto poder vivencial, de enfermos de cáncer que dejaron testimonio de su recorrido por la enfermedad, en relatos autobiográficos, o incluso a través de la ficción. En algunos casos se trata de narrativa de grandes escritores, pero en otros son personas comunes que incursionaron en el relato para dar testimonio de su enfermedad. En ambos casos, más allá del valor literario desigual de cada uno de ellos, testimonian el estar enfermos de cáncer en nuestra época, detallan los recorridos que debieron sufrir, y sobretodo qué cosas pensaron sobre la enfermedad, sus significados, sus causas y su cura.

Estos testimonios literarios permiten encontrar coincidencias y diferencias en los distintos modos de estar enfermo en distintos lugares del mundo. En muchos casos las similitudes las encontramos en los recorridos, en las prácticas médicas, en las experiencias emocionales que la enfermedad genera, o en los modos de procesarla intelectualmente. Por ejemplo haciendo referencia a la “burocracia del cáncer”, demoras en la atención, en recibir algún medicamento, en otros los efectos de las quimioterapias y sus repercusiones familiares, otros en la actitud que todos esperan tengan los pacientes. Por ejemplo la idea del “contagio” de la enfermedad, el miedo a la muerte y al sufrimiento.

Cantabrana y otros (2016) estudian cómo en el último tiempo proliferó una llamada *literatura de enfermos*, aunque señalan que de algún modo, literatura y enfermedad siempre han tenido constantes y sólidos vínculos. Sostienen que los enfermos necesitan transformar la enfermedad y el sufrimiento en una narrativa y recopilan una serie de relatos de escritores profesionales que escribieron sobre su enfermedad o hicieron de las enfermedades el objeto de su narrativa.

Definen en su trabajo que las enfermedades influyen en la necesidad de narrar al provocar: una *fractura biográfica* con repercusiones psicológicas y sociales, que provocan efectos permanentes en muchos casos, como por ejemplo un largo tiempo de convalecencia, los múltiples recorridos institucionales, la complejidad de la relación médico-enfermo, etc. Afirman que las diversas narrativas existentes buscan *normalizar y desmitificar patologías*. (2016:53)

La evidencia de la enfermedad exige la puesta en marcha de mecanismos de protección de nuestra forma de vida y de nuestro ser; lo que nos lleva a la activación de conductas que hemos ido perfilando ante las situaciones adversas que se presentan a lo largo de la existencia. La reflexión, la quietud, el diseño de estrategias de superación, etc. Escribir puede ser una de estas estrategias de resistencia. (2016:55)

Laplantine, quien en su *Antropología de la enfermedad* (1999) se ocupa extensamente de revisar la literatura en la que la enfermedad o los temas médicos son el elemento principal, fundamenta el ocuparse de los mismos y de lo que piensan distintos escritores entendiendo que éstos, son individuos observadores de su cuerpo, de sus emociones, *buceadores del yo*, de sus sentimientos y dueños de una *capacidad de describir* las experiencias personales, y en este caso la enfermedad, de un modo muy especial; la literatura de ficción es capaz de ocuparse de detalles, y de la descripción de vivencias de un modo único. La contribución del texto literario está principalmente en la observación y descripción del sí mismo en un alto nivel del lenguaje lo que lo vuelve altamente eficaz.

María Ángeles Durán. 2003. *Diario de batalla. Mi lucha contra el cáncer.* Aguilar. Madrid.

Socióloga española, profesora en la Universidad Complutense de Madrid, especializada en trabajo no remunerado, luego de padecer cáncer de mama y a partir de grabaciones que fue realizando durante todo el proceso de su enfermedad, reconstruye sus diversos recorridos desde el diagnóstico hasta el alta, describiendo momentos familiares, sus distintos estados de ánimo, la afectación corporal, el trastocamiento de la relación con el mundo, los miedos. Es un testimonio muy completo y muy inteligente de su recorrido por la enfermedad, del que sólo podremos recortar unos pequeños fragmentos.

Alguna vez me he preguntado: si los meses de lucha con las terapias sólo hubieran servido para extender esta prórroga, esos seis años últimos, ¿habría valido la pena el esfuerzo de la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, las largas revisiones semestrales? Y en la respuesta no hay ninguna duda, estos años fructíferos y hermosos han valido la pena. (21)

...porque mi cáncer lo curó la ciencia, y en su representación, los sanitarios, pero de la enfermedad me han salvado la familia y los amigos. (24)

En los países muy pobres o mal organizados, las enfermedades son enseguida graves, no hay recursos para enfrentarse a ellas. Ese es uno de los criterios que, a mi modo de ver, marca la frontera entre un país moderno o desarrollado y otro que no lo es: la esperanza de vida es más importante que la renta media. No obstante, no todo el mundo tiene las mismas oportunidades en los países desarrollados, ni siquiera cuando sus necesidades básicas están cubiertas por la atención pública. Cuando pienso en la desigualdad no estoy pensando solamente en los recursos económicos, aunque sin duda son importantes y en algunos casos decisivos. Para la mayoría de los enfermos, el recurso más importante de que disponen son ellos mismos, su familia y sus amigos, lo que los sociólogos llamamos “capital social”. ... Las redes de las que forma parte el enfermo son variadas y extensas... en general, las redes son grandes ayudas porque canalizan enseguida la solidaridad en las circunstancias difíciles... (43)

Desde que descubrieron la enfermedad, tengo otra relación con el cuerpo. Es la sensación de que lo habito de modo temporal y en cualquier momento puede cambiar... (61)

Fritz Zorn. (1977-2009). *Bajo el signo de marte*. Barcelona. Anagrama.

El libro recoge el testimonio de un joven enfermo de cáncer que en sus últimos momentos decide realizar esta narración, y ya sobre el final de su vida recibe la noticia de que será definitivamente publicado. Rápidamente se convierte en una especie de best seller siendo traducido a varios idiomas. La edición en español cuenta con tres prólogos. Uno, el más importante analiza más en profundidad el texto y al autor, y los otros dos más breves son escritos por periodistas que publicaron reseñas del mismo en diarios españoles.

El joven, que escribe el manuscrito bajo un seudónimo, cambia su apellido por Zorn, traducido como ira, llama a su libro Mars, el dios romano de la guerra, es hijo de una familia rica de Zúrich, profesor de español y de portugués, y se despacha con duras críticas para su familia y la sociedad suiza de su época.

Rafael Conte, lo describe como un *escalofriante documento* y como, a la misma vez, una *obra excepcional* (9), a la vez que subraya la afirmación del autor de que el cáncer es claramente una enfermedad corporal, pero al mismo tiempo una enfermedad del alma.

Félix de Azúa escribe:

La llegada del cáncer, el anuncio a fecha fija de la muerte, puede propiciar una reflexión y un juicio sobre la vida más o menos común, tal y como ahora la vivimos y enjuiciamos, una investigación que los filósofos, los moralistas y los ideólogos ya no practican, por agotamiento. Es posible que sólo la presencia de un cáncer, decidido a matar a un cuerpo que ya no puede soportar más a su alma, permita una mirada tan radical, una exploración tan desinteresada. (15)

Adolf Muschg en el prólogo oficial del libro, subraya la *ironía trágica* (29) del testimonio, la vivencia injusta de ser *excluido de la vida* se trata de un hombre joven que sabe que tiene una enfermedad mortal, que sabe que va a morir y la importancia que presenta la narración en el plano del conocimiento tanto por parte de la medicina como de la propia psicología. En el transcurso del texto, se produce el descubrimiento y el auxilio del psicoanálisis en donde descubre la inseparabilidad del cuerpo y el alma, que según se indica, su educación burguesa quiso ocultar.

Este tratado podría ser algo más que una contribución a la psicología de un género de vida mortal. Podría contribuir a su tratamiento, ser útil para la comprensión de una enfermedad que las notas necrológicas califican de “temible” y de “traicionera”; que la medicina escolar prefiere no nombrar siquiera. (35)

Y después definiendo al cáncer:

El cáncer es una enfermedad entre comillas que, curiosamente, no es una enfermedad, sino una conducta asocial de la norma biológica. Un crecimiento de las células, deseable y hasta vital en ciertas condiciones, un día se escapa violentamente del esquema de “salud y propaga en su propio

sistema una anarquía que tiene como consecuencia la muerte de ese sistema. ¿Quién da la señal para esta evolución que en cualquier momento puede producirse en cualquiera de nosotros..? (35)

Incluso Muschg se arriesga a teorizar a partir del texto de Zorn, una teoría sobre el origen de la enfermedad.

El caso de Zorn debería permitirnos estudiar lo que, según todas las probabilidades, es el cáncer de un individuo: una protesta contra condiciones objetivas que hacen la vida imposible de ser vivida; una señal de muerte que el organismo ya disminuido se da a sí mismo, desarrollando, sólo por sí mismo y finalmente contra sí mismo, un crecimiento compensatorio. (36)

En alguna medida, el texto expresa la radicalidad de que la enfermedad es el espejo de la vida personal, otra forma de decir una máxima que el psicoanálisis hizo suya, de que la enfermedad se parece a los enfermos, es decir que cada enfermedad se parece a quien la padece.

Dice el propio Zorn:

Pero con el cáncer existe una doble relación: por una parte es una enfermedad corporal. De la cual probablemente muera en un futuro no muy lejano, pero que quizás pueda llegar a superar y a sobrevivir; por la otra, el cáncer es una enfermedad del alma de la que sólo puedo decir: es una suerte que finalmente haya hecho eclosión. Quiero decir con ello que, de todo lo que he recibido de mi familia en el transcurso de mi existencia poco grata, lo más inteligente que hice jamás fue enfermar de cáncer. (47)

Luego refiere que está mejor en su situación de enfermo que antes, y expresa que propiamente no se propone escribir su biografía, ni un libro de memorias generales, sino que centrará el relato en su enfermedad, como el aspecto dominante de su vida y recordar la mayor cantidad de acontecimientos de su infancia que le parezcan significativos en relación a la enfermedad padecida.

En su texto, el cáncer es el resultado de una biografía, la consecuencia de vivir en un mundo de mentira, un mundo que lo obligó a no pensar, a no expresar opiniones, a no querer por sí mismo, en el que no le era lícito desear y pensar autónomamente; el cáncer como resultado de una vida falsa sin ninguna clase de espíritu crítico, una educación que define como equivocada.

Describe sus comienzos universitarios, su eterna soledad, la traumática muerte de un vecino, la depresión constante, y en ese panorama mental:

Casi contemporáneamente con esta evolución comenzó a desarrollarse un tumor en mi cuello. Al principio no me causaba molestias porque no me dolía y yo no sospechaba que fuera nada malo. Jamás se me ocurrió que pudiese ser un cáncer; y como el tumor se negaba a desaparecer y cada vez se agrandaba más, lo hice examinar por los médicos sin imaginar que iban a descubrir algo muy grave. Todavía no tenía la menor idea de cuál era mi estado real. Por una parte era muy ignorante de todo lo que a medicina se refiere, y por otra, según mi vieja costumbre, no quería admitir que podía estar realmente muy mal. Aunque todavía no sabía que tenía cáncer; yo hacía, intuitivamente, el diagnóstico correcto, porque según mi parecer el tumor estaba formado por

“lágrimas tragadas”. Con lo que quería significar; más o menos, que todas las lágrimas que no había llorado y no había querido llorar durante mi vida se habían amontonado en mi cuello y habían formado ese tumor porque no habían podido cumplir con su verdadero destino: el de ser lloradas. Desde un punto de vista estrictamente médico, ese diagnóstico con ribetes poéticos no era, evidentemente, exacto; pero, aplicado a mi persona en general, decía la verdad: todos los sentimientos acumulados que yo me había tragado durante años no se dejaban ya comprimir en mi interior, la presión excesiva los hizo explotar, y esa explosión destruyó el cuerpo. (185)

...esta explicación del cáncer parece correcta, aunque sólo sea porque en el fondo no hay otra. Por supuesto, los médicos saben un montón de cosas sobre el cáncer, pero no saben qué es en realidad. Yo creo que el cáncer es una enfermedad del alma que hace que aquel que devora toda su pena sea devorado a su vez, al cabo de cierto tiempo, por esa misma pena que vive en él. (186)

El párrafo siguiente es ilustrativo del comportamiento de los médicos y de la sociedad de los años setenta sobre la enfermedad, y en cierta forma de enunciar que para vencer a la enfermedad primero hay que nombrarla, cosa que efectivamente hacen los médicos en la actualidad, y luego le asigna a la creencia un lugar esencial en toda cura:

Todavía no he encontrado un médico que pronuncie la palabra “cáncer”. Y como los médicos no osan llamar al diablo por su nombre, naturalmente tampoco pueden vencerlo. Por supuesto, los pacientes son operados, tratados con rayos y atiborrados de medicamentos, pero falta la parte más importante de la terapia. Todos saben que el último jarabe para la tos y el más inocuo comprimido no sirven para nada si el paciente no cree en ellos. Si el paciente cree, se le puede administrar, en lugar del comprimido, un pedazo de tiza, y se curará. Pero en todos los tratamientos de cáncer el mundo médico se envuelve generalmente en el silencio, de manera que el paciente pierde la fe en la eficacia del tratamiento y en consecuencia, es imposible curarlo. Pero no son sólo los médicos los que no hablan de cáncer. Nadie habla de él. La palabra es tabú.... Así es como el enfermo de cáncer está condenado a desesperar totalmente y a morir de su desesperación.

Esta es la razón, de que también yo crea que el cáncer es, en primer lugar, una enfermedad del alma, y que hay que considerar los diversos tumores cancerosos sólo como manifestaciones corporales secundarias del sufrimiento, ya que el cáncer presenta absolutamente todas las características de una enfermedad moral. (188)

Laplantine (1999) afirma que el texto de Zorn evidencia dos ideas fundamentales; la primera que la causa de la enfermedad se ubica en la sociedad, en su familia, y segundo que lo que vuelve a todo ese mundo burgués tan patógeno, es principalmente su cantidad.

Raquel Taranilla. (2008). *Mi cuerpo también*. Los libros del lince. Barcelona.

Recibí el diagnóstico de cáncer cuando al año 2008 le quedaban ya pocos días. De hecho, hubo al principio un momento en que el calendario y mi cuerpo competían para resistir uno más que el otro. El tratamiento médico que me aplicaron fue lacerante, largo y penoso, pero tuvo el efecto deseado: sigo viva. Han pasado más de cuatro años desde aquello. La medicina ha cumplido en mí su objetivo y me ha restituido algo que bien merece llamarse “salud” ¿Por qué contarle ahora, hacer memoria de aquel tormento? el relato de mi enfermedad no tenía nada que añadir a los demás relatos del cáncer (el mismo miedo, e idénticos dolores, repetidos en letanía); no había en él ninguna ruptura de las expectativas que justificase dejar lo demás y empezar a narrar.

Henning Mankell. (2015). *Arenas movedizas*. Tusquets Editores. Barcelona.

En el caos emocional en que me encontré inmerso de repente después de que la torticollis se convirtiera en cáncer, me di cuenta de que la memoria me llevaba no pocas veces a la niñez.

Sin embargo, tardé en darme cuenta de que la memoria me ayudaría a comprender, a crear un punto de partida para encontrar el modo de enfrentarme a la catástrofe que me había sobrevenido.

(25)

Sin reconocer el miedo, ¿puede uno mostrar valor? Yo creo que no es posible. El miedo es mucho más que ese temor primitivo y básico a morir. El depredador te ve, pero tú no ves al depredador. La muerte siempre te observa como una presa legítima. Pero el miedo puede responder también a un dolor que no se deja reprimir. O al terror a que llegue un día en que ya no puedas participar de lo que ocurra al día siguiente, y al otro y al otro. El miedo a la muerte es una mezcla de motivos racionales y de lo contrario, de imaginación y de imperativo biológico. El fundamento de la vida.

(123)

Lo tercero que sabemos del cáncer es que no es contagioso. Puedo estar rodeado de personas con cáncer sin necesidad de preocuparme. El cáncer no se contagia ni por el aire, ni por los fluidos corporales ni por el contacto a través de las manos.

Aun así, hay personas que se comportan como si fuera una enfermedad contagiosa. No son mayoría, pero las hay. Cuando digo que tengo cáncer, dan un paso atrás invisible para no acercarse demasiado al tumor. (148)

Al cabo de dos meses, en la mitad del tratamiento de quimioterapia, me di cuenta de que en mi vida se había implantado una especie de nueva normalidad. Nada volverá a ser como antes del diagnóstico. (168)

Ahora que tengo cáncer comprendo muy bien la sensación de extravío. Me encuentro en un laberinto que no tiene entradas ni salidas. Sufrir una enfermedad grave es haberse extraviado en el propio cuerpo, en el que sucede algo que uno no puede controlar. (228)

No lo sé. Pero creo que trato de ser sincero conmigo mismo. Claro que tengo miedo. De repente, unas olas gigantescas se yerguen salidas de la nada y azotan mi litoral, por dentro y por fuera. (240)

Me levanto temprano. He tenido un sueño inquieto, como suele sucederme. Me imagino que es como esperar una sentencia, aunque resulta imposible saber de antemano si me van a absolver o si me condenarán. (365)

Tabaré Vázquez. (2011). *Crónica de un mal amigo*. Aguilar. Montevideo.

...vamos a hacer todo lo que podamos y quizás, si la ciencia no puede, ocurra algo que no logremos explicar, pero que lo ayude a superar esta instancia, Hay que tener fe. Hay que tener esperanza. (72)

No concurrir a una consulta médica por interpretar que un tacto rectal mancilla la condición de “hombre íntegro” es realmente inconcebible. Lo peor es que este fenómeno, y otros similares, se inscriben en el terreno de lo cultural y por ende son muy difíciles de combatir. (100)

El cáncer se cura. Claro que se cura, y quizás tanto o más que otras enfermedades crónicas. También se puede evitar. Pero ¿por qué tanto miedo en la gente, que la lleva al extremo de ni siquiera mencionar esa palabra? ¿Por qué, se convirtió en el Mefistófeles de todos los tiempos aún en nuestros días? ¿Por qué, si a lo largo del tiempo se le han ido arrancando muchos secretos- aunque no todos, por cierto-, estos no se emplean adecuadamente para combatirlo? (104)

El cáncer está irremediablemente condenado a perder esta lucha. Los distintos estamentos de la humanidad comprometidos en ella ganan y ganan terreno silenciosamente y cercan a esta patología. Puede augurarse que en un tiempo no muy lejano, al igual que sucedió con otras enfermedades, el cáncer será una enfermedad crónicamente controlable y desaparecerán mitos y leyendas negras que aún hoy ocasionan miedos, todavía no superados por la mayoría de la gente. (117)

Henry Marsh. (2016). *Ante todo no hagas daño*. Salamandra. Barcelona.

Me senté en la cama e hice cuanto pude por explicar qué tratamiento iba a hacer falta. Traté de darles ciertas esperanzas, pero no podía fingir y decirle que iba a curarse. En este tipo de conversaciones tan terribles, en particular si las malas noticias se dan así, tan de repente, todos los

médicos saben que los pacientes sólo asimilan una pequeña parte de lo que les dicen. (179)

Cuando he tenido que dar malas noticias, nunca sé si lo he hecho bien o no. Los pacientes no van a llamarme después para decirme “Señor Marsh, me ha gustado mucho cómo me ha dicho que me iba a morir”, y tampoco para soltarme “Señor Marsh lo ha hecho fatal”. Lo único que puedes esperar es no haber metido demasiado la pata.

Los cirujanos siempre deben decir la verdad, pero rara vez, o nunca, han de negarle toda esperanza al paciente. Puede resultar muy difícil encontrar el equilibrio entre el optimismo y el realismo. En los tumores existen grados de malignidad, y nunca se sabe qué va a ocurrirle al paciente en particular que tienes delante: siempre hay unos cuantos supervivientes a largo plazo, que no son milagros sino desviaciones estadísticas... la mayor parte de los pacientes y sus familias buscarán información en internet, de modo que las mentiras piadosas del pasado hoy ya no se las cree nadie. (181)

Alexander Solzhenitsyn. (1970). *Pabellón del cáncer*. Aguilar. Madrid. Tomo 1 y 2.

Aunque algunos insistieron en que se trató de una implacable metáfora del stalinismo, el autor insistió hasta el final que se trataba de una novela que quiso describir la realidad de los enfermos oncológicos y explorar, como toda novela, la condición humana.

De todas maneras, una explicación no excluye a la otra. Al menos resultó novedosa en su temática, ya que podría considerarse la primera novela que se ocupa específicamente de la vivencia del enfermo de cáncer en la Rusia Soviética de los años cincuenta del siglo XX, explora la psicología tan particular de estos enfermos, que incluso presenta validez aún hoy en día, y los tratamientos disponibles de la época, además de una particular internación para recibirlos. Para interesados en la temática, se presenta como una obra imprescindible.

En el comienzo mismo, en un capítulo sugestivamente llamado “La instrucción no acrecienta la inteligencia”, sitúa al enfermo en el comienzo mismo de su enfermedad, en su internación para recibir tratamiento:

El tenso bulto de aquel tumor inesperado, absurdo y absolutamente innecesario, habíale arrastrado allí, como el anzuelo tira del pez, arrojándole a aquel lecho angosto, miserable, de muelles rechinantes y de exiguo colchón.

No había tenido más que mudarse de ropa bajo el vano de la escalera, despedirse de su familia y subir a esta sala, para que se eclipsase bruscamente toda su vida anterior. Allí abríase paso otra existencia tan abominable que le infundía más horror aún que el mismo tumor. Ya no estaba en su poder elegir nada placentero y tranquilizador en qué posar la vista, sino que tendría que contemplar a aquellos ocho seres abatidos, con los que ahora se podía igualar... (20)

Ni aún estas reflexiones lograron distraerle ni animarle. Sentía punzadas bajo el cuello; y el tumor sordo e indiferente, removíase, tabicándole el mundo entero. Y de nuevo el presupuesto, la industria pesada, la ganadería y la reorganización, todo se quedó al otro lado del tumor. A este, Pavel Nikolaievich. Solo. (29)

Porque cuando se contraía una enfermedad todo lo demás perdía su valor: la especialidad, la desenvoltura en la vida, el empleo y el salario. Y por el estado de impotencia en que entonces caían las gentes y por ese afán de engañarse hasta última hora negándose a admitir que tenían cáncer, poníase de relieve que estaban privados de fuerza moral y que algo omitieron en la vida. (129)

Miren, estoy leyendo este libro -y tomó de encima de la ventana un libro abierto de gran tamaño-, de Abrikosov y Striukov, la Anatomía Patológica, que sirve de texto en los institutos de medicina. En él se dice que la relación entre el desarrollo gradual de los tumores y la actividad del sistema central nervioso es aún poco conocida. ¡Y esa relación es asombrosa! Lo dice claramente -halló la línea- que “se suelen dar, aunque raramente, casos de curas espontáneas”. ¿Se dan cuenta de cómo está escrito? ¡No alude a las recuperaciones logradas por el tratamiento, sino a curaciones reales! ¿Qué les parece? (173)

No todo estaba perdido al fin y al cabo. Si las medicinas no ayudaban, existían otros recursos. Lo importante era mantenerse optimista.(224)

Nacho Gallego. (2010). El lenguaje de las células y otros viajes. Ed. Caballo de Troya. Madrid.

En mi caso, la enfermedad -como en otras personas puede ser un accidente, la pérdida de alguien, casi siempre un acontecimiento extraordinario ligado al sufrimiento- trajo consigo inexorablemente estas molestas preguntas, más molestas quizás cuando se instalan en plena juventud, como la de mis veinticuatro años: ¿por qué me ha pasado esto? ¿Quién soy yo? ¿A qué he venido a esta vida?, y un largo etc. ... La enfermedad -y aquí empezamos con las metáforas de la enfermedad- era en ese entonces un sinónimo de condena y malestar físico; de humillación. Y tras ella, como su sombra estaba la pérdida de confianza en mi cuerpo. -¿Cómo pudiste hacerme esto viejo?.... El tiempo no me pertenecía y desintegraba mis planes, con un simple parón de agujas... La crisis fue para mí una ocasión única para cambiar y reiventarme, no sólo para sufrir. Me mostró las dos caras de una misma moneda: mi propia vulnerabilidad, por un lado, y la tremenda fortaleza que provenía de su aceptación, por el otro. (12-13)

Algunos escritores han dejado constancia de su paso por los territorios de la enfermedad, cada uno

de una manera distinta, con voz propia. Y, sin embargo, son muchos los que habiendo caído del otro lado del espejo no escribieron sobre ello, algo desde mi punto de vista sorprendente teniendo en cuenta la sensación de irrealidad y surrealismo que experimenta el enfermo de cáncer. (22)

La búsqueda ansiosa de explicación a lo ocurrido, si bien ha sido piloteada por la mente, también ha desencadenado una mayor apertura en el plano espiritual. Me he acercado a otras visiones del hombre y su salud, como la homeopatía, la antroposofía, la bioenergética, suavemente a la astrología, con mucha actividad en el yoga...(97)

Christopher Hitchens. (2012). Mortalidad. Debate. BsAs.

Egresado de Oxford, trabajó en los Estados Unidos como periodista y escritor. En la contratapa del libro se lee: *“En este emocionante relato de esos meses, Hitchens describe los tormentos de la enfermedad, discute sus tabúes y analiza cómo transforma la experiencia humana y cambia la relación del enfermo con el mundo que lo rodea.”*

...la escena retrospectivamente la veo como una deportación muy amable y firme, que me llevó desde el país de los sanos a la frontera inhóspita del territorio de la enfermedad. (10)

...ciudadanos del país enfermo...El nuevo país es bastante acogedor a su manera. Todo el mundo sonríe para darte ánimo y parece que no hay absolutamente nada de racismo. Prevalece un espíritu en general igualitario y es obvio que quienes dirigen el lugar han llegado hasta allí a base de mérito y duro trabajo...El país tiene un idioma propio, una lengua franca...(11)

...me oprime terriblemente la persistente sensación de desperdicio. Tenía auténticos planes para mi próximo decenio y me parecía que había trabajado lo bastante para ganármelo. ¿Realmente no viviré lo suficiente para ver cómo se casan mis hijos? (13-14)

A la pregunta estúpida de ¿Por qué yo? El cosmos apenas se molesta en responder ¿Por qué no? (14)

La negociación oncológica es que, a cambio, de al menos la oportunidad de unos cuantos años útiles más, aceptas someterte a la quimioterapia y luego, si tienes suerte con eso, a la radiación e incluso la cirugía. Así que ahí va la apuesta: te quedas por aquí un tiempo, pero a cambio vamos a necesitar unas cosas tuyas. Esas cosas pueden incluir tus papilas gustativas, tu capacidad de concentración, tu capacidad de digerir y el pelo de tu cabeza.

Lo has oído. La gente no tiene cáncer: se informa de que luchan contra el cáncer. Ninguna persona que te comunique sus buenos deseos omite la imagen combativa: puedes vencerlo. Está incluso en las necrologías de quienes pierden contra el cáncer, como si se pudiera decir razonablemente que murieron tras una lucha larga y valiente contra la mortalidad. No se habla de personas que padecieron del corazón o el riñón durante mucho tiempo...A mí me encanta el imaginario de la lucha... (15)

El miedo lleva a la superstición -aunque la C mayúscula parece haberla abandonado- y me alegro de que nadie quiera matar un ejemplar de una especie amenazada en mi nombre. (105)

Burocracia, la maldición de Villa Tumor... (107)

Barbara Eherenreich. (2011). *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo.* Turner Noema Madrid.

El cáncer de mama, ahora puedo decirlo con conocimiento de causa, no me hizo más bella ni más fuerte ni más femenina, ni siquiera una persona más espiritual. Lo que me dio, si es que a esto le queremos llamar un “don”, fue la oportunidad de encontrarme cara a cara con una fuerza ideológica y cultural de la que hasta entonces no había sido consciente; una fuerza que nos anima a negar la realidad, a someternos con alegría a los infortunios, y a culparnos solo a nosotros mismos por lo que nos trae el destino. (53)

León Schwartzberg, Pierre Viansson-Ponté. (1979) *Cambiar la muerte.* Gedisa-Granica editores. Barcelona.

Se trata del diálogo entre un célebre periodista político francés (PV-P), que escribe sobre la enfermedad con su médico oncólogo. El libro es presentado como un éxito de ventas: *Una revolución en torno a la problemática del cáncer: Best seller en Francia: 200.000 ejemplares vendidos en 6 meses.*

Es un libro importante para la época que contribuyó a diseminar las ideas modernas sobre el cáncer, especialmente imponer la idea de que cáncer no es sinónimo de muerte, y quitarla del ámbito de los terrores más grandes, incorporándola al mundo normal de la medicina, ubicándola en el mundo de las demás enfermedades, naturalizándola.

El médico relata lo que ve, lo que siente, lo que vive cada día: la enfermedad, el sufrimiento, la muerte. Explica lo que es actualmente el cáncer, como entiende la medicina, lo que son para él las enfermedades, y cómo y por qué el cáncer destruye y a veces mata. El periodista observa al médico y a las enfermedades, al dolor y al gran tránsito como podría hacerlo cada uno de nosotros: con reverencia y horror, con miedo y resignación. (9)

...tenemos miedo. Miedo por nosotros, que somos tan vulnerables, tan frágiles, que estamos tan amenazados. ¡Cómo hacer que de esos setenta y cinco mil millones de ordenadores que son nuestras células, ninguno se descomponga, se bloquee o se enloquezca a lo largo de toda nuestra existencia? (107)

A menudo se pregunta a los médicos si el tratamiento del cáncer es peligroso. Muchos enfermos, convencidos por rumores recogidos aquí y allá, y repiten de buen grado que ese tratamiento es peor que la enfermedad misma. (175)

El enfermo, y en especial el que evoluciona mal, es el ser más solo que existe en el mundo. Víctima de una enfermedad todavía desconocida, objeto de misteriosos cuidados a manos extrañas, aislado frente al equipo médico que mueve los hilos de su destino, conservado a distancia por su familia, apartado por la sociedad, está tan solo como no lo ha estado jamás en su vida, mientras alimenta en el fondo de sí mismo el pensamiento lacerante de la muerte, de la muerte posible, de la muerte próxima. (178)

Desgraciadamente, la energía de un individuo, su coraje, su determinación, influyen muy poco sobre el desenlace final. Vemos enfermos que dan pruebas de la mayor valentía, que manifiestan la más bella voluntad de vivir, que aceptan sin protestar ni quejarse las mutilaciones provocadas por la cirugía, las fatigas causadas por los rayos, los malestares debidos a los medicamentos. (179)

También en esto reside la gran injusticia del cáncer. No reconoce ninguna regla, ningún sentido, ningún modelo. Golpea en cualquier parte, en cualquier momento, elige sus víctimas al azar, sin tener para nada en cuenta su raza, su religión, su riqueza, su poder su inteligencia, su gentileza, su belleza, su juventud, sin ningún respeto por todos los criterios que funcionan como tales en el mundo de los hombres. (180)

Barbara Eherenreich. (2018). *Causas naturales. Cómo nos matamos por vivir más.* Turner Noema. Madrid.

En este trabajo, el cáncer aparece como permanente ejemplo de cómo se causan y se piensan hoy las enfermedades.

La muerte del cofundador de Apple, Steve Jobs, en 2011 de cáncer de páncreas continúa suscitando debate. Era un loco de las dietas, en concreto consumía solo alimentos veganos crudos, frutas sobre todo, y se negó a cambiar de hábitos incluso cuando los médicos le recomendaron una dieta rica en proteínas y grasas para compensar el mal funcionamiento del páncreas. (111)

El cáncer es de por sí difícil de explicar. ¿Por qué razón emprende una célula una campaña de conquista que solo puede terminar con su propia muerte? Pero el origen del cáncer suele atribuirse a errores en la división celular, y es fácil imaginar cómo dichos errores pueden conducir a que una célula madre sana produzca dos células hijas cancerosas. (143)

Clara Berenbau. (2011). *Vivir con él. De cómo el cáncer me enseñó a ser mejor.* Palabrasanta editorial. Montevideo.

La contratapa es reveladora de su testimonio, y resume en buena medida un pensamiento:

Aprender a vivir otra vez. A besar como si nunca hubieses besado, a abrir los ojos cada mañana como si fuese la primera y a reír hasta contagiar a todos. Ese es el camino que clara Berenbau eligió cuando descubrió, una mañana de 2007, que aquel bultito que encontró en su seno era efectivamente un cáncer. La historia de ese tránsito -durante la cual recuerda su infancia, la construcción del amor con su marido, el terror del diagnóstico, los momentos de humor negro, el encuentro con otras mujeres en su misma circunstancia que terminó convirtiéndose en “El club del gato”, el proceso de perderle el miedo- es la de estas páginas que nos muestran cómo el optimismo sin negaciones y el indomable motor de los sueños por cumplir le pueden ganar a la muerte.

El libro de Clara Berenbau es un testimonio revelador de todos los atravesamientos que los enfermos oncológicos tienen, sus recorridos, descripción del primer momento del diagnóstico, el estado mental de ese primer tiempo, luego los distintos momentos de la terapéutica, la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia. Sus recorridos centrados en la medicina tradicional, incorpora todo tipo de alternativas sanadoras, gemoterapia, Reiki, yoga y muchos otros tratamientos alternativos que le recomiendan. Le hablan de todos los medicamentos milagrosos disponibles que le llegan a través de cadenas de mails, y afirma que los probó todos. También recoge y enfatiza como fundamental, las palabras de los médicos que acompañaron cada momento y su importancia. Y luego, la recaída en la enfermedad y su necesidad de volver a repensarla, y vivirla. De las emociones, el miedo se encuentra omnipresente, y acerca de su pensamiento y de las creencias que acompañan la vivencia de cáncer en la actualidad, el libro de Clara es un compendio muy completo, además de ella misma transcribir la experiencia de otras enfermas con las que compartió algunos de los momentos más difíciles de sus recorridos.

Resumo entonces algunas de sus mejores partes:

...cuando entré a la clínica oncológica donde me iba a hacer el estudio, aprendí lo que era tener miedo en serio.(19)

Todos opinaban menos yo: Desde mi cabeza no paraba de repetir esa palabra. Cáncer. Cáncer. Cáncer. Sonaban los teléfonos pero lo único que sentía era mi sangre fluir por las venas. Por un instante creí que mi cuerpo estaba completamente a la deriva. (21)

Y mientras realizaba estos recorridos médicos, al ser una comunicadora reconocida, recibía mails de gente que quería aportar a su curación, y destaca que allí alguien le recomienda el libro de Rhonda Byrne, llamado *El secreto*, que confiesa corre a comprarlo:

La ley de atracción tenía mucha lógica, pero poca aplicación en mi caso. Byrne explica que mantenerse positivo provoca excelentes resultados, mientras que la actitud contraria puede llegar a

enfermar a una persona. ¿Podría haberme provocado entonces la enfermedad?

-¿Te parece que soy una persona negativa? -le pregunté a Cuqui. -No digas pavadas Clarita, sos lo más positivo que hay.

En su narrativa aparece en muchos momentos su relación con la Virgen de Guadalupe, a la que incluso visita en la ciudad de México.

Cuando me dijeron la palabra “quimioterapia” creí que me desvanecía. Se me vinieron a la mente las imágenes de películas sobre la enfermedad. Gente vomitando, sin pelo, arrastrándose por el baño. (33)

...creo que ayudó lo que me dijo el Dr. Chacón, del Instituto Flemming: “recordá que la quimioterapia es un medicamento para curarte, y que vos ya estás sana, no tenés más cáncer, entonces no vas a sentir tantos efectos secundarios. (36)

Sobre la quimioterapia:

Mientras caían las gotitas de los primeros medicamentos, A.C, trataba de dirigirlos con mi mente para que viajaran directamente a matar a las células malas de mi cuerpo. Me concentraba en pensar que si había una célula maligna deambulando por la sangre, la quimioterapia estaba yendo a ese punto a atacarla. (39)

En su narración tiene un lugar muy importante el relato que hace de la experiencia de otras mujeres, que atraviesan la misma experiencia, con las que forma un grupo y con las que se construye una verdadera amistad, significada como algo muy importante para sobrellevar la experiencia vivida.

Y sobre su amiga: *Inés pensó en el cáncer. Revisó todo lo que a ella le costaba transmitir sus emociones. “Esto va a ser muy divertido”, se dijo. Pero la diversión se transformó en algo más. Agarrando con ambos brazos los almohadones, con sus cincuenta quilos de peso y un metro sesenta de estatura empezó a pegar con fuerza contra las paredes. Terminó agotada, pero con una sensación de placer inexplicable. Este ejercicio lo aplicaría muchas veces después en su casa. Le había servido para despojarse de todo lo negativo que le había producido el cáncer. (78)*

¿Por qué esto? ¿Qué me había pasado? ¿Cómo había llegado a este punto? ¿Habría hecho algo mal? ¡Lo habría provocado yo o me lo habría mandado Dios?

Repasaba cada día de mi pasado en esos doce minutos. Me acordaba de cada vaso de alcohol que había tomado, de cada día que había dejado de hacer deportes, de cada mal humor que me había agarrado, de cada vez que lastimé a otro, de cada vez que mentí, de cada vez que engañé, de cada vez que me enojé, de cada vez que grité, de cada vez que hablé mal de otra persona, de cada sentimiento negativo. Pedía perdón, una y otra vez. (108)

El miedo se encuentra omnipresente, al hacerse estudios, el terror al ser estudiada, miedos ante cualquier pequeño síntoma, cualquier señal en el cuerpo se preguntaba si era un síntoma de que el cáncer había regresado.

Es emocionante en su relato cuando narra la visita a una niña de cinco años con cáncer, una niña que

se llamaba igual que ella, y cuya madre se puso en contacto con ella a través de su programa radial, a la que le afirma que le pone la radio para que la escuche contándole sobre la enfermedad, la encontró sin pelo sentada en la cama. La niña con crudeza le pregunta: “*por qué nos pasa esto a nosotras?*” la pregunta la conmueve, encuentra dificultades para contestar y al final le expresa:

Porque nosotras somos mucho más fuertes que el resto. No cualquiera puede pasar por lo que nosotras pasamos y estar tan lindas y sonrientes como nosotras. Somos especiales, por eso nos toca esto. Pero vas a ver que cuando termines vas a ser mucho mejor que lo que eras antes. (165)

Luego para referirse al miedo, recoge la experiencia y el testimonio de Catalina quien afirma:

No me gusta nada sentir miedo. Siento que vino para quedarse, no importa cuántas veces intente echarlo de mí. Mi médico me aconsejó que aprendiera a convivir con él pero que le enseñara quién manda, que lo domine yo a él. Hay días que creo que puedo, que ni me acuerdo que está conmigo, y otros en que me doy cuenta que solo lo engaño, me engaño, me desarma en segundos. De eso se trata seguir viviendo, de que los días en que el miedo no aparece sean los más. (168)

Por último sugiere que la mejor medicina es estar rodeada de gente positiva y trabajar en equipo, y de la importancia de la fe.

Y al final describe brevemente un encuentro con lo que llama sus “médicas del alma”, al descubrir el regreso de la enfermedad, con las que había hecho gemoterapia en que le habían llenado el cuerpo de piedras de gemoterapia y pases de energía positiva, a las que fue llorando a ver y con mucho miedo, quienes le explicaron que era parte de su vida, que no debía tenerle miedo al cáncer, sometiéndose a un fuerte “enterramiento de miedos”.

En el año 2013, luego de la muerte de la periodista, se fundó la Fundación Clarita Berembau, dirigida por su madre, proponiéndose acompañar en los distintos momentos de la enfermedad a pacientes oncológicos. En su página de Facebook, la información que brinda sobre lo qué es la fundación, expresa: *Esta fundación tendrá como objetivo acompañar a quienes estén cursando un cáncer y continuar lo que ella comenzó con tiempo, cariño, amor y valentía.*

Las palabras son reveladoras, “cursando un cáncer” evita expresiones más drásticas sobre la enfermedad o referencias al sufrimiento.

Pueden encontrarse convocatorias a donaciones de pelo, descuentos en empresas que luego donan a la fundación, saludos navideños con claro mensaje religioso, diversas acciones solidarias en centros hospitalarios.

En el diario El País del 19 de octubre de 2016, una voluntaria afirma que las conversaciones con las enfermas que piden ayuda tienen un común objetivo: “*...hay un lema común, que tu sientas del otro lado que el cáncer no es un cuco, que no tengas miedo al cáncer.*”

Victoria Torres. (2010) *Mi victoria ante el cáncer.* Index Enferm. Vol. 19, número 1. Granada. Enero/marzo 2010.

Reconstruye recorridos, vivencias y creencias de una enferma oncológica en Almería, España. La paciente, trabajadora de un equipo de salud relata la enfermedad, la vida, sus sentimientos, su estado actual, y la importancia de lo que más caracteriza, una actitud positiva ante la vida. La protagonista del relato es definida en términos de gran positividad, alegre, simpática, optimista, emprendedora y sobretodo luchadora. Define la autora que si bien cada paciente afronta el cáncer de un modo singular, hay indudables comportamientos y actitudes que favorecen lo que llama *adaptación positiva*. La personalidad de la enferma impacta a la autora del trabajo, que siente que ha vencido a la enfermedad, con una actitud constructiva, es una persona realista, no dramatiza lo vivido, y resume en una frase lo que piensa: *es una victoria de la persona sobre el cáncer*.

Relata el miedo, la afectación de la quimioterapia, y cómo nunca dejó de realizar determinadas actividades. Cómo cambió su carácter, volviéndose más caprichosa, y el no querer dejar de hacer cosas para más adelante.

A veces pienso, que el cáncer está producido por la forma de vida que llevamos, por la insatisfacción que nos crea el vivir así.

...me gustaría hacer un inciso y hablar sobre el trato hospitalario. Lo he recordado al hablar del port-a-cath, y es el trato de algunos médicos hacia los enfermos de cáncer. Te tratan pensando “ésta la va a palmar en dos días, así que da igual dónde le ponemos el port-a-cath”. No tienen esa precaución, no se dan cuenta que soy una persona, una mujer que le gusta arreglarse, ponerse escotes, que soy joven, podrían ponerlo en otro sitio.

Isabel Cao. (2012). *Terapia del cáncer con humor.* Edición a cargo de la autora. Montevideo.

En la solapa del libro define que este libro tratará de representar una *peculiar forma de enfrentarse a esta cruel enfermedad, dando rienda suelta a la esperanza y al optimismo*. Vivió entre Argentina y España, durante treinta años, entre el periodismo y el mundo editorial y describe que vuelve al país para ayudar a personas que pasaron por su misma experiencia. Viviendo en el exterior, en España, le diagnostican un carcinoma papilar de tiroides, describe ese primer momento del diagnóstico, una primera negación, el ocultamiento a la familia porque sucede en pleno fin de año, y ya luego su preparación. Luego la operación, las fotos de sus sobrinos que la acompañan al quirófano como *ángeles de la guarda*, la apelación a los chistes en esos duros momentos. Amigos que le pidieron que utilizara su característica *fuerza positiva, sigue dándole pelea a los obstáculos*.

Luego se dedicó a fundar clubes de apoyo en Galicia. Se trata de grupos que buscan dar apoyo e

información sobre la enfermedad, y originalmente también formó junto a amigos y compañeros un grupo con gente de Uruguay y España, formados por personas muy cercanas, se intercambiaban información entre ellos, pero a la enferma solo le llegaban los mensajes de aliento.

Lo que sí es notorio, es la necesidad de narrar la experiencia vivida, y que la actividad en sí misma parece una actividad de tipo terapéutica.

El libro es un tímido proyecto y ya tengo palabras de aliento. Estoy convencida, que escribiendo hago mi catarsis y mi firme deseo es ayudar a otros que viven mi dura experiencia. Hay tantos cánceres como personas, pero hay una única forma de enfrentarse a él; recurriendo a buenos profesionales y siendo optimista con la terapia.

El cáncer apareció en mi vida como una bofetada. Me sacudió y me descolocó. Como a todo el mundo le sucede es una enfermedad traicionera. (52)

Recibe continuamente decenas de mensajes, que son de dos tipos: el primero destacando la calidad de la atención médica que recibe, y segundo enfatizando la capacidad de lucha de la enferma, sus atributos personales para enfrentar la adversidad, su fuerza y su positivismo, resaltar que no se sienta sola, que tiene el apoyo de su familia, que sus amigos la quieren, le hablan del futuro, le hablan incluso en plural “vamos a luchar”.

...tuve la certeza que: La vida no termina con el cáncer sino que comienza una nueva forma de vivir. (66).

Se vuelve de Europa a vivir al Uruguay, y una vez aquí escribe:

Tengo la certeza de que el retorno es mi gran terapia. Y trato de vivir los días pletórica, evitando los agobios pensando que la que tiene cáncer es la “otra”, la que estaba en el exterior, ésta, volvió sana, curada!!! (116)

TERCERA PARTE

ASPECTOS TEÓRICOS

MIEDOS Y EMOCIONES EN LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y LA CURA

¿QUÉ ES EL MIEDO Y QUÉ SON LAS EMOCIONES?

*El miedo que tienes te hace Sancho, que ni veas ni oyas a derechas;
porque uno de los efectos del Miedo es turbar los sentidos.*

M. De Cervantes.

El enfoque antropológico no entiende a las enfermedades sólo desde su perspectiva médica, sino dentro de la experiencia humana de la vida en general, con sus significaciones, imaginarios, interpretaciones, mediadas entre la cultura que nos moldea, y la subjetividad individual.

El miedo, como todas las emociones, son producidas por la cultura a la que se pertenece. Cada individuo pertenece a una verdadera *cultura afectiva*. Tomemos un clásico de la literatura etnográfica para demostrar esta afirmación:

En Bali, M. Mead identifica una relación entre el miedo y el sueño que ilustra una vez más la particularidad de la cultura afectiva. Cuando los balineses están asustados se van a dormir. Esta conducta es llamada takoet poeles (asustado dormido). Un día M. Mead envía a sus asistentes a llevar utensilios de cocina en autobús a una casa donde tiene que ir. Más tarde, cuando llega, les descubre dormidos. Se habían olvidado de su paquete en el autobús y estaban asustados de la reacción que tendría la antropóloga, así que se habían quedado dormidos. El miedo es un sentimiento controlado por el sueño. (Le Bretón, 2013:75)

M. Mead tempranamente para la antropología, destaca el miedo como modelado por la cultura de la que se forma parte, describiendo ejemplos en los que el miedo debe ser expresado según al sexo al que se pertenece, incapacidad de expresión de cualquier manifestación miedosa entre los hombres, lo que los identificaría como criaturas débiles, y por el contrario las manifestaciones de miedo se vuelve el modo esperado en que las mujeres deben comportarse:

La valentía, el odio a cualquier debilidad, o a la cobardía ante el dolor o el peligro -estas actitudes, que constituyen poderosos componentes de algunos temperamentos humanos se han elegido como modelo de la conducta masculina. La exhibición fácil y desvergonzada del temor y el sufrimiento que se adaptan a un temperamento diferente, se ha convertido en modelo de la conducta femenina. Originalmente, dos variaciones del temperamento humano, odio al miedo o voluntad de exhibirlo, han sido transferidas socialmente a dos aspectos inapelables de las personalidades de los dos

EL MIEDO EN LA TRADICION FILOSÓFICA

El miedo es una emoción primaria, la manifestación misma de la pulsión de vida, de la fuerza vital del hombre. Aristóteles estableció que el miedo era el resultado del diálogo entre las pasiones y las creencias, y que sólo la reflexión realizada desde la ética podía fijar aquellos objetos que generaban miedo en una persona, lo que a su vez sería preparador para la acción de enfrentarlos.

El miedo es y ha sido materia de una larga objetivación en el pensamiento filosófico.

Corey Robin (2009) recorre la larga tradición filosófica que reflexionó sobre el miedo, sobre su naturaleza y sus sentidos, y principalmente sobre su importancia en la experiencia humana, empezando justamente con la Biblia, identificando que la primera emoción que un personaje del célebre texto experimenta, es el miedo. Adán y Eva en un estado de humanidad muy particular, de algún modo no son humanos plenamente hasta que el miedo entra en escena, atemorizados deben partir del Edén al destino propiamente humano, lo que Robin llama: *el pavoroso conocimiento de la muerte* (2009:13), y que abre la experiencia en el mito, de la experiencia dramática. Para Robin, lo que despierta el temor en esos primeros seres es justamente la conciencia que se anima tras el comer el fruto prohibido del conocimiento. De ahí en más buena parte de la relación que nace con dios, será una experiencia de temor.

Para Robin: *...el miedo agudiza el estado de experiencia; acelera nuestra percepción como ninguna otra emoción y nos fuerza a ver y actuar en el mundo de forma novedosa y más interesante, con mayor discriminación moral y con plena conciencia de lo que nos rodea y de nosotros mismos.* (2009:18)

Su trabajo propiamente tiene como objeto, el miedo político y sus usos. En la práctica médica el miedo siempre es identificable. Todo paciente medianamente informado reconoce síntomas. El miedo lo lleva a la consulta, el miedo hace adherir a tratamientos, y a veces es alentado por la propia narrativa de los médicos. Buena parte del poder presente en la experiencia médica, es debido al miedo. Robin afirma que el miedo siempre es una herramienta política, en lo concreto y en un sentido muy amplio.

La reflexión filosófica sobre el miedo se inicia en la Grecia antigua. Platón, quería proscribirlo de su República Ideal, para lo cual debían reordenarse las creencias y las instituciones, los miedos eran entendidos como el efecto de creencias, que eran transmitidas por los poetas y los maestros.

Para Epicuro, los miedos afectaban a las personas bloqueando la posibilidad de alcanzar la felicidad, la que también encontraba un obstáculo en lo que llamaba “falsas creencias”. Epicuro creía que el miedo a la muerte, que ocupaba un lugar especial entre los miedos del ser humano, era inútil y debía poder perderse.

Muchos filósofos de una larga tradición ubicarán al miedo como el limitador más grande de la libertad en el hombre. Para Montaigne lo que más teme el hombre es el miedo mismo.

Para Locke el miedo es definido como intranquilidad de la mente, principal acicate del espíritu de trabajo y de las acciones humanas. El miedo es lo que despierta al hombre, lo conduce a la acción, la emoción más intensa del ser humano.

Robin entiende que, antes de la modernidad, el miedo era considerado según la tradición platónica, por la mayoría de los autores como la consecuencia de nuestras creencias morales, resultado de la educación y las leyes, de la posibilidad y capacidad de discernir el bien y el mal.

San Agustín entendía al miedo vinculado a los juicios de la razón que cada individuo tenía sobre lo bueno y lo malo, sobre lo correcto o lo incorrecto.

Thomas Hobbes fue uno de los autores que más se ocupó del miedo. Pensaba que el origen de la sociedad misma no se debía o era el resultado de la bondad de los hombres, sino más bien que era la consecuencia del miedo mutuo. El miedo era comprendido como necesario y completaba al hombre, debía ser creado, y era una emoción que el hombre aprendía en las iglesias y universidades. Como complemento a esto, Robin sostiene que para Hobbes el miedo dependía de ilusiones construidas por el Estado, es decir que se debía elegir qué iba a causar miedo en los ciudadanos, y la obra del filósofo ubicó de un modo muy particular la relación del miedo con la moralidad y la política.

Para Hobbes el miedo sería una suerte de amigo del yo, dando al individuo integridad y coherencia, el miedo como una capacidad plástica del hombre, que no permitiría pensar más allá de él, esa desconfianza, sospecha, alerta, la capacidad humana de la precaución, que haría tomar medidas. Sin embargo ese miedo hobbesiano como necesario y benéfico, se contrasta con el miedo del hombre en estado de naturaleza, un miedo que todo lo ocupa, que no deja lugar a nada, un miedo que se vuelve total.

Según Robin, esta idea del miedo como benéfico contrastó con las ideas de la Ilustración, que entendió al miedo como un limitante a la libertad humana, es decir un obstáculo, algo esencialmente negativo.

Para Mostequeiu el temor despoja a la persona de su personalidad, de su razón, de sus aspiraciones morales, de su actuación y su lugar en el mundo, el miedo no permitiría que podamos diferenciarnos de los otros.

Es un hecho comprobado por la investigación histórica que existen miedos de épocas, y que se vuelven una buena ventana para estudiar un tiempo y una cultura.

En su texto *Aurora* (1881) Nietzsche describe al miedo como el *iniciador de toda comprensión* ya que es una notable expresión de la gran debilidad humana, entendiendo que el ser humano tiende siempre a considerar lo que brinda seguridad como bueno, y por el contrario comprender como malo, aquello que genera inseguridad. Así entendido, el miedo es en el hombre un gran motor del

conocimiento, el temor quiere adivinar al *otro*, qué es aquello que continuamente tiene ante sí.

Para Nietzsche el hombre es la criatura más miedosa de todas, y debido a su debilidad intenta la protección de la simpatía y la búsqueda de comprender constantemente los sentimientos de los otros, intentando calibrar a cada paso, ese deseo del otro, afirmando incluso que el hombre en el desarrollo de la humanidad ha estado constantemente identificando peligros en todo aquello que es extraño a él.

MIEDO EN LA HISTORIA. DEFINICIONES DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES.

Delemeu (1989) se pregunta sobre el silencio de los historiadores sobre el miedo, sobre el estudio desde una perspectiva histórica acerca de esta emoción. Como afecto, descalifica, debilita y avergüenza, se encuentra en las antípodas del valor, el miedo, oculto tras la cobardía era un afecto sobre el que no debía sentir orgullo. Su contracara, el valor, era la emoción por la que se debía sentir honra, proporcionaba dignidad. El miedo ya no solo quedaba restringido a una experiencia de tipo físico o psicológico, sino especialmente como una experiencia de tipo moral, en el sentido de quien quedaba tomado por el miedo, de alguna manera se vivenciaba de no estar a la altura de lo que se debía y esperaba. Para Delemeu (1989), el miedo es una emoción natural en el hombre, es una respuesta básica y pilar de nuestra necesidad de seguridad. El miedo es cambiante y ambiguo, se cierne como una amenaza que puede disgregar la personalidad, al yo, causada por la toma de conciencia de un peligro que se entiende como agobiante. Implica reacciones neurológicas complejas, cardíacas, respiratorias, reacciones glandulares y respuestas tan contradictorias como inmovilidad o violencia, la conmoción sutil o el pánico general.

R, Payre (2018) subraya la exclusión histórica que sufrió el miedo en el desarrollo de la investigación en ciencias sociales, quedando reducida al campo de las subjetividades, como un simple fenómeno personal. La identifica como una emoción que no es necesariamente espontánea ni irracional, sino más bien causada y estimulada para el gobierno de las personas.

Joseph Conrad, ese gran filósofo de la condición humana, reflexiona sobre el miedo en muchas de sus obras; omnipresente en la vida marina, materia fundamental de su literatura, identifica a la *imaginación como a la madre de todo terror*, y al *miedo* como un fundamental *disciplinador* del ser humano (Conrad,1900)

PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA Y TRATAMIENTOS DEL MIEDO.

Como emoción fundamental del hombre en nuestra época, pasó a ser materia de la psicología y la psiquiatría, quienes codificaron y clasificaron todas las formas posibles de sentir miedo a través de una extensa cartografía, ordenados en una compleja semiología, el miedo adoptó múltiples formas entre las categorías de lo normal y lo patológico.

Benjamin Rush (1746-1813) considerado el padre de la psiquiatría norteamericana, definía que el

terror era un poderoso operador mental, que intervenía sobre el cuerpo, siendo en sí mismo el principal método a utilizar para curar locos y alienados, ya que el poder del miedo hacía retroceder hasta a la propia locura. Estableció el terror y la posibilidad de generar miedo extremo, como el método más eficaz para curar, ya que pensaba que de alguna manera el miedo lograba distraer a la locura, llegando incluso a sostener que la *amenaza de asesinato* provocaba el máximo de los miedos, capaz por sí mismo de frenar la conducta descontrolada de los enfermos, método que no dudó en aplicar. Rush fue famoso también en la historia de la psiquiatría debido al diseño de la llamada *silla tranquilizadora*. Como es obvio se trataba entonces de una simple silla en la que se sentaba y ataba de pies y manos al paciente, pero con la particularidad de que se le imponía en la cabeza una caja que lo comprimía, buscando reducir el flujo sanguíneo al cerebro. El efecto parece obvio y no merece más comentarios.

La psiquiatría con el pasar del tiempo, a través de los distintos *manuales de clasificación* fue dándole un lugar muy importante al miedo, especialmente a través de la categoría de fobia. La *psiquiatrización del miedo* produjo una amplia categorización de las distintas situaciones a las que se puede enfrentar todo ser humano, por ejemplo las llamadas *fobias específicas*, que están vinculadas a reacciones en relación a situaciones u objetos bien precisos, que generan conductas evitatorias. En todos estos casos, los llamados síntomas deben ser identificados en relación a determinado objeto, lugar o situación, durante un determinado lapso de tiempo.

En cuanto a la terapéutica, estas disciplinas ofrecen una amplia oferta, desde la farmacología, hasta las múltiples psicoterapias.

EL MIEDO EN LA MODERNIDAD.

Según Bauman (2011), miedo es el nombre que le damos a nuestra *incertidumbre*, a nuestra ignorancia del mundo, de sus causas, las amenazas que nos rodean. Afirma que para la experiencia humana existen tres peligros elementales: primero los que amenazan al cuerpo y a los bienes personales, segundo aquellos que cuestionan el orden social al que pertenecemos, y por último, tercero, los que amenazan nuestro lugar en el mundo, en un sentido muy amplio.

El inventario de miedos humanos se renueva, pero múltiples autores señalan el particular lugar que ocupa el miedo, como emoción principal en la modernidad. El hombre moderno que se pensó libre y triunfante sobre la naturaleza, capaz de encontrar la seguridad del mundo en su pensamiento y virtud, es un hombre miedoso.

Bauman describe como característico de lo que llama *la modernidad líquida*, el miedo a la *catástrofe personal*; el individuo que es separado radicalmente de la experiencia colectiva y compartida, que sufre al costado en solitario, apartado de lo que goza la multitud, que sufre mientras los demás están en una fiesta. En ese tiempo, también el carácter de clase, género y edad, le imprime miedos específicos a cada individuo y grupo.

El miedo a la muerte descrito por Bauman como universal y básico, arquetípico del ser humano, busca ser mitigado por creaciones que llama *inventiva de las culturas* (2011:47), lo que permite a las personas poder vivir con la idea de la existencia de la muerte, a través especialmente de una serie de creencias, entre las que se destaca, la idea de la vida más allá de la muerte, un concepto que niega lo definitorio de la muerte misma.

Insiste citando a Freud, en que enfatizamos la muerte causada fortuitamente, por accidentes, enfermedades, etc, ubicándola como una casualidad, para evitar pensarla como una necesidad, o como una *realidad biológica inevitable*. La muerte se interpreta como el resultado de un fallo humano, o una contingencia, como algo que en definitiva siempre hubiera podido evitarse; es decir la muerte resulta de un error humano, una mala praxis o una impericia y demora, de este modo la muerte y su carácter de hecho natural inevitable quedaría camuflado bajo un fenómeno cultural. Como es evidente, la negación de la muerte, característica de lo que llama *modernidad líquida* según entiende Bauman, lejos de liberar al ser humano, la vuelve omnipresente, satura las rutinas diarias en forma de temores generalizados. La vida, el mundo y el cuerpo quedan bajo la *eterna sospecha*, en una *vigilancia incansable*. (Bauman, 2011:67) El precio de la negación.

En el campo de la salud y la enfermedad, la idea de Bauman, de que el miedo hace buscar al hombre *blancos substitutivos*, resulta aplicable. El miedo al cáncer, como aquello que no es pero que en cualquier momento puede hacer aparición, se traslada al miedo a determinados alimentos y productos, a ciertos hábitos, a conductas o situaciones humanas.

MIEDO Y SALUD PÚBLICA.

En lo que respecta a lo que se llama Salud Pública, la *administración del miedo* es un asunto muy importante, especialmente en lo que es el análisis de las enfermedades y las conductas estimuladas, promovidas y reprimidas. El miedo desde esas políticas públicas de salud, debe caminar por el difícil equilibrio de ser estimulado para promover comportamientos, por ejemplo instar a la vacunación masiva de niños y de poblaciones vulnerables a determinadas enfermedades, cíclicas y periódicas, a promover la necesidad de ciertos estudios en la población. Advertir riesgos y causar miedo para que la población lo realice, son tareas que realizan las autoridades de la salud. En otras situaciones se trata de todo lo contrario, intentar atenuar el miedo frente a situaciones de potencial peligro, epidemias, focos de enfermedades, promover el conocimiento de ciertas enfermedades y sus causas. Al promover unas y rechazar otras conductas y comportamientos, la política de salud irremediablemente moraliza y cumple una función normativa.

Para la realidad de nuestro país, valga considerar el ejemplo de la lucha gubernamental contra el hábito de fumar tabaco, que implicó una intensa publicidad en la que directamente se la asociaba como causa de varias enfermedades, principalmente al cáncer de pulmón, en la que una de las escenas del miedo más intensas que se quiso imponer, puede apreciarse en las imágenes que vienen

impresas en las propias cajillas de venta libre. Es en la política anti tabaco donde puede apreciarse la apelación al miedo como medio más importante para producir y reprimir comportamientos en la población.

MIEDOS, CREENCIAS Y ENFERMEDADES.

Marina (2011) entiende que hay una profunda relación entre los miedos y las creencias. El miedo es definido como una emoción compleja, primaria, defensa básica de todo ser vivo, pero que en los seres humanos se sostiene fundamentalmente sobre creencias, y en muchos casos sobre lo que llama *creencias erróneas*. Definido por el autor, como un *sentimiento corruptor*, porque *corrompe las relaciones, los sentimientos, la integridad del yo* (2011:19), además posee una característica fundamental, es *contagioso* (2011:55).

Repárese como ejemplo de cómo ciertas creencias llamadas erróneas, para el caso que analizamos, lo siguiente, registrado etnográficamente: un familiar de un paciente evitaba tocar el cuerpo del enfermo, o lo hacía después de mucho esfuerzo, por un miedo, que reconocía como insensato, a que le contagiara la enfermedad aun admitiendo la irracionalidad de su comportamiento a sabiendas de que la enfermedad no es contagiosa. Pero este ejemplo, está lejos de ser una situación aislada. Muchos enfermos testimonian, como hemos visto, que sienten que hay personas que evitan tocarlos, o sienten que existe cierto rechazo corporal.

Claramente los miedos son culturales, y tienen una evidente dimensión social. Existen no solamente miedos de época, sino también miedos de grupos sociales, en donde cuentan categorías como el género, la clase social o la edad, a la vez que tienen una dimensión de evidente inscripción individual y expresión subjetiva.

Con respecto a la enfermedad oncológica, la psiquiatría, gran clasificadora de los miedos humanos, describió en los años cincuenta lo que llamó *cancerofobia*:

La campaña de publicidad emprendida estos últimos años en la lucha contra el cáncer, y el interés de su diagnóstico precoz, han provocado a veces reacciones fóbicas y obsesivas en sujetos predispuestos (ansiosos hipocondríacos). (Porot, A. 1962:83)

En muchos pacientes complejos, que expresan mucho miedo, que cuestionan los procedimientos, que en general están insatisfechos con su atención que creen que no es suficiente, muchos médicos exploran la existencia de esta categoría, que es fundamentada por la premisa elemental de que se puede identificar la existencia de la enfermedad en una persona de modo incuestionable, pero nunca se puede tener la certeza de que no exista.

La hipocondría, es decir el desarrollo de un miedo irracional y constante a las enfermedades y a la vez un permanente cuestionamiento del saber de la medicina, es un símbolo de nuestra época.

Barrán (1993) insistió en su trabajo sobre la historia de la medicina en el Uruguay, en cómo la clase médica del novecientos estimuló el desarrollo de cierta hipocondría esperable en las personas, un

miedo a las enfermedades de algún modo controlado, que debía llevar a los pacientes al médico, y permitir diagnósticos precoces, intervenciones anticipadas. El miedo a las enfermedades promovido por aquella clase médica, y el descubrimiento de las causas de muchas enfermedades, fueron el motor de las consultas médicas y la aceptación de lo que ello significaba. Aquella época se caracterizó por un horror a los microbios, por el miedo a los peligros invisibles. Con el paso del tiempo otros miedos y otras enfermedades fueron sumándose a las enfermedades infecciosas.

Nunca existió un sistema de salud tan completo, nunca en la historia de la humanidad se organizó una capacidad médica de respuesta a las enfermedades tan desarrollada y sin embargo a pesar de curar cada vez mejor, el individuo se está volviendo una especie de hipocondríaco crónico y nunca las enfermedades despertaron tantos temores. (Lipovetsky:2013)

En la actualidad se desarrolló además un reclamo absoluto sobre la salud, que pasó a exigirse como un derecho.

El hipocondríaco podría ser un buen síntoma de la cultura medicalizada.

Freud muy tempranamente identificó lo que llamó el *discurso neurasténico*, el cual se caracterizaba por un verdadero esfuerzo por describir síntomas físicos, el lenguaje siempre resultaba muy pobre para describir el sufrimiento, el paciente rechaza las sugerencias o recomendaciones que se le indican y de alguna manera afirma que su dolencia es incurable.

Foulkes (1999) lo define desde un *exhibicionismo de su cuerpo* disfrazado de sufrimiento, el mundo empieza y termina en su cuerpo, y afirma que el hipocondríaco es un verdadero filósofo de la medicina al que le reclama la atención médica de lo que padece, y al mismo tiempo pone en duda ese saber.

EL MIEDO EN SOCIEDAD.

Marina establece tres creencias que se aprenden muy tempranamente en la infancia y que son básicas en la producción de miedo: frente a lo real, un hecho o un suceso debe interpretarse cómo: previsible-imprevisible; seguro-inseguro; controlable-incontrolable.

Norbert Elías (1993) en su estudio de lo que llama *proceso civilizatorio*, afirma que toda sociedad necesita para subsistir, canalizar y regular los impulsos y las emociones de los individuos, a través de coacciones recíprocas que causan miedo en el coaccionado. El miedo sería inevitable si se quiere existir con otros y vivir en sociedad. Es decir, es por miedo que el sujeto acepta la coacción de sus expresiones emocionales, funciona como un regulador fundamental del comportamiento, a través de códigos sociales y tabúes. Afirma que sin los miedos que los adultos inculcan a los niños desde el comienzo mismo de la educación, el ser humano jamás podría desarrollarse plenamente, función fundamental ya que:

Todos los miedos son suscitados directa o indirectamente en el alma del hombre por otros hombres; tanto los sentimientos de pudor, como el miedo a la guerra, el temor de Dios, los sentimientos de

197

culpabilidad, el miedo a la pena o a la pérdida del prestigio social, el temor del hombre a sí mismo y el miedo a ser víctima de las propias pasiones. Su intensidad, su forma y la función que cumplen en la organización espiritual del individuo, dependen de la estructura de la sociedad y del destino que éste tenga en ella. (Elías, 1993:528)

Los miedos humanos provocados por los propios hombres serían una circunstancia inevitable porque son el resultado de las coacciones necesarias que los hombres se imponen uno a otros en el proceso de humanización, proceso que sería muy intenso en la niñez y luego en la adolescencia.

El llamado *proceso civilizatorio*, con la consiguiente pacificación y nacimiento de una nueva sensibilidad, provoca una notoria disminución de los miedos exteriores y entonces progresan los miedos interiores. Los miedos antiguos a las tensiones de violencia entre los individuos, se vuelven tensiones internas de la lucha del individuo consigo mismo, la zona de peligro se vuelve entonces el propio interior del sujeto, abriendo un universo entero de causas y consecuencias que se ubicará al final, en la psicología propia de cada uno.

...lo que cambia en último término es la proporción entre miedos externos e internos y su estructura general; los miedos del ser humano frente a las fuerzas externas disminuyen sin desaparecer por completo; los miedos latentes o reales (pero jamás inexistentes) que surgen entre el instinto y el yo, se fortalecen, se hacen más generales y permanentes en relación a aquellos. (Elías, 1993:506)

Kessler (2009) en su estudio sobre la sociología del temor al delito, revisa algunas representaciones a través de la historia, y distingue muy claramente los *miedos premodernos*, citando a Lagrange, como miedos anteriores a la modernidad, omnipresentes en la experiencia del hombre: miedo a la noche, al hambre, al fuego, a la brujería, al propio cuerpo humano:

...el miedo en sus diversas manifestaciones, una vez abandonadas las pretensiones iluministas acerca de que el desarrollo de la razón iba a lograr dominarlo, vuelve a ocupar en los últimos años un sitio en el pensamiento social. Sobre todo en los noventa, en los Estados Unidos una serie de trabajos sociológicos se centraron en la “cultura del miedo”... estudios que critican a los medios, a los políticos e incluso a los intelectuales por presentar de forma sensacionalista crímenes, enfermedades, drogas y otros problemas sociales que provocan fascinación y paranoia en la sociedad. (2009:29)

S. Charles (2014) también identifica al miedo como característico de lo que junto a Lipovetsky llaman *hipermodernidad*, donde el ser humano siempre se encuentra inquieto y asustado, pero identifican lo que consideran el miedo mayor de la época, *el temor por su salud*, por la vejez y por las enfermedades y la muerte.

Pichon-Rivière (1988) caracteriza al pánico, es decir el miedo extremo, como una *unidad compleja*, constituida por elementos básicos como el temor, la alarma, perplejidad, pérdida de control y de orientación. El pánico posee además un poder muy peligroso, su capacidad de contagio siendo

capaz de *producir innumerables desgracias*, debido a lo que potencialmente puede hacer desencadenar en el hombre. Para Pichon-Riviere quien padece una catástrofe, se encuentra ante el problema de tener que enfrentarse a una fuerza poderosa, a lo que llama *resistencia al cambio*, que debe resolver todo individuo que se enfrenta a lo que llama un *impacto*.

Bajtín (1998) describió un tipo particular de temor, que llamó *miedo cósmico*, emoción inspirada en la magnificencia humana y lo sobrenatural del universo. Sentimiento ante lo inconmensurable y poderoso, el cielo inmenso. En el núcleo del *miedo cósmico* estaría la debilidad, la vulnerabilidad del cuerpo, frágil y mortal. Su incapacidad por fuerza, pero también debilidad de comprender, de su capacidad de entendimiento frente a ese universal. Incapacidad humana de comprender todo el mundo. El *miedo cósmico* es también miedo a lo desconocido, a la incertidumbre de la condición humana, y a la vez su enorme vulnerabilidad. Miedo a una fuerza anónima y muda, el universo y el mundo no hablan, no escuchan. Justamente muchos de los artilugios humanos buscan hacer hablar y escuchar a ese universo, dotándolo de voz. Incertidumbre y vulnerabilidad, las dos madres del miedo.

ANTROPOLOGIA DE LAS EMOCIONES.

Las emociones humanas como objeto, se volvieron materia de psicólogos y psiquiatras, quienes de algún modo se transformaron en especialistas de las emociones, pero fundamentalmente las establecieron dentro del amplio espectro de las categorías de lo normal y lo anormal, según la intensidad, el momento y las circunstancias. La antropología ha podido reconsiderar a las emociones humanas y comprenderlas en un sentido muy amplio.

Según Antón (2015) las emociones son aspectos de las personas que la antropología debe estudiar, preguntándose si ese relegamiento de lo emocional en la experiencia etnográfica, no se debe a la racionalista cultura etnocéntrica europea. De todos modos subraya que hay una serie de autores clásicos de la antropología que dieron lugar a las emociones y especialmente a sus modos de expresión, como reveladoras de la cultura, como por ejemplo M. Mead.

Los modos de “afectarse” y “emocionarse” son producidos culturalmente existiendo un amplio registro etnográfico que lo demuestra.

Estudiar los miedos se revela como fundamental, y también lo que Antón (2015) llama la *exorcización de los miedos*, a través de ritos, relatos y una reorganización mental de los hechos.

Para comprender cómo sienten miedo y se afectan los enfermos oncológicos, es necesario revisar los modos en que la cultura occidental procesa las emociones, y qué modos se precisan como los esperables, normales y sanos.

¿QUÉ SON LAS EMOCIONES?

Butler (2010) establece que las emociones son reguladas todo el tiempo por la cultura a la que se pertenece.

Lévi-Strauss (1986b) se defendía de la crítica de reducir la vida psíquica a un juego de abstracciones afirmando: *No niego los impulsos, las emociones, las efervescencias de la afectividad, pero no reconozco a estas fuerzas torrenciales una primacía: hacen su irrupción en un escenario ya construido, arquitecturado por sujeciones mentales. Si ignorásemos a éstas, volveríamos a las ilusiones del empirismo ingenuo con la única diferencia que el espíritu aparecería pasivo ante estímulos internos en lugar de externos, tabula rasa transpuesta del campo de la cognición al de la vida afectiva. A los desbordamientos de ésta, un esquematismo primitivo impone siempre una forma. En sus impulsos más espontáneos, la afectividad se esfuerza por abrirse vías entre obstáculos que son también hitos; le oponen una resistencia, pero le señalan también posibles caminos cuyo número limitan y que compartan paradas obligadas.* (1986b:180)

Eva Illouz define a las emociones como la energía interna que impulsa los actos, a la vez que: *Las emociones son significados culturales y relaciones sociales fusionados de manera inseparable y es esa fusión lo que les confiere la capacidad de impartir energía a la acción.* (2007:15)

En la cultura occidental como ya señalamos, fueron la psicología y la psiquiatría, quienes se apropiaron del campo de las emociones humanas, la hicieron su objeto y eje de su práctica. Fueron los psicólogos y los psiquiatras quienes se definieron como especialistas en ese campo, difundiendo algunas ideas, pero desarrollando técnicas precisas orientadas a identificarlas y modificarlas, especialmente, afirma Illouz, imponiendo:

...la idea de que las emociones son elementos discretos definidos y que de alguna manera están clausurados y atrapados en el interior del yo, así como de que puede inscribírseles en textos y aprehendérselas como elementos fijos a ser separados del yo, observados, manipulados y controlados. (2007:80)

Así entendidas, las emociones serían por su naturaleza, *situacionales*, intentan ubicar al yo en las distintas circunstancias, *señal para que el yo entienda cómo y dónde está ubicado en una situación dada*, y de este modo *orientan la acción a través de un saber cultural concreto.* (2007:89)

El sujeto definido por la psicología y la psiquiatría, debía ser un yo centrado, racional y coherente, cuya tarea esencial debía ser aprender a controlar sus emociones, y cualquier desborde fue comprendido bajo la sombra de una posible anormalización o patologización. Las emociones en ese ideal, debían ser expresadas y tamizadas por el lenguaje.

La psicología logró que su conceptualización de las *emociones* se convirtiera en el centro de la experiencia del hombre, causa y fin de toda su vivencia, se volvieron objetos a ser pensados, narrados, expresados y justificados. Las emociones fueron comprendidas como el resultado de una biografía, como la consecuencia inevitable de la vida de la familia nuclear, como la expresión más notable de una individuación.

Mucho más avanzado el siglo XX, nació la idea diseminada y folklorizada, de que las emociones eran al fin y al cabo, la causa de toda enfermedad, y la llave de toda cura.

David Le Bretón (1998) por el contrario, entiende a las emociones no como procesos puramente fisiológicos, o psicológicos, ni resultado del azar ni del libre albedrío del sujeto, sino como el resultado de una verdadera *cultura afectiva* que propone a los individuos que pertenecen a ella, modos de actuar y de afectarse, sobre los que el sujeto en cuestión organiza su experiencia y su respuesta.

Las emociones para Le Bretón no son únicamente procesos fisiológicos, sino que principalmente son relaciones, son construidas social y culturalmente: *La emoción es a la vez interpretación, expresión, significación, relación, regulación de un intercambio; se modifica de acuerdo con el público, el contexto, se diferencia en su intensidad, e incluso en sus manifestaciones, de acuerdo a la singularidad de cada persona.* (Le Bretón, 2013:69)

Así entendidas las emociones, si bien la expresión, su forma es básicamente corporal (expresiones faciales, gestualidad) siempre es el resultado de la cultura que *forma una sensibilidad, producto de un entorno dado*. Es a través de las emociones que hablan las propias condiciones sociales de existencia, a las que el individuo le *añade su nota* de acuerdo a sus propias particularidades históricas, la clase social, su etapa vital, y su particular psicología. (Le Bretón, 2013:70)

Las emociones no son estados inmutables y congelados sino estados cambiantes dependientes de las relaciones en la que se encuentra la persona; las emociones son polifónicas, y ambivalentes: *La experiencia afectiva común nunca tiene un solo tono, a menudo es mixta, oscilando de un matiz al otro, marcada por la ambivalencia. Podemos reírnos de una situación cualquiera o de una situación graciosa, sin apartarnos por completo de la ansiedad que nos genera la espera de un chequeo médico; sentirnos heridos y culpables al mismo tiempo tras perder un pariente que sufrió semanas en un hospital*. (Le Bretón, 2016:71)

Todos pertenecemos a una cultura afectiva que impone sobre qué debemos emocionarnos y de qué modo, pero a la vez, depende de un acto interpretativo del individuo que vive una experiencia determinada.

M. Epele (2010) propone la necesidad de deconstruir los dualismos con los que la psicología caracteriza a las emociones: mente-cuerpo, razón-sentimientos, consciente-inconsciente, naturaleza-cultura, individuo-sociedad. Entiende que en medicina y psicología se piensa a las emociones como entidades reales, universales, individuales, que tienden a ser clasificadas también según otros dualismos: normales-patológicas, saludables-no saludables, morales-inmorales, y también desde la óptica de su control y regulación, a través de tratamientos orientadas a reeducarlas, sosegarlas o redireccionarlas. La psicología comprende a las emociones como fuerzas que existen dentro del individuo, y que pueden volverse peligrosas e irracionales, o débiles y poderosas.

El enfoque antropológico trataría de ubicar a las emociones en el contexto de las relaciones sociales y la cultura.

Epele define a las emociones como experiencias y estrategias a través de las cuales los individuos se expresan, demandan, habilitan o prohíben y explican sus acciones y sus intenciones.

N. Elías (1993) en su célebre estudio sobre el *proceso civilizatorio* que ya referimos, describe y analiza cómo se desarrolló en occidente, un modo de afectarse y de controlar a las emociones, formas autorizadas de procesarlas, reacciones aceptables y esperables en distintas situaciones sociales. Luego se establecieron como formas normales y formas patológicas de reaccionar, pensar, afectarse y comportarse. Para Elías, lo que llama la *estructura del comportamiento civilizado* está en total correlato con el nacimiento en las sociedades occidentales del Estado Moderno. Se produce desde el siglo XVII en la llamada *sociedad cortesana*, un enorme cambio en el control de las pasiones y el comportamiento, sometidos ambos a una intensa represión.

Elías entiende el *proceso civilizatorio* como un proceso continuo que une dos materias

fundamentales: las costumbres, su día a día y la formación de los Estados Modernos, entendiendo que no sería posible separar todos los cambios que se fueron produciendo en las sociedades de los que ocurrieron en las personalidades de aquellos individuos que formaron parte de ella.

Elías comprende que ambas categorías, individuo y sociedad no son antagónicas, sino que más bien están en *interrelación indisoluble*. La existencia de la vida social tiene como condición necesaria y central, el control de las emociones y la asunción de determinados códigos de comportamiento, existiendo una correspondencia entre la estructura social en la que se vive, y la estructura de personalidad de sus miembros.

En lo que respecta a la atención médica, y especialmente a la atención del paciente oncológico, claramente se espera un determinado tipo de comportamiento del paciente, y se lo promueve, se lo llega incluso a alentar, a través del trato y de la información que se administra. En este sentido valga recordar a modo de ejemplo, episodios señalados en las notas de campo y en las viñetas, en los que determinados pacientes rompen con el comportamiento esperado y producen demandas intempestivas y son tomados por fuertes emociones, o producen reacciones agresivas hacia el personal de salud.

Así entendidas, las representaciones, las creencias, los modos de pensar y actuar dependen totalmente de la sociedad y la cultura a la que se pertenece, que proporciona modos y contenidos, que espera continuamente de las personas según clase, género, edad, y según los lugares donde se transita, determinados tipos de comportamientos, modos de estar, actuar y emocionarse.

La posición social, la cultura a la que se pertenece y la subjetividad, son tres elementos fundamentales en la toma de decisiones, en las elecciones que se realizan, en las cosas en las que se cree y en los modos en que pensamos y nos emocionamos.

Elías afirma que las personas toman decisiones a partir de una *estructura de oportunidades* que tienen disponibles y que no ha sido creada por él, y que está fuera de su control, por lo menos en lo que se refiere al corto plazo, sugiriéndole a los sociólogos que siempre deben considerar la tensión existente entre los condicionamientos del orden y sus posibles transformaciones.

Cada persona desarrolla una forma de percibir y afectarse, pero lo hace en un marco social y cultural anterior a él, que le proporciona modos de vivir y sentir dentro de un grupo, único marco humanizante donde la existencia es posible. Para Elías, es sobre la base de lo que llama *hábitus sociales* que se van elaborando todas las diferencias que distinguen a las personas entre sí. Lo que llama *hábitus psíquico* es el resultado de circunstancias de vida, sistemas de interrelación, donde se organiza la experiencia, su yo, su superyó, y se estructura su líbido. Lo que llama *psicogénesis* sería el resultado del proceso de desarrollo de esos *hábitus psíquicos*, base fundamental de toda conducta humana.

LA CULTURA TERAPEUTICA Y EL NACIMIENTO DE LA EMOTIVIDAD MODERNA. LA NARRATIVA TERAPEUTICA.

Para E. Illouz (2007) la psicología cumplió un papel fundamental reorganizando las ideas del yo moderno y también de las relaciones sociales, reconfigurando los elementos identitarios y fundamentalmente centrando al individuo en el mundo de la familia nuclear, origen fundamental del yo, lugar que lo explicaba y espacio último que hacía conformarse al yo. Sumado a esto, la psicología hizo del yo el inicio y fin de las cosas, destacó su importancia en la vida cotidiana, hizo del yo un verdadero mundo.

Al mismo tiempo el lenguaje ocupó un lugar central y progresivamente fue imponiéndose una terminología técnica muy precisa para definir las emociones humanas. Illouz afirma que fue a través del cine y la llamada *literatura de consejos* que a partir de las primeras décadas del siglo XX se diseminaron en la cultura norteamericana y luego en el mundo las nuevas ideas que la psicología desarrollaba, aportando un verdadero vocabulario para definir al yo, para ubicarlo en el mundo de las relaciones humanas y para describir sus emociones. De este modo, proporcionó una narrativa muy precisa para pensar al sí mismo y la experiencia con lo real.

La narrativa de la psicología se volvió omnipresente, alcanzando a las personas en todos los ámbitos, pero fue a través de la literatura de autoayuda, donde según Illouz logró la narrativa psicológica una colosal expansión, incluso siendo muy prolífica y eficaz en la actualidad, en dos de sus áreas centrales: la ayuda empresarial o laboral, enfatizando la psicología del fracaso o el éxito, y en el campo de la salud, enfatizando la psicología de los procesos de enfermedad y sanación.

Illouz afirma que es allí, en la literatura de autoayuda norteamericana en la mitad del siglo XIX donde se desarrolló la idea de la fuerza curadora de la mente, noción con evidentes reminiscencias religiosas, que alcanzó una enorme popularidad que llega incluso hasta nuestros días. La mente era capaz de todo, orientada, dirigida, entrenada, podía ser capaz de curar enfermedades y lograr cualquier propósito.

Al final se comprenderá que la idea de éxito o fracaso, de lo sano o de lo enfermo emocional, se conformaba de acuerdo al ajuste o desajuste que las personas tenían con los ideales que la psicología proponía. Como complemento, la psicología y la psiquiatría ajustaron la salud a los ideales al mundo burgués de la época, y patologizaron todo elemento contrario a los ideales emocionales de la época.

La narrativa psicológica sustituyó a la narrativa religiosa del yo:

Como en las narrativas religiosas, en la narrativa terapéutica todo tiene un propósito y un

significado oculto. Así como las desventuras humanas se explican por la hipótesis de un plan divino oculto, en la narrativa terapéutica las elecciones que parecen ir en nuestro desmedro obedecen a algún fin y a alguna necesidad oculta. Es este punto donde se conectan las narrativas de autoayuda y de sufrimiento. (Illouz, E. 2007:107)

Y además, sumado a esto, la imagen del yo se construyó en términos médicos, lo que contribuyó a elaborar una visión del “yo” como alguien siempre enfermo que debía ser cuidado y curado, un “yo” que debía antes que nada ser sanado.

La *cultura terapéutica* a través de esa particular narrativa tuvo una enorme difusión y resonancia convirtiéndose en nuestra forma de expresarnos, y de identificar las emociones en los demás. Para Illouz es muy importante explicar el porqué de tal éxito, y afirma que si la cultura terapéutica tuvo esa enorme resonancia se debió a varias razones:

- Logra describir y explicar las emociones contradictorias humanas, alcanzando una explicación total.
- Como narrativas, usan el modelo de la narrativa religiosa, definidas como *regresiva* y *progresiva* al mismo tiempo. Regresiva, porque revisa el pasado y sus relaciones con el presente de las personas, y progresivo porque apunta a modificaciones futuras, a una transformación. De este modo da coherencia al yo y unifica un relato ordenado de la biografía.
- Hace responsable al sujeto de su bienestar y salud, pero liberándolo de la culpa individual, ya que las causas de las conductas y de las emociones, son buscadas en la familia, en la infancia.
- Se vuelve una narrativa performativa, ordena la experiencia al relatarla, y a la vez contribuye a través de la profecía autorealizante, a que suceda lo que describe y adelanta.
- La narrativa terapéutica se torna contagiosa, al extenderse como forma de pensar a la familia, a padres y abuelos, construye genealogías, biografías, etc.
- Logra significar los acontecimientos individuales, resaltando la importancia de la construcción de una biografía que explique el yo, que le dé un sentido. (2007:122-124)

Por último, lo que tal vez sea lo más importante, yo diría que la narrativa terapéutica surge del hecho de que el individuo está inmerso en una cultura saturada con el concepto de derechos y de que tanto los individuos como los grupos exigen cada vez más que se los “reconozca”, es decir, que las instituciones admitan y remedien su sufrimiento. (2007:124)

En este sentido, Illouz al afirmar que la narrativa terapéutica construyó el individualismo moderno, retoma la idea foucaultiana de que el estado moderno organizó y configuró su poder en torno a la noción de individuo.

EL CAMPO EMOCIONAL.

La narrativa del sufrimiento resultó de la convergencia de múltiples actores del campo de la salud mental y constituyó un verdadero *estilo emocional* que estableció los modos de afectarse y comportarse en diferentes espacios sociales y momentos vitales, ya que la llamada *conducta emocional* pasó a ser un componente fundamental en la conformación del control social de las personas. El factor emocional pasó a ser considerado determinante a la hora de calibrar el mundo del trabajo y la salud de la persona y a la vez se volvió un modo de clasificación de las personas y de distinción. El comportamiento emocional de las personas pasó a ser fundamental en su clasificación social y la jerga psicológica comenzó a usarse para explicar la conducta humana.

En este nuevo campo, Illouz (2007) afirma que los psicólogos se hicieron del monopolio de las emociones, de sus definiciones y de sus correcciones. A través de esa práctica tan característica llamada test, desarrollaron una serie de herramientas de clasificación de las personas, admitida desde su proposición de cientificidad.

La clasificación de los test de inteligencia, fue analizada muy bien por Bourdieu (2000) y son entendidos como un *enclasmiento social* que legitima la dominación de determinados sectores sociales, por intermedio de técnicas que ayudan a naturalizar las diferencias sociales. Evalúa cómo los psicólogos y los psiquiatras contribuyeron a que los casos sociales y culturales se volvieran casos psicológicos o psiquiátricos.

De este modo los individuos pudieron ser clasificados por su inteligencia y por la calidad de su manejo emocional.

La psicología definió las emociones positivas y las negativas, estableció su buen o mal manejo, identificó a los mejores sujetos y a los peores emocionalmente, y explicó también la salud y la enfermedad.

Se constituyó como una verdadera mitología, definiendo a las personas competentes emocionalmente, exaltó el autocontrol, y a los individuos que eran capaces de identificar sus sentimientos, con capacidad de hablar de ellos, de empatizar con los otros y buscar y encontrar soluciones; como contrapartida, el incompetente fue su negativo.

En resumen, para Illouz el modelo terapéutico fue importante y bueno porque pudo explicar algunas cosas:

- Interpretó la naturaleza volátil de la personalidad y las relaciones sociales de su época.
- Logró estructurar biografías, hizo del yo el centro de la experiencia y asignó sentido a las vidas.
- Reconcilió al individuo con las instituciones a través del desarrollo de tecnologías, preservando al “yo” y dándole seguridad, permitiéndole soportar mejor sus contradicciones y tensiones, hizo del “yo”, un mundo entero, debido al problema de que el “yo” es el resultado de un universo relacional,

confirmado siempre por su relación con los otros. (2007:154)

En este sentido, lo que afirma Illouz sigue la línea de la afirmación de Lévi-Strauss (1987) de que en las sociedades occidentales, lo que llamó la *mitología psicoanalítica* se instaló como un sistema de interpretación colectiva de pensamientos, conductas y emociones.

EL MITO DE LA PSICOLOGIA.

La psicología impuso la idea que hay fenómenos corporales que son el efecto de conflictos emocionales. Si bien fue desarrollada y teorizada por Freud, tiene una muy larga tradición en la literatura, puede considerarse un punto de origen de la explicación del *cáncer* como una *enfermedad de las emociones*. La negatividad, la depresión, la angustia, la ansiedad, el estrés en general, los miedos, la insatisfacción en un amplio sentido, pasaron a ser entendidas como posibles causas de cáncer; la idea al final se generalizó aún sin ninguna necesidad y posibilidad de demostración. Pero eso no pareció importar, se mostró como una narrativa ajustada a la actualidad y a la medicalización y psicologización de las conductas, pensamientos y afectos. La psicología había producido un gran mito, se volvió una verdad que no requería nada más que afirmarse incansablemente, diseminada por todos lados encontró un estatuto de verdad inamovible y general. En el transcurso de nuestra investigación pudimos documentarlo etnográficamente, entre médicos, pacientes, profesionales de la salud mental y funcionarios de la salud en distintos ámbitos. Se volvió una mitología que no admite réplica. Por supuesto que junto a ella otras causas ocupan un lugar muy importante, pero el llamado componente emocional es una carta conceptuada como decisiva, la que puede torcer la balanza, la que define el partido. Como fundamento mítico, cumple la función de ser un pensamiento totalizador, y a la vez dar una razón y un fin a la enfermedad. La vuelve comprensible, la hace consciente, la hace parte del mundo. La enfermedad se vuelve un fenómeno que es causado por el “sí mismo”, la hace parte de sí, de un modo oscuro y terrible. La psicología, vuelve clara y transparente a la enfermedad al hacerla producto y efecto de emociones mal procesadas, del yo, intenta sacar al cáncer del horror de la incertidumbre, de la lotería del azar, de la actual ignorancia de las causas, introduciendo una explicación ajustada a la *cultura terapéutica*.

La Edad Media mitigó la angustia y el terror de las enfermedades en la causa divina, en la maldición de dios. El siglo XX y XXI introdujo la causa del cáncer en el centro del universo, en el principio y causa última de todo acontecer: el sacrosanto yo, el templo sagrado, el yo, ese mundo entero, principio y fin de todas las cosas.

La explicación que aporta la psicología sobre el origen de la enfermedad es *endógena* según el modelo exógeno-endógeno que articula Laplantine (1999), ya que se considera que el individuo participa y es el principal generador de la enfermedad.

Como explicación mítica vuelve natural ese real que encarna la enfermedad, en el sentido que le da

Barthes (1980) al mito, es decir hacer entrar al lenguaje donde los actos humanos se vuelven armoniosos, porque justamente la función del mito es hacer hablar, funda a los hechos como sucesos de la naturaleza: *Al pasar de la historia a la naturaleza, el mito efectúa una economía: consigue abolir la complejidad de los actos humanos, les otorga la simplicidad de las esencias.* (Barthes, 1980:239)

LA ENFERMEDAD Y SUS METÁFORAS

El relato de Sontag (1988) excede a la mera literatura de enfermos, pues se trata de un complejo ensayo que incluye su propia vivencia como enferma oncológica en los años 70 con una dimensión política y filosófica con un énfasis en la historia de las enfermedades y sus significados culturales, lo que le proporciona un verdadero valor antropológico. Plantea la imposibilidad de los enfermos de poder sustraerse de las imágenes y sentidos que las épocas y las culturas proponen sobre algunas enfermedades. Claramente define enfermedades de época, analizando la tuberculosis como la enfermedad típica del novecientos, y al cáncer como la enfermedad representativa de nuestra época. El cáncer aparece como una enfermedad *incomprendida y caprichosa* (1988:13), capaz incluso de provocar la muerte de enfermos por pánico, enfermos que no hubieran sucumbido tan velozmente a la afección.

Para Sontag, el cáncer es una enfermedad de *crecimiento anormal*, (1988:19) *constante y letal*, en este sentido es una *enfermedad del espacio* (1988:21) ya que los términos que lo definen refieren a desarrollo espacial, crecimiento, expansión, metástasis, etc.

Describe cómo en Francia e Italia en los años setenta, solo un porcentaje muy bajo de pacientes era informado por los médicos del diagnóstico de cáncer, debido a que se suponía que la verdad podía provocar un estado de miedo total, inmanejable y altamente dañino para el enfermo. Solo sabían de la enfermedad que padecían, aquellas personas que habían demostrado valentía y temple suficiente. En la actualidad en términos generales esto no sucede, pero si determinados pacientes no reciben la verdad totalmente. También es una práctica habitual entre los médicos realizar lo que podemos llamar *administrar la verdad*, es decir progresivamente ir proporcionando la información en dosis de asimilabilidad.

Su análisis de las metáforas y las enfermedades se centra en la tuberculosis y el cáncer, enfermedades emblemáticas que incluso pudieron separarse definitivamente al descubrir la existencia del bacilo de Koch. Durante mucho tiempo permanecieron juntas, los bultos de la tuberculosis las unía, y luego, el bacilo las separó, incluso se volvieron antagónicas en sus sentidos, pero en un tiempo posterior, Sontag afirma que el cáncer heredó algunas de las significaciones de la tuberculosis.

En materia literaria la tuberculosis fue la reina. Omnipresente en la literatura del siglo XIX y principios del XX, el tuberculoso fue un personaje de primer orden en muchas novelas, incluso famosos escritores padecieron la enfermedad y reflexionaron sobre ella.

Sabemos que los enfermos piensan y sienten su enfermedad. Ese pensar, es primero que nada un

acto interpretativo, y los enfermos como bien analiza Sontag piensan e interpretan la enfermedad, desde marcos interpretativos que los preceden, que pertenecen a una cultura y a una época, que constituyen en sus términos verdaderas *mitologías*, elaborando *mitos* que en primer lugar ayudan a procesarla mentalmente. Según la célebre afirmación de Lévi-Strauss, los mitos sirven en primer lugar para pensar y los mitos son susceptibles de despertar en el hombre pensamientos que le son desconocidos. Lévi-Strauss (1995) afirma que el mito no llega a brindarle mayor poder al hombre sobre el medio, pero a pesar de ello le brinda algo muy poderoso, una ilusión de que puede entender el mundo, de que efectivamente entiende a ese universo y a la vez le brinda medios para operar en él.

El cáncer hoy, pero otras enfermedades antes, fueron objeto según afirma Sontag, de *siniestras metáforas* siendo imposible estar enfermo en la época actual, sin verse afectado por ellas (Sontag, 1996:11); el enfermo de cáncer afecta su condición humana y se vuelve un verdadero tabú, convirtiéndose en alguien a quien se debe evitar. El enfermo queda envuelto en una gran nebulosa de temores, que afecta el cuerpo y todo contacto corporal, pero también la palabra, muchas veces evitada. El enfermo oncológico se puede volver alguien que debe ser evitado. El cuerpo afirma Sontag, se vuelve un *lugar en el que están sucediendo cosas terribles*.

Sontag señala que estudiar los modos de tratamiento del cáncer y los modos de interpretar y asignar sentido a la enfermedad, son reveladoras de cómo nuestras sociedades procesan y conviven con la muerte.

El cáncer se pensó en los años setenta como una enfermedad multicausada, pero en la que el factor emocional era determinante. Los enfermos de cáncer de su época eran principalmente descritos y caracterizados como reprimidos sexuales, inhibidos, incapaces de cólera, se pensaba que de algún modo, y esta idea aún persiste, el cáncer era el resultado de una intensa represión de las emociones y de no poder expresar adecuadamente los sentimientos. Fue pensada como la enfermedad de los *derrotados psíquicos*, incluso la enfermedad de los que se afirmaba, *no llegaron nunca a vivir*. (1988:99)

Según Sontag, dos autores surgidos del campo psicoanalítico fueron los fundadores de una narrativa que ubicaba en las emociones y en el enfermo, las causas del cáncer.

Freud es el iniciador de esta narrativa de relación enfermedades-procesos inconscientes, pero estos dos autores que veremos, la llevaron al límite.

El primero es Groddeck, (1986) quien es uno de los primeros en afirmar que la causa de toda enfermedad es el enfermo mismo, y todas las enfermedades son el resultado de producciones inconscientes que pretenden expresar un sentimiento o un pensamiento desconocido. Incluso va más lejos afirmando que ningún síntoma corporal, incluso aquellos más insignificantes y que aparecen como alejados de toda comprensión, se encuentran fuera del campo del deseo del sujeto. Las enfermedades son siempre entonces, creaciones intencionales del inconsciente del enfermo.

Laplantine (1999) afirma que, si bien en el campo científico esta idea se presenta como novedosa, se encontraba muy presente en la literatura anterior.

El segundo es W. Reich, quien entiende, lo veremos más extensamente, al cáncer como *la enfermedad de la energía no expresada*, el cáncer era el resultado de una intensa frustración de carácter sexual.

La idea de que la personalidad del enfermo y de que los distintos tipos de carácter, podían volver a ciertas personas propensas a distintas enfermedades, había surgido durante el siglo XIX y fue patente en la explicación de la tuberculosis, antes del descubrimiento del bacilo de Koch. En manuales de Medicina dedicados al estudio de esta enfermedad, entre los elementos subrayados que condicionaban y llevaban a enfermar de tuberculosis, se encontraba detentar un tipo de personalidad característica. Luego durante muchos años se pensó lo mismo del cáncer, y las personas inexpresivas, reprimidas e inhibidas fueron evaluadas como candidatas potenciales a desarrollar la enfermedad. De este modo entiende Sontag que el enfermo era enjuiciado moral y psicológicamente, y entonces ya no solamente se encontraba enfermo, sino que debía cargar con la causa de su estar enfermo, siendo el culpable de su propia enfermedad.

Durante el siglo XIX se desarrolló la idea, la tuberculosis fue el prototipo de que las enfermedades, eran *el resultado de una voluntad, la expresión de un carácter*. (Sontag, 1996:49)

Los enfermos modernos afirma Sontag, son la expresión de una singularidad, de una personalidad, ya que se entiende que es el carácter del enfermo la causa de su padecimiento, y es en la enfermedad oncológica donde se alcanza con mayor precisión este imaginario punitivo, especialmente cuando se psicológica la causa en emociones reprimidas, o en la versión actual de emociones mal elaboradas o mal procesadas.

Sontag reconstruye cómo la época victoriana pensaba al cáncer, dónde las causas de la enfermedad, se encontraban en una vida agobiante, en el exceso de trabajo, las obligaciones, los problemas familiares, la preocupación por los negocios, las situaciones económicas complejas, los cambios de fortuna, el exceso de trabajo, los esfuerzos desmedidos, el dolor, la rabia, el estrés de la vida pública y la angustia. Los ideales burgueses atravesaban la narrativa sobre el enfermo de cáncer que era al final un individuo que no soportaba las presiones del mundo moderno. La enfermedad fue pensada ya en ese primigenio momento, cómo la inevitable consecuencia de una vida hiperactiva e hiperintensa.

En la actualidad, debido a una constante actividad de propaganda, la psicología impuso la idea de que determinadas emociones pueden ser susceptibles de causar determinadas enfermedades¹⁹. En cierto modo es una idea distinta de afirmar que las emociones pueden estar vinculadas a distintos procesos patológicos, por ejemplo afectando el sistema inmunológico, sobre lo cual habría amplio consenso. Pero afirmar, sin ninguna necesidad de demostración, porque la narrativa psicológica

¹⁹ En este sentido existe una amplia bibliografía llamada científica y también pseudocientífica.

justamente se caracteriza por su imposibilidad de demostración de lo que afirma, que ciertas emociones están asociadas directamente a determinadas patologías como causa directa y única, es claramente ir más allá.

Es una narrativa que se impuso como verdadera, a través de una continua e intensa difusión. Pero como demuestra Sontag, se trataba de una vieja “idea refritada”, ya que ya con los tuberculosos, las emociones, en ese caso las deprimentes ya habían sido evaluadas y establecidas como una de las causas de la enfermedad.

Como veremos más adelante, nuestra época caracterizada por una alta psicologización de las explicaciones sociales y también de las enfermedades, desarrolló un particular interés por identificar causas psicológicas, individuales e internas, a todo. Para Sontag, la psicologización creció como una explicación en aquellas enfermedades en las que las causas físicas se desconocían total o parcialmente.

La psicología aportó una explicación de lo real, una interpretación de la realidad que se tornó tan popular y persuasiva porque según Sontag de algún modo fue una *forma sublimada de espiritualismo: una forma laica y ostensiblemente científica de afirmar la primacía del espíritu sobre la materia. Esa realidad ineluctiblemente material que es la enfermedad, admite una explicación psicológica.* (Sontag, 1988:59)

Como complemento, si la enfermedad es la puesta en acto de una voluntad, también la cura aparece como la puesta en ejercicio de la misma fuerza pero en sentido contrario. Basta revisar la extensa narrativa de autoayuda, los testimonios de sobrevivientes²⁰ a la enfermedad para encontrar claros ejemplos de la expresión de esas ideas. Todo empieza y termina en una psicología particular, y al final resulta en un modo de responsabilizar y culpar al paciente de lo que le pasa. Después de todo, quién podría decir que no tuvo alguna vez emociones negativas?

Las teorías psicológicas más aceptadas atribuyen al pobre enfermo la doble responsabilidad de haber caído enfermo y curarse. Y las convenciones que exigen que el cáncer no sea una mera enfermedad sino un enemigo diabólico, hacen de él no solo una enfermedad mortal sino una enfermedad vergonzosa. (1988:61)

Todo esto le permite afirmar a Sontag que estas explicaciones proliferan y prosperan en el imaginario sobre enfermedades cuyas causas son ignoradas, y al mismo tiempo en que los tratamientos tienden a ser menos eficaces, siendo las que más se hunden en significados horrorosos, volviéndose la *enfermedad de lo Otro.* (1988:69)

Efectivamente como dijo Lewis Thomas, toda enfermedad cuyas causas han sido descubiertas y que es posible prevenir y curar resulta que se debe a una causa física simple-como el neumococo en el caso de la neumonía, el bacilo de Koch en el de la tuberculosis, la falta de una única vitamina en el

²⁰ Quisiera destacar la continua referencia al término de *sobreviviente* en correlación a los enfermos que superan las diferentes tratamientos, y en determinados momentos se consideran curados, la narrativa sobre los enfermos oncológicos se vuelve muy particular.

de la pelagra- y lo más probable es que suceda algo así con el cáncer. El pensar que la única explicación de una enfermedad es que tiene un gran número de causas es precisamente lo que caracteriza a las enfermedades cuyas causas no se comprenden. Y son esas enfermedades, de causas supuestamente múltiples (o sea, enfermedades misteriosas) las que más posibilidades ofrecen como metáforas de lo que se considera moral o socialmente malo. (1988:64)

Justamente vivimos en una época en que las emociones positivas se han exaltado al estado de lo sano esperable para toda persona. Todo el mundo debe estar positivo y feliz. Las llamadas erróneamente emociones negativas, la tristeza, la angustia, el miedo, los estados de duelo, no deben estar presentes en las personas, y para ellos, ante la mínima irrupción, existe un sistema de alarma, identificación y respuesta, arsenales terapéuticos disponibles, entre psicólogos y psiquiatras, que al final resultan responsables de una visión muy simplista del mundo, del hombre, de las enfermedades y de las emociones, ya que éstas solo se toman en su aspecto psicológico y muy elementalmente, dentro de la lógica de anormales y normales o sanas y enfermas.

La psicología como narrativa propone una causa a uno de los problemas más acuciantes del hombre, encuentra las razones de las enfermedades, sus significados y sus causas. El secreto de las enfermedades ya no hay que buscarlo en las incertidumbres de lo real, sino que los secretos de las enfermedades hay que encontrarlo en las certezas del yo, del sí mismo, en las profundidades del inconsciente, en ese enorme océano de causas y de emociones. Pero la interpretación psicológica no nació de la nada. Podemos afirmar que fue en alguna medida la continuadora de la interpretación cristiana del cuerpo, que Nietzsche define del siguiente modo:

Los intérpretes cristianos del cuerpo. Todos los accidentes que pueden provenir del estómago, de los intestinos, de los latidos del corazón, de los nervios, de la bilis, del licor seminal; todas las indisposiciones, las debilitaciones, las irritaciones; todos los azares de la máquina humana, que nos es tan poco conocida, todo esto lo considera un cristiano como Pascal como un fenómeno moral y religioso, y se pregunta si la causa debemos atribuirla a Dios o al diablo, al bien o al mal, a la salvación o a la condenación. ¡Qué desdichado intérprete! ¡Cómo tiene que forzar y retorcer su sistema! (1881:53)

EL PENSAMIENTO POSITIVO CON UN EJEMPLO TOMADO COMO NOTA DE CUADERNO DE CAMPO.

Una mujer de 50 años, después de un viaje es inesperadamente internada por descompensarse. Luego de varios estudios le diagnostican cáncer en el sistema linfático, que se asocia con otras dificultades. Entra en estado grave durante unas semanas, del cual a pesar de intensos esfuerzos médicos, no sale. Conmueve a todo su entorno, por lo súbito de la situación, se trata de una profesional del área de la salud. En medio de la angustia generada, compañeras de trabajo y amigas deciden hacer lo que se llama, una *cadena de positividad*, convocando a tales efectos a través de un mensaje de texto que circuló entre las personas allegadas y conocidas. El mensaje de w.upp expresaba:

A partir de las 21:00 hrs hacemos una cadena de energía para XX, necesitamos que cada uno de nosotros pensemos por un minuto en forma positiva, muchas gracias.

Este mensaje, que no se trata de una situación excepcional sino más bien un modo de respuesta frente a la enfermedad, expresa muy bien lo que se ha dado en llamar *pensamiento positivo* y cómo se propone como una forma de intervenir sobre el desarrollo de las enfermedades, pero también ante diferentes situaciones adversas.

A los dos días de que circulara el mensaje, la enferma murió.

La llamada positividad se entiende como una fuerza que por sí sola es capaz de revertir procesos patológicos, incluso los oncológicos y al mismo tiempo, es entendida como una fuerza también eficaz que podría ser capaz de evitar o prevenir, las enfermedades y las adversidades que toda vida conlleva.

Según Eherenreich (2018) el procedimiento intelectual podría expresarse del siguiente modo: “si lo creo, es así”, lo que se configura en una clara expresión de pensamiento mágico.

Bárbara Eherenreich define y analiza el fenómeno del pensamiento positivo como una ideología nacida en los Estados Unidos que se propuso interpretar el mundo, las relaciones sociales en una amplia definición, el yo de las personas y el mundo entero. Entendida a la vez como un estado cognitivo y mental, y el ejercicio de una práctica, sostiene que si se piensa en positivo, y predominan lo que llaman *emociones positivas*, suceden más cosas positivas, en sitios tan distintos como la salud, la vida familiar o el éxito laboral.

Los pacientes oncológicos y el cáncer mismo como enfermedad se volvieron uno de los destinos

favoritos de este empuje de pensamiento y acciones positivas. Eherenreich testimonia que su relato fue influido por su propia experiencia ya que padeció cáncer, lo que le permitió registrar en una amplia investigación etnográfica, el mundo de las enfermas de cáncer de mama en los Estados Unidos, la atención, la cura y los recorridos que las enfermas debían de realizar, identificando en forma muy densa, los elementos de tipo psicológico y social, disponibles en su cultura para que las enfermas pudieran enfrentar la enfermedad misma. Y allí el pensamiento positivo, se encuentra omnipresente y según afirma, parece un recurso obligatorio para los enfermos. La autora afirma que el cáncer podría definirse en la actualidad como *la enfermedad más visible del mundo*. (2011:27)

Sostiene que el pensamiento positivo busca que la enfermedad se convierta en una suerte de rito de paso para quien la padece, provocando una transformación total del enfermo, de su estar en el mundo, de su persona, de su identidad y su vida toda.

En algunos casos incluso llega a ser considerada como una especie de oportunidad de mejora personal, en otros de una instancia para acercarse a dios, y en otros se puede volver un medio de elevación espiritual.

La idea que predomina y se repite es que el pensamiento positivo es una necesidad de la salud, y que es imprescindible para que el enfermo se recupere y sane.

Según entiende, la relación entre cáncer, sistema inmune y estados de ánimo nació en los años setenta, pero lo que surgió de una idea discutible desde el punto de vista científico y que debiera ser estudiada en complejidad, se volvió un dogma total.

En su trabajo revisa y analiza buena parte de la literatura de autoayuda médica y empresarial donde el pensamiento positivo se evalúa como fundamental para quien quiera prosperar y alcanzar el éxito y además se volvió fuente básica desde donde se diseminaron esas creencias. Llegan a afirmar que el pensamiento positivo podría ser un instrumento suficiente para curar el cáncer, pues entienden al cáncer principalmente como una “enfermedad emocional”, por lo que bastaría que el yo se curase emocionalmente, para que la enfermedad desaparezca.

Buena parte de la difusión de estas ideas en oncología, la autora se la endilga a la propia psicología: *Los psicólogos, incapaces de ayudar a curar la enfermedad, han buscado distintas formas de aumentar los sentimientos positivos hacia el cáncer, por medio de lo que han llamado “percepción de beneficios”. Luego han diseñado escalas de “beneficios percibidos” y se han publicado docenas de artículos sobre las intervenciones terapéuticas que ayudan a conseguirlos. Ya que una no puede dar por sentado que va a recuperarse, al menos debería llegar a ver el cáncer como una experiencia positiva.*” (2011:49)

POSITIVISMO EMOCIONAL.

El positivismo emocional es estimulado muchas veces por médicos y por el propio sistema, ya que un paciente positivo, se vuelve colaborador, acepta los tratamientos con mayor docilidad, es más obediente, tiende a tener menos conflictividad institucional y de relación con el personal de salud, a la vez que el pensamiento positivo puede llegar a radicalizar las causas de toda enfermedad, haciendo responsable y culpando al paciente por lo que le sucede.

El pensamiento positivo se instaló como el modo en que las personas deben afectarse y actuar, tanto en la salud y en sus circuitos, como en el mundo del trabajo, siendo intensamente estimulado.

Porque el pensamiento positivo no es solo una especie de difuso consenso cultural, que se disemina por contagio; tiene sus ideólogos, sus portavoces, sus predicadores y sus comerciales, que son los autores de libros de autoayuda, los oradores motivacionales y los “coach” o entrenadores.” (Ehrenreich.2011:59)

En definitiva se sostiene sobre un principio elemental, el pensamiento, en última instancia, podría con lo Real, lo que Ehrenreich llama *mecanismo de magia simpática*, lo semejante atrae lo semejante, se basa en considerar omnipotente al pensamiento, y al final provoca y estimula un componente de fuerte narcisismo.

Según Ehrenreich el pensamiento positivo surgió en los Estados Unidos en la mitad del siglo XIX, como un hijo de lo que se llamó el Nuevo Pensamiento. Se partía de considerar que las enfermedades eran problemas, y que la mente siendo perfecta, y teniendo un poder ilimitado, bien orientada, podía ser capaz de llegar a curarlas.

Resulta en muchos casos evidente que estas creencias están muy próximas a las curaciones bíblicas que se “producirían” por acto de creencia y de fe en una divinidad curadora. En ese caso, la curación se produce desde el interior y por la mente del enfermo.

Pero en el siglo XX fue Norman Peale pastor protestante con huellas de calvinismo, que a través del libro llamado “El poder del pensamiento tenaz”, quien Ehrenreich afirma popularizó lo que se ha denominado el *pensamiento positivo*, comprendiendo a la enfermedad como un problema de orden personal, resultado de un mal manejo emocional y del sí mismo. Luego al llamado pensamiento positivo comenzó un largo camino, y dejó de ser entendido como un simple remedio para enfermos, para pasar a ser una obligación cultural generalizada. Ehrenreich afirma que el pensamiento positivo pasó de ser un simple mensaje al individuo, a convertirse en una forma de control social.

En resumen, todo lo que acontece, lo bueno o lo malo, el éxito o el fracaso, se originan en el “yo”

del sujeto, las emociones negativas, rodearán de negatividad, y por el contrario la actitud mental positiva te rodeará de cosas positivas.

El pensamiento positivo resulta una verdadera *cosmovisión*, un verdadero sistema de creencias *casi religioso* (Ehrenreich, 2011:149) que brindaría un gran poder sobre el sí mismo, sobre lo real y sobre los otros.

Según analiza, el pensamiento positivo comenzó a inundar toda la literatura de autoayuda, especialmente la dirigida a emprendedores, educadores y padres, enfermos, y personas con diversos malestares. Pero se transformaron en algo más importante que una literatura de segunda categoría:

Dice Ehrenreich: *Los intelectuales de la década de 1950 se habían tomado a broma a Norman Vincent Peale, y cuarenta años después sus colegas seguían considerando ese tipo de ideas como corrientes populares pasajeras, cosa de charlatanes baratos. Para a partir de que Seligman asumiera el mando-consiguiendo además atraer un bonito y nutritivo río de dinero que le proporcionaban las fundaciones-, los psicólogos más respetables, con su licenciatura y su doctorado a la espalda, empezaron a generar una cantidad impresionante de trabajos científicos, que se publicaban a veces en el nuevo Journal of Happiness Studies (Boletín de Estudios de la Felicidad), vinculando el optimismo y la felicidad con todo tipo de consecuencias deseables para la salud y el trabajo. La nueva psicología positiva (o la “ciencia de la felicidad”) les encantó a los medios de comunicación desde el primer momento...”. (2011:178)*

Se diseminaron a través de la prensa, revistas, programas de radio y televisión, conferencias; se invocaba la novedad del descubrimiento de la psicología, sobre la importancia de la positividad como actitud mental necesaria para alcanzar el éxito y la salud, dejando de invocar lo divino o lo paranormal, sino que *podían apoyarse en leitmotiv del discurso racional y objetivo: “hay estudios que lo demuestran...”*. (2011:178)

Así, un pensamiento que emergió en el ámbito de la literatura de consejos y religioso, se convirtió en creencia generalizada en ámbito profesional, y allí se volvió fuerte, la ciencia parecía confirmar todas esas ideas, la psicología fue su punta de lanza.

En suma, el pensamiento positivo entendió que la felicidad o el bienestar y las emociones positivas estaban indisolublemente asociadas, y se volvían principalmente el mejor camino capaz de conducir al hombre al éxito en el trabajo y en la salud. Se comprende que la mente está por encima de la materia y que además es capaz de poder con ella, idea que según Ehrenreich, está presente en distintas formas de la espiritualidad norteamericana nacida en el siglo XIX, que además de ser, según afirma, una ingenuidad típica de su sociedad, tiene como consecuencia imponer una disciplina mental severa, que junto al culto al trabajo (en este caso sobre uno mismo, sobre el alma, sobre la mente) identifica como una clara herencia del calvinismo.

Citando a Donald Meyer el pensamiento positivo y el calvinismo se conectan por:

- repetir ideas que buscan levantar el ánimo de los creyentes.

- alertar contra perspectivas que presentan ciertas cosas como imposibles.

- examen riguroso del cuerpo y la mente para que nunca se rebelen.

Afirma que la psicología impuso lo que llama “el lenguaje de la autoestima”, evidencia creencias en las que se pondera lo que se llama el *amor propio* como fundamental, como autovaloración, y componente necesario para realizar cualquier actividad, desde conseguir un trabajo, alcanzar éxito en las actividades que se realizan, pero también mantener la salud, o en caso de perderla, debería convertirse en la llave que la podría volver a recuperar.

La psicología impuso una narrativa que folklorizada, se volvió omnipresente, términos como *soltar, sanarse, hacerse cargo, asumir, perdonar*, se volvieron parte del paisaje narrativo, y en el campo de la salud, atraviesa el discurso psicológico que se dirige a los pacientes.

Eherenreich (2018) retoma su primer trabajo y profundiza algunos de sus planteos. Allí insiste en que los enfermos oncológicos son persuadidos para que piensen positivamente, fundándose en lo que afirma es la teoría no demostrada de que *el sistema inmune es el canal que conecta la mente y el cuerpo* a través de mecanismos claramente de carácter inconsciente.

Que el cáncer sea una enfermedad causada biológicamente, que un grupo de células se rebelen contra el propio organismo, es una posibilidad tan terrible y asombrosa, que interroga nuestra comprensión de la vida misma, y se vuelve una gran herida narcisista el hecho de que unas pocas células transformadas puedan acabar con todo lo que somos. Eherenreich afirma que esto causa tal conmoción, que nos hace sostener ideas un tanto particulares.

En su nuevo trabajo analiza los recorridos de los pacientes durante su período de enfermedad y también lo que se espera de ellos. Describe cómo la medicina moderna científica promete alargar la vida, si se siguen los preceptos de la identificación temprana de los problemas, y verdaderamente si revisamos la narrativa médica oncológica, el énfasis principal está puesto en el papel que debe jugar el diagnóstico precoz.

La atención médica en la actualidad tiene en muchas ocasiones como particularidades, la presencia de consultas sobrecargadas, estudios demorados o diferidos en el tiempo (sólo quienes pueden pagar algún servicio premium o en el ámbito de la medicina particular pueden acceder a estudios inmediatamente) largas esperas en todos los circuitos institucionales, que en muchos casos exasperan a los médicos que son reclamados por sus pacientes²¹, y un discurso médico que continuamente afirma que la forma de combatir las enfermedades es en primer lugar mediante la prevención, lo que implica consultas y estudios en personas que pueden no tener ninguna clase de sintomatología, sino sólo temores o ideas de que la enfermedad sea posible, pero sobre todo genera una demanda que nunca es totalmente satisfecha.

Resultado final, pacientes que en muchos casos viven atemorizados con la posibilidad de estar

²¹ En observaciones que pude realizar, muchos pacientes realmente pueden incluso acosar a determinados médicos para que les resuelvan cuestiones que muchas veces son de índole menor, esperándolos a la salida de la consulta, llamándolos por teléfono o abordándolos cuando estos no están en horario de trabajo.

enfermos sin saberlo, o pacientes razonables que quieren anticipar problemas, pero que abarrotan las consultas médicas y sobrecargan al sistema de salud.

La narrativa médica sobre el cáncer, insiste en que el arma más importante es la prevención; eso lleva a la consulta a personas que solamente tienen malestares difusos y a otros que directamente no tienen ninguna clase de problemas, pero el temor o la precaución los lleva a la consulta. Esto repercute en los servicios de salud desbordándolos y afectando negativamente a muchos médicos que trabajan al límite, y además irritando a los pacientes pues no encuentran muchas veces la respuesta a sus demandas.

Eherenreich se ocupa extensamente de la enfermedad oncológica detallando muchos ejemplos. Describe de un modo muy interesante cómo en los años cincuenta la American Cancer Society, que siempre fue una sociedad convencional y seria, seguía teniendo un llamado Comité de Curanderismo, que según cita de la revista Harvard, luego devino en un llamado Comité sobre “Métodos no probados de tratar el cáncer” y luego llamado “Métodos cuestionables”, lo que mostraría una aceptación progresiva de lo no convencional o alternativo que llega a que incluso en la actualidad del siglo XXI la propia ACS tenga funcionando en la actualidad, un Comité que ajustó su nombre a “Medicinas Complementarias y Alternativas”.

EL IMPERATIVO DE LA FELICIDAD.

La felicidad se encuentra en el centro de variados debates, y en el foco de múltiples políticas de desarrollo, se la pondera como un *valor superior* y se generalizó la expectativa del *optimismo* como un estado generador de efectos benéficos. (Augé, 2019)

En la actualidad se vuelve necesario estudiar las formas de afectación del presente y los modos en que se espera que las personas se emocionen y sus distintas formas expresivas. En este sentido la obra de Elías es pionera, en su estudio de las formas de procesar las emociones características de nuestras sociedades.

El sociólogo británico W. Davies (2017) estudia cómo se promueve desde el mundo empresarial a la sociedad toda, un tipo de bienestar basado en el *budismo new age*, *técnicas de relajación*, *terapia cognitivo-conductual*, y *neurociencia*, entendiendo que para producir bienestar en las personas, para que puedan trabajar, se debe combatir el estrés, la tristeza, y la enfermedad, y sustituirlas por felicidad, relajación y una sensación general de comodidad, desahogo y satisfacción. Es decir, hay que ocuparse del llamado *estado de ánimo*. De un modo muy amplio y basados en la lógica que la psicología fue progresivamente imponiendo, se trata de culpar al individuo de todo infortunio y a la vez ubicarlo en causa de toda dicha, partiendo de un principio elemental de la psicología positiva norteamericana: todo lo que me sucede lo causo, todo lo que me pasa es por una razón, en todo suceso hay un mensaje. La salud y la enfermedad también son pensadas desde esta lógica.

Según Monvoisin, R. Pinsault, Nicolas (2019) es gracias a la contracultura “new age” que se difundió la idea de que la mente puede curar al cuerpo e incluso mucho más, pues la mente puede curarlo todo, a condición de que el deseo sea lo suficientemente intenso, la voluntad sea de hierro, lo que termina resultando en una suerte de culpabilización de los enfermos, la no curación sería el efecto de una voluntad insuficiente y débil.

Davies insiste en que estas ideas, con sus modos muy particulares de la actualidad, y a pesar de presentarse como una enorme novedad, con distintas variantes, nos acompañan desde hace doscientos años.

Esa expectativa de felicidad, se desparrama por doquier. Todo el mundo debe estar bien y exponer sus sentimientos positivos. Si un individuo trabaja, en las condiciones que sean, debe poner su positividad a su servicio, y si un individuo está enfermo, el sistema espera de él una buena reacción, que esté de buen ánimo, que colabore, que acepte las indicaciones y los tratamientos con una actitud positiva que contribuya a la cura. Como contrapartida, los pacientes negativos, aquellos que se muestran quejosos, molestos e insatisfechos con la atención, se vuelven problemas que nadie quiere

tener. El paciente modelo, el esperado, el que más va a contribuir en su recorrido por el sistema de salud, por la burocracia del sufrimiento, es un paciente positivo, que confía plenamente en el sistema y en el personal de salud, y que no debería expresar, ni quejas, ni negatividad, ni agresividad. Esas emociones son malignizadas hasta el punto de ser pensadas como causales de enfermedades, y una vez instaladas, obstáculos de toda cura.

Davies explora la historia de la psicología, y pondera especialmente la introducción muy temprana de un concepto que fue muy importante durante el siglo XX: la idea de que los sentimientos y los comportamientos de las personas podían ser ajustados por profesionales expertos en esos temas, y que de algún modo era lícito hacerlo, es decir la psicología tenía el saber y el poder para influir en las personas, corrigiéndolas, lo que podría denominarse una suerte de ortopedia mental.

Durante todo el siglo XX fue perfeccionándose el estudio de la psicología del consumidor, y Davies revela en su trabajo cómo fueron procesándose esos cambios, y cómo en cierto modo desde allí se modeló la psicología del hombre todo.

En el siglo XXI los psicólogos y neurocientíficos más conocidos están hinchándose de dinero, como consultores y autores, gracias a sus promesas de revelar la “verdad” sobre la forma en la que tomamos decisiones, sobre las mejores formas de influir y sobre lo que hace falta para apelar de forma directa a las emociones y los estados de ánimo. (2017:122)

Estas formas de pensar e intervenir sobre las personas que emergieron en el mundo de la empresa y de los estudios de consumo, se volvieron un modo de administrar el comportamiento y las emociones humanas. Incluso podemos interrogarnos sobre qué ocurre en el mundo de la enfermedad, ya que no puede obviarse que los enfermos son grandes consumidores de productos y servicios, sobre los que gira un enorme gasto de dinero público, y privado.

Se espera que el paciente sea dócil, que recorra sus itinerarios de enfermo de la manera más disciplinada y obediente posible, y se le estimula a pensar que si lo hace así, es mejor para su cura.

Afirma Davies que lo que surgió como una *gestión psicológica de los recursos humanos*, se volvió una forma de gestionar los afectos y los comportamientos de los otros.

Preguntas sobre el éxito material, el triunfo o el laurel profesional, que impusieron como normales: ¿qué te impide lograrlo?, ¿no lo intentas o quieres lo suficiente? ¿Te falta espíritu de lucha?, se volvieron material interpretativo ante lo real y el campo de la salud y la enfermedad fue receptiva y se volvió terreno fértil para toda esa literatura que imponía la idea de que si un individuo estaba enfermo, su reacción influía en la cura y su padecer.

Las enfermedades son entendidas como el resultado de procesos interiores, como el efecto de una subjetividad y como un medio que podría transformar a la persona.

WILHELM REICH: LA ENFERMEDAD ONCOLOGICA COMO FRUSTRACIÓN EMOCIONAL.

En el prólogo de la edición en inglés del año 1973 del libro de Reich dedicado al cáncer, Raphael Chester resumía sus ideas fundamentales sobre el origen de la enfermedad oncológica: se trataba esencialmente de un *estancamiento de la energía biológica*, que en el enfermo se encontraba radicalmente reprimida. Según Illouz (2007), le debemos a Reich el origen de la explicación emocional de la enfermedad oncológica, idea que luego se fue transformando y modificando, pero es con él, donde directamente la causa se sitúa en un fluir inadecuado de las emociones. A partir de aquí, con transformaciones que se van sucediendo, comienza a desarrollarse la idea de que el cáncer es el resultado y la consecuencia de un problema en la gestión y procesamiento de las emociones.

La inspiración básica y general de Reich es la obra de Freud, y la idea general de que el cuerpo tiene una compleja y permanente relación con las emociones y que se expresan a través de él, y su descubrimiento de cómo determinados síntomas de expresión corporal, en realidad eran el efecto de complejos emocionales reprimidos.

Para Reich se trata de un problema general de la descarga emocional y principalmente sexual. En toda su obra, la importancia de lo sexual es prioritaria, lo que le hace afirmar:

La inhibición sexual, tan común a las mujeres, es la causa de la notable frecuencia del cáncer de mama y de los órganos genitales en el sexo femenino. En innumerables casos, la inhibición sexual sólo llega a manifestarse como cáncer después de décadas. (1973:160)

La obra de Reich es importante en el estudio del cáncer principalmente porque es pionera en desarrollar la idea de ubicar el cáncer en una biografía, causada en último término por un estado de insatisfacción generalizada.

¿Está el cáncer esencialmente representado por el tumor y sus metástasis o ya está presente en el organismo antes de la aparición de una excrecencia? Y si está presente ¿de qué manera lo está? En el primer caso, lo verdaderamente patológico sería la célula cancerosa; en el segundo caso un “algo”, que no es la célula misma, pero que está en una determinada relación con ella.

Esto hace que el problema se desplace de la célula cancerosa hacia el origen de los biones del organismo. La célula cancerosa ya no sería tanto causa de la enfermedad y pasaría, más bien, a ser síntoma y consecuencia de algún tercer factor más general, de un “algo” presente en el organismo antes que ella. (1973:239)

Ese “algo”, en Reich, es un estado de frustración general, de incapacidad de fluir de la energía. Ese

“algo” pasó al menos a ser objeto de múltiples interpretaciones, pero si enfatizó la cuestión de que había algo en el fluir emocional que se encontraba estancado, y sin capacidad de fluir normalmente, por lo que se volvía capaz de producir alteraciones de carácter celular. Susan Sontag (1988) sostiene que la idea de que el cáncer era una enfermedad de personas caracterizadas como inhibidas y poco expresivas, se generalizó en los años setenta.

Luego comenzó a predominar la idea de que el cáncer era el resultado de un mal manejo general de las emociones, que las emociones gestionadas inadecuadamente eran capaces de producir la enfermedad.

Para Reich, no era en la herencia de los antepasados donde debía buscarse la causa de la enfermedad oncológica, sino más bien en lo que llamó las *miserias de la vida* actual: *Significa género y grado de motilidad emocional (orgonótica) del biosistema.* (1973:263)

Los pacientes enfermos de cáncer padecían un estado patológico muy definido, que es mucho más que una falta de comunicación o de vida, se trata de una *estructural insatisfacción* que llama anorgonia. Un estado que propiamente define como de *peste emocional*, lo que provocaría un desquiciamiento en la economía sexual. En resumen, la teoría establece que el individuo canceroso, privado de su función sexual, desarrolla una resignación caracterológica.

Los enfermos de cáncer que traté hicieron aflorar a mi conciencia con gran nitidez de lo que yo había observado desde hacía veinticuatro años: la devastadora influencia de los trastornos sexuales. Por más que lo intentara, no había forma de eludir la realidad: el cáncer es una putrefacción de los tejidos que se produce en vida, como consecuencia del hambre de placer del organismo. (1973:366)

Reich, inicia en el terreno del cáncer, una narrativa que une al cáncer con la vida emocional de las personas. La enfermedad oncológica, originada en la insatisfacción, en la frustración sexual y emocional, abre una perspectiva que se profundizó con el pasar de los años.

Si lo que al final causa la enfermedad es el procesamiento erróneo de las emociones, la prevención se dirigirá a hacer que las personas manejen sus emociones de un modo distinto, de allí la importancia que tendrá la satisfacción y la realización personal.

EL PROBLEMA DE LA SOLEDAD, O LA AUSENCIA DEL OTRO. LA SOLEDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA ANTROPOLOGICO.

“El mundo es una isla cuyo mapa desconocemos.”

J. Derrida

M. Augé se pregunta si hay lugar para una *etnología de la soledad* (2008:123).

Lévi-Strauss (1979) afirmó que la salud mental del individuo reclamaba la participación de la vida social, así como la retracción de la misma podía corresponder a la aparición de lo que hemos dado en llamar trastornos mentales. Muchos enfermos oncológicos expresan que sufren por sentirse solos, pero a la vez buscan la soledad, evitan la mirada y ser mirados por otros, buscan escapar de tener que encontrarse con personas queridas, relatar lo que viven, pero a la vez expresan sufrir por no poder hacerlo. Se puede interpretar como cierta incapacidad para actuar el personaje de sí mismo, se produce un repliegue sobre el sí mismo que podemos interpretar como la puesta en acto de un mecanismo humano de defensa básico. En términos freudianos, podríamos interpretar que el enfermo busca encerrarse en su fortaleza y concentrar en un solo punto todas sus fuerzas. Pero no se realiza sin un cierto costo personal sin consecuencias negativas, porque de este modo se compromete la identidad misma de la propia persona. Ser uno mismo, representar las múltiples identidades que requieren el vínculo con el otro, ser padre o madre, hijo e hija, trabajador, esposo o esposa, amigo, vecino, con sus múltiples implicancias, exige la representación de un papel y requiere de un desgaste que muchos enfermos no soportan y entonces se recluyen, no se dejan ver, no quieren hablar con nadie. En este sentido les sucede lo que Le Bretón (2016) llama *desaparecer de sí*, individuos que se ausentan de su propia vida, que no necesariamente expresan un deseo de morir conciente, pero ya no expresan un aferrarse a la vida. La enfermedad, el aislamiento, el apartamiento de los lugares y situaciones en las que se definía su yo, es decir el individuo pierde su *orientación antropológica*. Esta categoría, a la que volveremos, por considerar que resulta muy explicativa de cierto momento de la realidad de muchos pacientes, la conceptualizamos como fundamental, entendiendo que todo ser humano, en la cultura en la que vive, en el mundo de relaciones que constituyen *su mundo*, en los distintos recorridos sociales por los que se define quién es, requiere afirmar marcos de dirección, pautas que guían sus distintos tránsitos, que le definen todo el tiempo su identidad. La enfermedad altera todos esos factores del “lugar” que se ocupa y en el que se sostiene la vida. Un enfermo navegante me lo definió de manera magistral: “*siento como si hubiera perdido el mapa de navegación.*” La orientación antropológica la obtenemos de la

posición que ocupamos en un sistema de relaciones, y efectivamente la perdemos una vez que ese sistema se perturba por el proceso de enfermedad, que altera *el espejo social* en el que nos reconocemos, y la relaciones de tensión entre el *ser* y las *relaciones que nos definen* (Augé, 1996).

El llamado *aislamiento defensivo* fue analizado en la experiencia antropológica, valga la referencia al trabajo clásico de Devereux (1974) y su análisis de las consecuencias de la aculturación. Pude registrar incluso el caso de un paciente que desde el diagnóstico estaba todo el tiempo rodeado de su familia que se ocupaba completamente de sus necesidades. Esa presencia constante de los otros lo agobiaba y sintió la necesidad una vez que se sintió mejor, de irse solo a descansar al medio del campo a un lugar turístico que le garantizaba total soledad.

El problema de la importancia del otro y de su ausencia fue abordado por Derrida, combinando dos lecturas relativamente alejadas en el tiempo y el espacio; intercalando a Heidegger y a la célebre novela de Daniel Defoe, Robinson Crusoe, el personaje más solitario de la historia de la literatura, texto injustamente limitado a la literatura infantil. Derrida invita a dejar a un lado la novela que conocimos en la infancia, y aceptar que este libro merece otra mirada. Que Robinson Crusoe, un personaje de novela abandonado y alejado de la vida humana en una isla solitaria haya alcanzado una mayor celebridad que Alexander Selkirk, un marinero escocés que efectivamente vivió varios años en una isla y que al ser rescatado estaba al límite de la condición humana, podría demostrar la superioridad de la ficción sobre la realidad.

El título original en inglés fue *The life and strange and surprising adventures of Robinson Crusoe*, publicada en Inglaterra en el año 1719 extrañamente quedó reducida a la literatura de aventuras, y hasta infantil, quedando relegada o directamente ignorada la profunda reflexión acerca de la naturaleza humana y otras varias cuestiones de interés tanto filosófico como antropológico.

Robinson es arrojado a las costas de una isla, siendo el único sobreviviente y comenzando el periplo que lo volverá una celebridad literaria y que es propiamente la trama de la novela: vivir más de veinte años en soledad, excluido de toda comunidad humana y acompañado la mayor parte del tiempo exclusivamente de animales.

En tales circunstancias en medio de la dura realidad y en soledad total, el náufrago se lamenta de su suerte, medita extensamente, expresa pensamientos complejos, reflexiona sobre la condición humana y manifiesta temores consecuencia de la exclusión social a la que está expuesto. Pero al mismo tiempo Robinson es el rey de un territorio deshabitado, pequeño pero inmenso, es un monarca que dicta leyes y sueña con un esclavo. Esta es sin duda una cuestión política que Derrida subraya.

De eso se trata justamente la ambigüedad de la soledad²², la soberanía del yo sobre el mundo sin

²² Quisiera para afirmar ese punto, referir a un tema recogido en el transcurso de la investigación, señalado como muy importante por múltiples enfermos. En muchos casos de internación en que los pacientes abonan sumas importantes

otros, y a la vez, angustia de que no haya otros.

¿La soledad aleja de los demás? ¿Qué digo cuando digo “estoy solo”? ¿Me aproxima o me aleja eso del otro o de los otros? ¿Me aproximo o me alejo de los otros o de otro determinado mediante el simple enunciado de un “estoy solo”, ya sea éste un lamento, un suspiro desesperado o, por el contrario, el signo de una fatuidad complaciente y narcisista? (Derrida, J. 2011:93)

Como novela no puede dejar de ser antes que nada, una reflexión sobre la condición humana misma: *en definitiva la novela afirma la insularidad de la condición humana, y Robinson en su isla es un espejo que se tiende a cada ser humano.*

de dinero para permanecer solos en la habitación durante el proceso de internación, no conciben la posibilidad de poder compartir el tiempo de la enfermedad con otras personas. Otros que no pudieron pagar esa soledad, testimoniaron haber padecido verdaderos martirios ya que debieron soportar enfermos que gritaban, lloraban o la sala era invadida por un ejército de acompañantes y visitas. Para otros sin embargo, el compañero o la compañera de habitación fue un apoyo fundamental en la recuperación, forjándose en algunos casos relaciones muy amistosas, que luego del alta llegaron a construir vínculos que duraron en el tiempo.

LA SOLEDAD EN LA FRONTERA ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE.

Para Norbert Elías la dificultad humana en afrontar la muerte es un universal que el hombre necesita mitificar, imaginando una posterior vida después de la muerte, o entendiéndola como algo que siempre le ocurre a los otros, nunca a nosotros.

Afirma que la negación de la muerte, incluso en lo que refiere a su evitación por parte del pensamiento, es característico de lo que llama las “sociedades desarrolladas”. Y el problema de qué hacer con los enfermos moribundos, y en general con los ancianos, es característicos de nuestras sociedades.

Así entendido, toda cultura y toda sociedad envuelven de mitologías la muerte, el sufrimiento y la enfermedad.

Elías como vimos, analiza cómo de algún modo lo que llama el *proceso civilizatorio*, comenzó un tiempo pacificador de las sociedades y al mismo tiempo logró que se desarrollara una mayor identificación con el sufrimiento del otro, en contraste con las violencias que caracterizaron a la antigüedad.

Pero como problema actual, Elías afirma que para los sanos resulta muy difícil identificarse con el sufrimiento de los enfermos de los que quieren alejarse, tomar distancia. Para Elías el problema principal del hombre no es la muerte misma, acontecimiento súbito y contundente, que pone fin a la existencia individual, sino de ese “saber” de la muerte que vuelve a la existencia un problema y las consecuencias y repercusiones de tipo social que se generan. De este modo, ese saber sobre la inevitabilidad de la muerte produce ideas y rituales que unen y separan a las personas unas de otras. Para Elías el hombre necesita creencias que alivien, que lo consuelen de la idea de no existir, que atemperen el miedo, que lo protejan de esas certezas y las sociedades y las culturas trabajan en ese sentido.

Los enfermos no solo requieren cuidados médicos, protecciones físicas, sino lo que Elías llama *protecciones metafísicas*, creencias que atemperan al miedo y a la vez significan la experiencia, promueven soportes existenciales.

A la vez afirma, que a mayor ausencia de control de una situación, se propicia la mayor presencia de creencias sobrenaturales. El hombre desarrolla creencias para enfrentar sus temores y miedos, y estos crecen más en situaciones claras de pérdida de control sobre la propia experiencia y sobre lo real en general.

Los enfermos pueden ser negados, porque de algún modo representan un espejo de lo posible que los sanos no quieren tener delante, representan la propia vulnerabilidad, la propia muerte, una idea

inconcebible y rápidamente objeto de represión²³.

Innumerables testimonios recogidos para este trabajo, revelan la existencia de esta vivencia. Cuando en el enfermo irrumpe la enfermedad, en un individuo que vivía en la normalidad de la salud, el primer momento representa un verdadero shock ante la noticia, expresando ideas como *podría tocarle a cualquiera, el podrías haber sido vos*, que son una constante en las distintas narrativas.

En muchos casos el diagnóstico queda en un cierto estado de irrealidad, el paciente sabe que es verdad pero se ilusiona con que haya podido haber un error.

Frankl (1993) describe una categoría de la psiquiatría llamada la *ilusión del indulto* que aplica a su análisis de los internados en los campos de concentración, y que califica muy bien para determinados enfermos que también se sienten condenados y que esperan un cambio de diagnóstico, el anuncio de que todo se trata de un error. Algunos incluso me han relatado sueños en los que se representan que hubo un error en el dictamen de la enfermedad o directamente la enfermedad no existe y se encuentran sanos.

Frankl identifica para ese tiempo del campo de concentración que sobreviene al shock, la categoría de *apatía emocional*, mecanismo de defensa que provocaba una suerte de muerte emocional que permitía soportar el nivel de sufrimiento, caracterizada por un estado de insensibilidad absoluta.

La muerte debe entonces ser alejada tras los velos frágiles de la negación. La realidad dice, esto es real, pero el inconsciente lo niega, le dice: esto no está pasando, tú eres inmortal, a tí no te va a pasar.

La muerte es uno de los grandes peligros biosociales de la vida humana. Al igual que otros aspectos animales, también la muerte en cuanto proceso y en cuanto pensamiento, se va escondiendo cada vez más, con el empuje civilizador, detrás de las bambalinas de la vida social. Para los propios moribundos, esto significa que también a ellos se les esconde cada vez más detrás de las bambalinas, es decir que se les aísla. (Elías, 2009:34)

Esto permitiría analizar el aislamiento del enfermo, y comprenderlo no sólo como la consecuencia de una conducta individual, sino como el efecto de un acto colectivo que el individuo asume: La muerte se cierne sobre el individuo, que se aísla de los otros, no se deja ver, no quiere mostrar los signos corporales y emocionales de la enfermedad, la muerte posible ante los otros, asumiendo en sí mismo esa negación que es primero, colectiva. La enfermedad, especialmente las que efectivamente ponen en el límite la vida misma, interrumpen el proceso de identificación necesario entre las personas.

Es necesario sustituir la comprensión psicológica y psiquiátrica de esta situación, que ve en el enfermo aislado, muchas veces un simple individuo en estado depresivo, al que intenta auxiliar con la medicación ajustada al diagnóstico, sin evaluar la complejidad antropológica de la situación.

Contrariamente, la explicación antropológica concibe el aislamiento que causa la enfermedad como

²³Para Freud, la idea de la propia muerte resulta para el ser humano, inconcebible, porque aún ante la posibilidad de que podamos imaginarla, soñarla, o representarla de algún modo, incluso allí el autor sobrevive como observador.

una *interrupción de los procesos identificatorios*, debido a que los sanos no quieren ver la muerte que el enfermo “podría representar”, y el propio enfermo no quiere ofrecer a los otros, el espectáculo de la vivencia y realidad de la muerte que se cierne sobre él. Se produce una especie de *espejos de negación complementarios*. El enfermo mismo asume ese papel negándose a sí mismo en su vida social, aislándose, y los otros lo complementan, afirmando ese aislamiento y negación.

Según Elías hay otro elemento característico de la actualidad, que no contribuye a la hora de ayudar a los enfermos: lo que llama el *empuje informalizador* (2009:53) característico de nuestra época en el que se han vuelto inoperante ciertos rituales y fórmulas que existían en generaciones anteriores que permitían expresar emociones y resultaban espacios de contención solidaria.

El empuje civilizador, afirma Elías, en su etapa actual, provoca que en muchas personas acontezca una gran dificultad o incapacidad para expresar emociones intensas en público e incluso en la vida privada, lo que permitiría comprender el aislamiento autoinflingido de muchos enfermos, que evitan situaciones sociales que justamente podrían afectarlos y hacerles perder el control de sus emociones. Llorar ante amigos, familiares, o en las consultas médicas se vuelven problemas que muchos enfermos resuelven con un alto autocontrol, y con evitaciones de situaciones sociales, pero a la vez con un alto costo interior.

Muchos pacientes que me consultaron en mi calidad de psicólogo, fueron derivados por médicos luego de haber tenido episodios de llanto en la consulta, o en la propia internación, en la que mostraron algún desborde emocional.

El enfermo debe encontrar una salida solo, debe aceptar la condición de lo que le pasa en solitario y aprender a manejar sus emociones. La exigencia puede ser abrumadora y aislarse aparece como una salida.

Elías analiza incluso lo que llama las *rutinas institucionales de los hospitales* y sus efectos en los enfermos, sobretodo en casos graves, donde se producen marcos y entornos de mucha pobreza emocional, que pueden conducir a la soledad.

El *control afectivo* no sólo opera y se le exige al enfermo, sino también a quienes lo rodean, y por eso Elías resalta lo difícil que resulta acompañar a un enfermo grave o a un moribundo, debido a las imposiciones sociales sobre las expresiones emocionales que se exigen a quienes están ejerciendo la tarea del cuidado.

Los médicos mismos pueden encontrar muchas dificultades para manejar el exceso emocional en sus pacientes, especialmente en ciertos momentos críticos como por ejemplo al tener que dar una noticia negativa, indicar distintas intervenciones o aplicar diversos tratamientos que deben realizarse. El enfermo aun atravesando muchas veces las peores circunstancias, debe, y es llevado a ese lugar por todo un dispositivo, asumir con autocontrol sobre sus reacciones. Conocí personalmente a un enfermo joven, días después de recibir un diagnóstico fatídico, que estaba desbordado y tenía crisis de llanto y angustia que afectaban a quienes estaban a cargo de cuidarlo, y

desesperaban al personal de salud y que intentaban remediarlo a través de una solución farmacológica, que al final solamente lo apagaba emocionalmente y silenciaba al paciente.

Para Elías la actual realidad, a partir del desarrollo de una excesiva individuación, las fantasías colectivas dejan mucho lugar a pensamientos y creencias de carácter personal e incluso privadas.

Inspirado en la teoría freudiana básica, Elías sostiene que detrás del temor a la muerte y a los enfermos, puede ocultarse el deseo inconsciente de muerte sobre alguien²⁴.

También los adultos, en las sociedades industriales desarrolladas, tienen niveles de experiencia mágicos. Opuestos a las explicaciones objetivas de las enfermedades y la muerte. (Elías, 2009:70)

El hombre de la sociedad actual sería un *homo clausus*, con la particularidad de que cada individuo tiende a pensarse como un ser individual autónomo e independiente, aislado del resto, en una tajante separación entre sí mismo y los otros, y entre su mundo interior y el llamado mundo exterior.

Por último señala ampliar la comprensión sobre la salud y la enfermedad y proponiendo una perspectiva antropológica:

Actualmente el conocimiento médico equivale muchas veces sólo a conocimiento biológico. Pero es posible concebir que, en el futuro, el conocimiento integral de la persona humana, de la relación de unos seres humanos con otros, de los vínculos mutuos y, por tanto, de las presiones y constreñimientos que recíprocamente ejercen entre sí, llegue a formar también parte del conocimiento médico.

A esa rama del conocimiento pertenecen los problemas de los que me estoy ocupando aquí. Es posible que los aspectos sociales de la vida de la gente, sus relaciones con los demás, tenga especial importancia para el envejecimiento y la muerte justamente porque procesos naturales ciegos e incontrolables han adquirido poder sobre ellos. (Elías, 2009:129)

²⁴ En un largo cuento titulado, *Una extensión justa*, el escritor norteamericano de terror Stephen King relata el caso de un enfermo de cáncer que pacta con el diablo para transferir su enfermedad a un conocido al que lo unen lazos de enemistad. (S. King. 2013. *Todo oscuro, sin estrellas*. R.H.M. Barcelona.

REPRESENTACIONES DE LA MUERTE.

Los imaginarios, las creencias, las ideas y las prácticas sobre la muerte se han transformado históricamente dentro de la cultura occidental según analizó P. Ariés (1999) y para la referencia local valga indicar los trabajos de José Pedro Barrán (1989,1990). Del mismo modo, la variación y la multiplicidad es una característica que la antropología ha encontrado y documentado en un amplio registro etnográfico de las diferentes culturas.

Ariés señala que podría identificarse un largo período en donde la muerte de algún modo estaba naturalizada, incorporada a los sucesos de la vida de las personas, y que lentamente se fue produciendo en nuestra época, un *distanciamiento progresivo*, una resignificación que hizo de la muerte un acontecimiento inconcebible. La muerte fue abandonando paulatinamente el ámbito de la experiencia doméstica y posible, un tiempo que Ariés llama de *resignación ingenua y espontánea al destino y a la naturaleza* (1999:33) para pasar a ser negada, minimizada y escondida. Como ejemplo consideremos la progresiva transformación de los llamados “velorios”, que pasaron de practicarse en el domicilio del enfermo y por una determinada extensión de tiempo, al velorio practicado en casas velatorias acotado en el tiempo y en muchas ocasiones minimizado en su extensión, o que en muchos casos ni siquiera se realiza.

Para Ariés la muerte hasta entrado el siglo XX era principalmente un acontecimiento colectivo, que afectaba el espacio y el tiempo social, era en verdad un drama colectivo; progresivamente esto fue cambiando y en las que llama, las sociedades industriales, fue produciéndose un nuevo modo de concebir y procesar a la muerte, que podría resumirse en una *expulsión del campo de lo visible*. La enfermedad y la muerte abandonaron el campo familiar y doméstico de la casa, para pasar a ser vivida en instituciones administradas por funcionarios, desplazando los cuidados, a la enfermedad y a la muerte de un espacio familiar, a un espacio impersonal, de lo visible a lo invisible, de lo privado a lo público. Valga como ejemplo el abandono de las conductas de enlutado, que durante mucho tiempo se exigían con rigor²⁵.

Esa nueva sensibilidad que nacía comenzó a rechazar y suprimir las conductas, los rituales y la vivencia del duelo. La psiquiatría lo acotó y lo patologizó, al tiempo que la comunidad dimitió en su

²⁵ Consideremos lo siguiente. Frente a un duelo por el fallecimiento de un familiar directo, un trabajador tiene derecho a 3 o 5 días de ausencia laboral como derecho. Si en ese tiempo es capaz de recomponerse, volverá a sus actividades normales. Pero si no es capaz de ello, la única forma de evitar el retorno al trabajo será a través de una licencia de carácter médico, a través de un diagnóstico psiquiátrico, por ejemplo a través de la categoría de depresión. Claramente el período de *duelo administrativo*, no se ajusta a la realidad del sufrimiento humano. En este sentido valga lo que Byung Chul Han (2013) afirma referenciando a Richard Sennett, en cuanto que la sociedad actual, caracterizada por una amplia presencia de *patologías narcisistas* en la que llama *sociedad íntima*, que ha prescindido en gran medida de prácticas rituales y ceremoniales, las que por definición permiten *evadirnos de nosotros mismos y encontrar al otro*. Como consecuencia, nos encontramos con nosotros mismos todo el tiempo.

función de contener y significar.

Barrán (1989,1990) estudia estos fenómenos dentro de nuestra realidad histórica, describiendo para el siglo XIX un mundo en el que la muerte era familiar, frecuente y exhibida, un suceso visible y constante y no un hecho insólito como lo será luego en lo que llama la *sensibilidad civilizada*.

Un hecho muy significativo que describe Barrán es la fuerte presencia de un habla y una escritura sobre lo macabro, las enfermedades y la muerte a través de múltiples escritos y documentos periodísticos y crónicas sociales de la época.

Para Barrán la muerte en familia funcionaba como un seguro contra la angustia, en un mundo en el que la muerte raramente ocurría en el hogar, ya que la probabilidad de encontrarla de forma violenta en cualquier sitio, era por cierto muy alta. Con la cultura contemporánea que incluyó una relativa pacificación de las sociedades, una mejora de las condiciones de vida, y el desarrollo en gran medida del conocimiento médico, la presencia visible y natural de la muerte fue cambiando.

La muerte, en el mundo burgués que describe Barrán fue invisibilizada, y a la vez negada y temida, y afirma que como efecto de la ideología burguesa, el temor a la muerte se volvió omnipresente, el peor de los sucesos posibles porque vulneraba el poder del burgués, despojándolo del poder de goce sobre los bienes.

Para la antropología, las creencias y prácticas sobre la vida y la muerte han sido dos problemas que siempre se encuentran imbricados.

La vida y la muerte sólo se definen una con relación a la otra y la omnipresencia del sacrificio en las religiones humanas expresa esta constricción de orden semántico. La vida de unos necesita de la muerte de otros: esta constatación puede aplicarse trivialmente a hechos matemáticos y físicos, o representarse simbólicamente en construcciones complejas. Sucede lo mismo con lo que podemos vislumbrar de la íntima relación entre muerte e individualidad: la inscripción en el tiempo caracteriza al individuo, desde el nacimiento hasta la muerte; y las afirmaciones que postulan que “uno siempre muere solo” o que “la muerte cambia la vida en destino”... no hacen más que repetir tal evidencia. La definición de muerte como horizonte de toda vida individual, evidente, adquiere sin embargo otro sentido, un sentido más sutil y más cotidiano, en cuanto se percibe como una definición de la vida misma, de la vida entre dos muertes. (M. Augé. 1998b:20)

ENFERMAR EN EL MUNDO CONTEMPORANEO.

Lipovetsky (2014) identifica en lo que llama hipermodernidad, la existencia de un hiperindividualismo, una excesiva preocupación por el cuerpo, por la salud y las enfermedades, un tiempo en donde predomina la patología individual en donde la dimensión trágica de la vida, tiende a vivirse individualmente. Habría que considerar que por un lado el cáncer es por excelencia la enfermedad individual, la medicina entiende hoy que no existe el cáncer sino distintos cánceres, cada enfermedad y cada enfermo es único, incluso insiste en visualizar el futuro de la farmacología ajustada y preparada para el individuo, a la vez que es significativo que en el combate contra la enfermedad se ponga tanto énfasis en la actitud, y en la capacidad de lucha del individuo, que debe estar dispuesto a la batalla, positivo y con confianza en sanar.

Para Lipovetsky la medicina en la época actual se vuelve omnipresente, desarrollando una verdadera *ideología de la salud*, un verdadero culto a la salud individual, en donde lo que identifica con el *narciso moderno*, el hombre hipermoderno cuida su cuerpo y salud como el mayor tesoro personal. Como contrapartida, la enfermedad, es vivenciada como una herida narcisista brutal, inconcebible, una herida brutal al yo.

De todas maneras, el culto a la salud es acompañado de lo que llama una verdadera *ideología de la prevención*, una *vigilancia sanitaria constante*, y una *mirada atenta y permanente sobre el cuerpo*. (2014:77)

Lipovetsky (2013) subraya la contradicción existente entre haber alcanzado un altísimo nivel de eficacia en el combate y lucha contra las enfermedades, y sin embargo la existencia de un temor generalizado a las mismas, que obliga a esa continua y constante observación y prevención sobre sí mismo.

Al mismo tiempo la salud se ha vuelto un objeto de consumo total:

La consecuencia de este reinado del Homo medicus es así una dramatización de la relación con el consumo: No, evidentemente, bajo la antigua forma de las rivalidades estamentarias, sino como una creciente angustia relacionada con el cuerpo y la salud. En nombre de la religión de la salud cada vez más necesitamos más información, consultar con los profesionales, vigilar la calidad de los productos, sopesar y limitar los riesgos, corregir nuestros hábitos de vida, retrasar los efectos de la edad, someternos a revisiones y hacernos chequeos. (Lipovetsky, 2013:49)

No puede dejar de señalarse que en la actualidad la atención médica se organiza completamente a través de instituciones, en donde la actividad está ampliamente comercializada. El individuo en la actualidad tiene *bulimia de cuidados médicos*. (Lipovetsky, 2013:53)

Byung-Chul Han (2017) partiendo de la afirmación de que cada época tiene sus enfermedades emblemáticas, identifica a las enfermedades neurológicas entre las que incluye la depresión, como las enfermedades del siglo XXI. Caracterizadas por poseer un exceso de positividad y por exigirles a sus miembros un continuo *exceso de rendimiento*, cada hombre se vuelve el emprendedor y creador de sí mismo. Contraponiéndola a la sociedad disciplinaria foucaultiana que producía locos y criminales, lo que llama la *sociedad del rendimiento*, produce depresivos, fracasados y enfermos. Para este autor, la causa de la depresión es debida a la demanda y presión brutal a la que están sometidos los individuos para que sean capaces de rendir, que se vuelve un verdadero mandato, del que si no está a la altura, se deprime. Al final, afirma, ese exceso se vuelve una verdadera autoexplotación.

El exceso de trabajo y rendimiento se agudiza y se convierte en autoexplotación. Esta es mucho más eficaz que la explotación por otros, pues va acompañada de un sentimiento de libertad. El explotador es al mismo tiempo el explotado. Víctima y verdugo ya no pueden diferenciarse. Esta autoreferencialidad genera una libertad paradójica, que, a causa de las estructuras de obligación inmanentes a ella, se convierte en violencia. Las enfermedades psíquicas de la sociedad de rendimiento constituyen precisamente las manifestaciones patológicas de esta libertad paradójica. (2018:31)

Para Byung-Chul Han, el hombre de la contemporaneidad está tomado por un exceso de ego, es hiperactivo e hiperneurótico, lo que provoca que ante la exigencia del continuo rendimiento, recurra a lo que llama *sociedad del dopaje* (2018:67). Se espera entonces que cada uno se transforme en una verdadera máquina de rendimiento, donde cada sujeto pueda rendir completamente y al máximo libre de obstáculos, y según afirma, el dopaje solo buscaría mantener esos niveles de actividad. Como contrapartida, se generan agotamientos y cansancios en exceso.

La otra cara complementaria, es la soledad en la que se existe, se instala un cansancio solitario. Se encuentra en una constante pelea consigo mismo, en soportar, en rendir, el sujeto se siente el centro del mundo, que todo lo causa, que en él empieza y termina el mundo.

Para Byung-Chul Han lo que deprime al hombre de lo que llama la sociedad del rendimiento es esa relación de tensión y narcisismo, estar demasiado pendiente de sí mismo, y la sobreexcitación del enfermo consigo mismo, puede llegar a alcanzar niveles muy destructivos. Llega al hartazgo y al agotamiento de pelear continuamente contra sí mismo.

Totalmente incapaz de salir de sí mismo, de estar fuera, de confiar en el otro y en el mundo, se obceca consigo mismo, lo cual conduce, paradójicamente, a la horadación y al vaciamiento del yo. (2018:87)

Así entendido el hombre de la *sociedad de rendimiento*, o de la que llama también *modernidad tardía* debe siempre poder con todo, debe poder correr, debe estar positivo, debe estar en una lucha feroz de competencia consigo mismo, obligado a superarse continuamente. Debe siempre estar bien

y feliz no hay lugar a duelos ni sufrimientos. Debe estar siempre en marcha, fuerte.

Y al final, para comprender ciertos estados de individuos que padecen enfermedades afirma:

La economía capitalista absolutiza la supervivencia. Se nutre de la ilusión de que más capital genera más vida, mayor capacidad de vivir. La rígida y rigurosa separación entre vida y muerte recubre la propia vida de una rigidez fantasmagórica. La preocupación por la vida buena deja paso a la histeria por la supervivencia. La reducción de la vida a procesos biológicos y vitales desnuda la vida misma, despojándola de toda narratividad. Priva a la vida de viveza, que es mucho más compleja que la mera vitalidad y la salud. La locura por ser sano surge cuando la vida ha quedado desnuda como una moneda y vaciada de todo contenido narrativo. Ante la atomización de la sociedad y la erosión de lo social, lo único que queda es el cuerpo del yo, que hay que mantener sano a cualquier precio.... la salud se vuelve autorreferencial... la mera vida, que hay procurar prolongar por todos los medios. La salud es elevada a nueva diosa. Por eso la pura supervivencia es sagrada. (2018:101-102)

De este modo sostiene que al volverse la vida una mera supervivencia, se produce una histeria por la salud. Por lo que la irrupción de la enfermedad en la vida de las personas se vuelve un episodio atroz, brutal, y una herida narcisista que puede ser muy difícil sanar; el individuo enfermo es alguien que será apartado del mundo del rendimiento, ya no podrá correr en la vorágine de la vida, y por eso se aísla y se deprime.

Antes Bauman (2003) había afirmado que en el mundo actual de la que llama *sociedad de consumidores*, tiempo que dejó atrás a *la sociedad de productores*, lo importante es estar en forma, lo que casi se vuelve sinónimo de salud, un cuidado absoluto por el cuerpo, a través del ejercicio pero también del uso de productos saludables. Por el contrario, la enfermedad que antiguamente era una categoría definida rígidamente, pasó a ser una categoría con cierta vaguedad, que exige una vigilancia constante, de todos los días: *El cuidado de la salud se convierte en una guerra incesante contra la enfermedad* (Bauman, 2003:85).

LA ENFERMEDAD Y SU COMPRENSION IMAGINARIA.

Entre la vasta bibliografía a disposición de los pacientes, para comprender las enfermedades un libro se destaca volviéndose un clásico, *La enfermedad como camino*. Inspirador de toda una narrativa, sintetiza a partir de una especial comprensión de la enfermedad, los sentidos a los que son remitidos que cada órgano y cada enfermedad. Sentidos que serían universales y que se encuentran ampliamente extendidos. En un sentido amplio, toda enfermedad es comprendida por Dethlefsen y Dahlke (2014) como una coartada para evitar la solución de los problemas que padece el paciente. La enfermedad en general siempre es entendida como una responsabilidad del enfermo, siempre es el efecto de un conflicto subjetivo no resuelto, lo que llaman el aspecto metafísico de la enfermedad.

Esta narrativa hoy la podemos encontrar altamente folklorizada. Valga como ejemplo, una paciente en consulta cuenta el caso de una amiga que padece de vitiligo, una enfermedad en el que la piel padece manchas blancas, como consecuencia de la destrucción de melanocitos, células responsables de dar color a la piel produciendo melanina. Al nombrar la enfermedad, inmediatamente le añade su significado psicológico, que opera como causa: es la enfermedad de los que tienen *problemas de separación*. Otra enferma al explicar el origen del cáncer de páncreas que padecía, lo situaba en las relaciones conflictivas con su madre, ya que en su interpretación el páncreas era comprendido como *una madre buena*.

Más allá de que asignen significados a cada parte del cuerpo, el cáncer tiene un capítulo especial en su comprensión, lo que añadido a los órganos específicos que lo padecen, permite hacernos una idea de cómo se piensa.

En resumen se entiende que los síntomas son en primer lugar portadores de información, tienen significados universales y arbitrarios. El síntoma representa un anuncio de una falla, de una falta de conciencia que se vuelve somatización, el síntoma es la afloración de elementos reprimidos, es la enunciación de una verdad, el síntoma es el camino que hará que el enfermo solicite ayuda, comience a corregir lo que está mal en su vida, cambie lo malo. La enfermedad no solo tiene sentido y significado personal y subjetivo, sino que además tiene un fin. Una mezcla de neurología básica, de psicoanálisis, psicología, cristianismo y relatos bíblicos, esoterismo, metafísica, filosofía china, budismo zen, pensamientos de espiritualidad oriental, se amalgaman en una comprensión holística de la enfermedad, del enfermo mismo y de la curación, entendida ya como una verdadera transformación espiritual del enfermo, y no meramente como una eliminación de síntomas visibles. Se trata de un entrecruzamiento narrativo ampliamente extendido.

Entienden que en el ser humano la enfermedad no es un estado, sino que es del orden del ser, al contrario de la medicina tradicional que ve en la enfermedad una irrupción en un estado de salud. La enfermedad, al hombre ser una criatura en permanente conflicto, es esencial en el ser humano.

Evidentemente en las prácticas oficiales y científicas, es difícil sostener estas argumentaciones, sin embargo, el alcance que tuvo como folklorización, la introduce como un fondo de sentido sobre el cual las personas piensan a las enfermedades. Un profesional al que el enfermo le pregunta sobre estos sentidos posibles, es probable que no sienta la necesidad de confrontarlos o cuestionarlos, porque dan respuesta a preguntas que el conocimiento científico difícilmente puede resolver, o que en muchos casos no tiene una respuesta satisfactoria, ni puede satisfacer esas necesidades de sentido.

No es que las enfermedades necesariamente tengan sentido; es que los pacientes necesitan que la enfermedad tenga sentido, y así sentir que el poder de curarse no pasa sólo por la medicina, por los medicamentos, sino por el yo, el omnipotente yo que puede curarlo todo.

Pero la interpretación debe resultar no de un acto simple y maquinal, sino ser la consecuencia de un cuidadoso análisis del estado del paciente al momento de enfermar, su vida, sus circunstancias, su estado de ánimo y afectos y pensamientos, los sucesos vividos.

La lista de enfermedades y sus significados:

- las infecciones: se producen en personas que tratan de evitar situaciones conflictivas.
- las alergias son agresividad materializada.
- los problemas respiratorios tienen una relación con la asimilación de la vida.
- los malestares digestivos tienen que ver con la capacidad afectada de asimilación de adversidades, o con la expresión de afectos como el amor y la agresividad.
- una lista interminable que asigna sentidos a cada órgano afectado, el páncreas por ejemplo con el amor, y el hígado con todo lo tóxico en el ser humano.
- los sentidos, plantean casi una obviedad, los enfermos de la vista deben preguntarse qué no quieren ver, o por qué se niegan a ver la realidad tal cual es; los del oído deberían preguntarse qué no quieren escuchar.
- los problemas de la piel son referidos a la capacidad de contacto con los otros y con el mundo exterior.
- los dolores de cabeza con la sexualidad frustrada y un exceso de pensamiento.
- los riñones con problemas de convivencia, y los problemas de la vejiga con la retención de problemas y situaciones.
- los problemas del corazón, con el lugar que tienen en la vida los sentimientos y su expresión correcta.

Estos autores proponen que la comprensión del cáncer requiere cambiar la forma en la que

pensamos la realidad, y entender que las cosas pertenecen a unidades de sentido mayor, pero que a la vez existen particularismos. El hombre pertenece al mismo tiempo a la humanidad que impone sus sentidos, pero también está compuesto de un conjunto de órganos y células que imponen la supervivencia del cuerpo. El cáncer es comprendido no como un hecho aislado, sino como un proceso inteligente y muy diferenciado, como una enfermedad completamente distinta a las otras, al tratarse de una multiplicación celular que no tiene ningún fin, y que solo puede conducir a la eliminación del huésped. La célula tumoral, que era una célula normal que aportaba a la comunidad del cuerpo, de pronto, cambia su destino y se transforma en algo que comienza a tener un camino y objetivos propios, ya no le importa la actividad que tenía en su órgano y comienza a tener como único fin, la multiplicación.

El cáncer entonces es pensado como la enfermedad de nuestra época, y de la ideología que predomina, en donde el egoísmo y la búsqueda de concreción de nuestros propios intereses, es predominante. En la actualidad cada uno busca satisfacer sus propias necesidades e intereses, cada cual se ocupa de sí, sin preocuparse por las necesidades de los demás. El hombre actual de alguna manera es identificado al comportamiento de la célula cancerosa, que al final es entendida como una vil egoísta, hace prevalecer sus ideas, sus necesidades e intereses, sin importarle los otros. A la vez la vida social actual también actúa de la misma manera, sólo piensa en el crecimiento y el progreso. El cáncer sería su expresión más radical, y según estos autores, es propiamente *Nuestro espejo*. (Dethlefsen y Dahlke, 2014:288)

La comprensión del cáncer desde esta perspectiva, con una evidente influencia del budismo occidentalizado, afirma que sólo puede ser posible desde el análisis de nosotros mismos, volviéndose una oportunidad para evaluar, y analizar los vicios mentales. El cáncer se comprende como el resultado de un ego que teme fundarse en un colectivo e impone sus propias necesidades a los otros y al mundo.

El cáncer se comprende como amor, pero equivocado. El amor verdadero, que necesariamente incluye a los otros, es el arma contra el cáncer, y el ejemplo que indican pretende recordar que el único órgano inmune al cáncer es el corazón, el órgano del amor.

LA ENFERMEDAD COMO TRAUMA Y EL DUELO.

El diagnóstico y el consiguiente conocimiento de la enfermedad oncológica, se puede configurar en un verdadero shock en la vida de los enfermos, que interpela todo su estar en el mundo, las defensas de una persona, y todo su sistema de creencias es puesto en juego para producir una elaboración de lo que sucede, es decir, que el paciente con las herramientas intelectuales y afectivas que posea, pueda interpretar lo que sucede, y en consecuencia obrar y organizar su comportamiento. Subrayemos que todo individuo necesita *orientarse antropológicamente*, y podemos definir que hay acontecimientos que desorientan y perturban. D. Le Bretón afirma que:

Hay acontecimientos cargados de significados en conflicto con la matriz de identidad del individuo y que lo arrancan de su vida anterior, convirtiéndolo en alguien irreconocible para los demás y para sí mismo. Identifica que la experiencia de la enfermedad es susceptible de provocar tales consecuencias porque puede tornarse: un acontecimiento que ha resquebrajado los cimientos de su identidad, causándole el deseo de desaparecer. (2017:137)

En alguna medida lo que sucede es un verdadero duelo, en tanto es necesario asumir una pérdida, la salud del cuerpo, y reorganizar la experiencia.

El período de asunción de la enfermedad, de reconocer un estado y organizar todos los recorridos médicos que se impondrán y que para curarse deberá recorrer, es muy duro para los pacientes, que lo vivencian con distintos y personales niveles de reconocimiento.

En este sentido valga relatar el siguiente caso. Una mujer de 43 años, es diagnosticada después de muchos estudios y tras muchas dificultades con un tumor de colon evadido y con carcinomatosis peritoneal, debe ser intervenida quirúrgicamente a la vez que también realiza varias quimioterapias. Durante todos esos momentos la paciente se mostró fuerte, según relatos familiares, de buen humor, con expectativas de curación siempre renovadas ante cada recaída, ante nuevas imágenes que confirmaban que la enfermedad evolucionaba y crecía. La paciente le transmitía a su familia que estaba bien. Pero en una de las últimas recaídas, reconoció sentirse deprimida y ya sin ganas de seguir haciéndose los tratamientos. Eso, junto al progresivo e inevitable avance de la enfermedad, alteró a la enferma de un modo diferente, lo que a su vez comenzó a afectar negativamente a toda la familia, ya que todos se organizaban y se afectaban anímicamente, basándose en la permanente fortaleza de la enferma. Eso generó una afectación en cascada.

Los duelos en sí mismos tienen según la psiquiatría, diferentes momentos o fases, que si bien aparecen en las clasificaciones como una serie de orden secuencial, en realidad podrían pensarse como categorías para definir momentos, que pueden superponerse, incluyen avances y retrocesos.

En su célebre trabajo *Duelo y Melancolía* Freud describió al duelo como un tiempo en el que el mundo se vuelve *pobre y vacío*, y describe cómo en el duelo se produce una verdadera conmoción en el narcisismo (1995)[1917]. Hablar de duelo es representarse la posibilidad de la muerte, y la enfermedad en muchas ocasiones plantea un duelo cronificado en el que muchos pacientes abandonan lentamente su sí mismo. Para Derrida (1995) el duelo enfrenta a esa *sin-respuesta* del otro. La relación con el otro para Derrida siempre supone una separación infinita que la muerte o su amenaza, profundiza. En otro lugar en el que también se ocupa de los sentidos del duelo, Derrida (1981) insiste en que el duelo se vuelve un tiempo necesario, en el que se debe interrumpir el comercio de los supervivientes, desgarrar el velo hacia *el otro muerto en nosotros*. El enfermo nunca está solo en su sufrimiento y en su amenaza vital, y aún entre los abismos que pueden separar del otro, sitúa a todos en un duelo que siempre es colectivo y personal al mismo tiempo, el sufrimiento del otro y su amenaza de muerte, sitúa esa separación como infinita y definitiva.

Algunos pacientes oncológicos en determinados momentos son diagnosticados por la práctica psiquiátrico-psicológica, como depresivos. Se puede establecer, que más bien se encuentran atravesando un duelo muy importante por todo lo vivido con intensas emociones en juego, y una brutal conmoción que altera sus vidas, enfrentando una gran pérdida, y ante todo se vive una verdadera amenaza de muerte.

Kübler Ross y Kessler (2006) establecen que el duelo posee cinco etapas bien definidas:

- Negación: período que puede caracterizarse por cierta parálisis, insensibilidad, sensación de estar viviendo algo irreal o absurdo.
- Ira: estado de enojo extremo, que puede ser racional o irracional que puede estar dirigido hacia sí mismo, hacia los otros, a las personas más próximas que suelen ser el semblante más significativo para estas emociones; contra aquello que consideran responsable de lo que viven, contra el sistema de salud, contra los médicos, contra el personal que los atiende o cualquiera que pueda brindarle una oportunidad.
- Negociación: comienza a funcionar un eje más complejo, de culpa y responsabilidad, y a generar conductas compensatorias, el pensamiento elabora hipótesis, posibilidades, qué cosas imagina hubieran sido posibles de hacer con anterioridad, y una reflexión sobre toda la vida anterior y posibles causas de lo que sucede. Surgen preguntas existenciales fundamentales, como el por qué vivir, para qué hacer determinados recorridos. En el caso de los enfermos es común preguntar por qué y para qué hacer determinados tratamientos e intervenciones, o determinados actos médicos. tanto para el paciente como su familia. El ánimo que predomina en este momento es la tristeza.
- Depresión: se profundiza la tristeza, la persona se aísla. Las cosas aparecen como carentes de sentido, todo cuesta enormemente, levantarse, comer, ver y dialogar con los otros, ser uno mismo

ante los otros, se vuelven tareas extremadamente dificultosas, el paciente no tiene fuerzas para nada. Suele ser una etapa muy angustiosa.

- Aceptación: es un momento de recomponerse y reorganizar al yo y la relación con el mundo. Se produce un momento de reflexión sobre las convicciones personales sobre la vida, el mundo y lo importante.

El duelo es un período de prueba para el sistema de creencias de toda persona, un verdadero período de shock. Desaparecen algunas y en muchas ocasiones se instalan otras, se ponen a prueba como herramientas suficientes para interpretar y operar en la realidad y a la vez, brindarles elementos identitarios a los enfermos.

Por último los autores señalan que existe para los enfermos o para las personas que están en un duelo, un verdadero imperativo y exigencia de ser fuertes, entendiendo que deben mostrarse íntegras y que tienen bajo control la situación que los afecta, y de no ser así pueden en cierta medida volverse psiquiatrizables. El duelo es un período necesario de la vida de las personas, que viven o han vivido situaciones dolorosas y traumáticas o de pérdidas, y la enfermedad oncológica califica muy bien en tal clasificación.

Definimos desde la concepción psicoanalítica a lo traumático como un acontecimiento de lo real, que no puede asimilarse simbólicamente, y que siempre es de carácter singular e individual.

Cyrulnik (2014) define algunos conceptos que son aplicables a muchas situaciones vividas por los enfermos oncológicos. En lo que llama *la clínica del trauma* se describe una representación dolorosa que se impone en la vida psíquica de un sujeto que es susceptible de provocar un alejamiento del mundo, indiferencia y embotamiento, pérdida de interés por el mundo y todo lo que hay en él. Se afecta además la relación con los demás y a la vez el que padece, sufre el acoso de imágenes horribles, que lo fascinan y lo aterrorizan.

Para Cyrulnik ese aislamiento que es definido como un intento defensivo del enfermo, tiene graves consecuencias porque en primer lugar deja al que padece en una importante *vulnerabilidad neuroemocional*, a lo que le agrega que si el traumatizado no domina la *verbalización* o no puede procesar por el habla lo que le sucede, se producirá lo que se define como *sufrimiento traumático*. Porque si el traumatizado no puede hacer pasar su experiencia por el habla queda condenado a una suerte de *cripta personal* donde se encierra y se protege, pero con un enorme costo subjetivo. Así entendida, la reacción traumática no sólo es la consecuencia inevitable de un episodio doloroso o terrible, sino que para que se produzca es necesario que esté acompañada de una desorganización familiar y social. Para comprender el trauma es necesario comprender el aislamiento que sufre el traumatizado, el silencio en el que cae. El trauma para Cyrulnik no es la consecuencia de una elección personal ni de actos individuales sino principalmente es la consecuencia de un contexto.

Para comprender estas respuestas, y para resolverlas, Cyrulnik elabora los conceptos de *coping* y

resiliencia. El primero, es enfrentarse a la situación traumática cuando ésta efectivamente sucede, es la respuesta sincrónica. La segunda es por el contrario, una respuesta diacrónica, es una respuesta que se desarrolla en el tiempo.

El aporte fundamental de Cyrulnik es ubicar al trauma como un acontecimiento que se vuelve tal al ser acompañado de una desorganización social y familiar. Afirma que la enfermedad siempre es un acontecimiento de traumatización compartido.

Rodríguez (2017) analiza algunos aspectos de la resiliencia en enfermos de cáncer, evaluando como existen factores de riesgo que podrían generar respuestas negativas: situaciones familiares, enfermedades mentales, duelos, ausencia de vínculos familiares fuertes, violencia intra familiar, desempleo, dificultades económicas, pobreza, problemas de salud previos, de vivienda, etc. A la vez enumera algunos factores de protección: la capacidad intelectual y de resolver problemas, la posibilidad de hacer una introspección, las habilidades sociales y emocionales, buenos vínculos familiares, ambiente familiar facilitador, redes sociales protectoras.

En este sentido valga apelar al concepto de *drama social*, tal como lo analiza Turner (1974) en otro contexto, como una aldea, una oficina, una fábrica, un barrio, una iglesia o un departamento universitario, o más bien lo que podría ser un *sistema perdurable*, es decir un espacio bien estructurado de relaciones sociales, *son unidades de procesos inarmónicos* que emergen en situaciones de conflicto y que son definidas según cuatro etapas, que pensaremos a través de la enfermedad entendiéndola como un drama que alcanza a un individuo y a su entorno estructurado más inmediato, como familia y núcleo próximo.

El primer momento implica un *quiebre*. Al surgir la enfermedad en un sujeto, conmueve al mundo social del que es parte, provocando lo que Turner llama *quiebre de las relaciones sociales regulares*, en tanto la familia y su entorno son comprendidas como *sistemas perdurables*; la enfermedad puede ser entendida como un verdadero *disparador simbólico de confrontación*. El segundo momento es definido como de *crisis*. Se alteran las relaciones sociales estructuradas, tiempo de una verdadera amenaza para la estructura en juego. Luego de este segundo momento se suceden actos *compensatorios o intentos de regulación y de reparación*.

El último momento del drama es el de reintegración y reconciliación, a través de una búsqueda de solución de las relaciones sociales en juego, entre los miembros que una vez que han atravesado el drama, han cambiado luego por el quiebre y por los intentos de reparación, y se reconfiguran todas las relaciones sociales

No se trata de afirmar que en el proceso de enfermedad, esta secuencia dramática, se reproduce de este modo. Más bien afirmamos que la enfermedad se vive en una dimensión dramática que excede al individuo, que afecta a todo el entorno del que es parte y que obliga a reconfigurar las relaciones de las personas afectadas, principalmente a la familia inmediata, pero también alcanza a los grupos de los que se forma parte y en general al conjunto de las relaciones sociales.

El quiebre, la crisis, los intentos de reparación, y al final la reintegración y reconciliación, marcan cuatro tiempos que las situaciones dramáticas suponen en distintos contextos.

Las enfermedades se vuelven unidades de descripción y análisis de los procesos sociales. Allí se exponen universos relacionales, en la que podemos afirmar en el sentido de Turner, que todo individuo tiene dos rostros: un rostro de paz, y un rostro de guerra, en uno coopera y en el otro revela la actitud de enfrentar y resolver conflictos.

Esta ambivalencia, entre la actitud cooperadora y la actitud de conflicto podemos identificarla en los enfermos que se enfrentan a un verdadero drama vital y social al enfermar, conmoviendo cada rincón de su vida, cada una de sus circunstancias.

La noción de drama social permite evidenciar y comprender, en términos de Turner, el *carácter multidimensional de la vida*.

La categoría de drama social en Turner:

...se propone también revelar el carácter individual, el estilo personal, la destreza retórica, las diferencias morales y estéticas, las narrativas en competencia que en él se van enunciando, la toma y ejecución de decisiones, la instrumentación de estrategias en situaciones conflictivas. En los dramas sociales el clima emocional de los actores es intenso, “está impregnado de tormentas, relámpagos, corrientes de aire cambiantes (Díaz Cruz, R. 2014:63).

CUARTA PARTE

CONCLUSIONES

Sólo cuando el hombre haya alcanzado el conocimiento de todas las cosas, podrá conocerse a sí mismo, pues las cosas son las fronteras del hombre.

Friedrich Nietzsche

CONCLUSIONES.

INSTITUCIONES. RECORRIDOS. TIEMPOS.

Todo recorrido humano es una odisea.

M. Augé (2019).

El Uruguay a través del Fondo Nacional de Recursos (FNR)²⁶ cubre el costo de los tratamientos oncológicos que son en todo el país gratuitos para los enfermos. Una larga lista de medicamentos para el cáncer y para otras enfermedades es brindada, que incluye aquellos que han demostrado ser eficaces y con resultados comprobados. Otros medicamentos están fuera de la financiación, y muchas veces los enfermos reclaman que el FNR se los financie, lo que en ocasiones implica denuncias al Ministerio de Salud Pública e intervenciones judiciales. En otros casos se rechazan solicitudes de medicamentos que si están en la lista, debido al estado de la enfermedad o a la validez del mismo para ese caso. La realidad entrecruza dos dimensiones muchas veces difíciles de administrar: el aspecto institucional, sus aspectos financieros, y la realidad subjetiva de enfermos que se encuentran muchas veces graves y ya no tienen muchas opciones terapéuticas y que ponen en determinados medicamentos sus últimas expectativas de vida o de alargamiento de la vida. ¿Quién puede en ese momento trágico de la vida, decir qué es barato y qué no lo es? Conciliar las situaciones personales subjetivas y las vidas interpeladas con decisiones administrativas suele ser motivo de controversia y conflicto.

Pero si puede afirmarse que en general el acceso a los medicamentos en nuestro país es rápido y los tratamientos se inician en tiempo y forma. Por supuesto que existen otras situaciones, una serie de casos en que los procedimientos pueden manejarse mal, se enlentecen o incluso se producen desinteligencias institucionales en ocasiones irracionales e incomprensibles que generan problemas. El enfermo oncológico entra por su condición de tal en un universo particular, que exige trámites, recorridos, tanto en la realidad local como internacional. Baste por ejemplo considerar el testimonio literario de Hitchens (2012) enfermo de cáncer de páncreas adinerado, que recibía la mejor atención del primer mundo quien definía tener que padecer y vivir con la que llamó la *burocracia del cáncer*.

La enorme mayoría de los casos se encaminan sin dificultades y a los pacientes se les resuelven fácilmente todos los problemas, pero un grupo de ellos padece dificultades, como falta de una firma,

²⁶ El Fondo Nacional de Recursos (F.N.R.) según establece su sitio web existe desde la década de los años ochenta. Es junto al Fondo Nacional de Salud (FONASA) uno de los financiadores de las prestaciones incluidas en el Plan Integral de Atención a la Salud (SNIS). Financia las prestaciones de mayor complejidad y costo, haciendo universal todos los procedimientos de alta complejidad y los fármacos más caros que se encuentren validados y de comprobada eficacia.

ausencias de profesionales, olvidos o pérdidas institucionales, etc, o confusiones y errores personales. No olvidemos que los pacientes y sus familiares tienen que tomar decisiones y hacer múltiples tareas administrativas en un momento muy particular, sometidos a presiones, angustias, miedos y muchas veces problemas personales puntuales, y otros por ejemplo que tienen que ver con la edad, con la situación económica. Muchos se encuentran solos y otros acompañados de personas no preparadas para esos momentos. La diversidad es muy grande y la realidad muy compleja.

Veamos esta situación que es registrada a partir de un testimonio de un enfermo que es socio de una mutualista de Montevideo de mediana dimensión:

Un paciente se realiza un examen de rutina de control que debe ser evaluado por un oncólogo. Luego de realizado debe llevarlo rápidamente pero no tiene número agendado con él, ya que tiene durante semanas la consulta llena. Debe entonces obtener lo que se llama un Número 0, que los médicos otorgan para atender enfermos que precisamente como el de nuestro caso se encuentran “fuera de lista”. En general esos números también están todos dados para otros pacientes que se encuentran en situaciones similares al caso de nuestro ejemplo, por lo que en ciertos casos los enfermos tienen que comunicarse personalmente con los médicos con las dificultades que eso acarrea para ambas partes. Todos esos momentos son vividos por los enfermos con mucha angustia, ya que su situación personal y subjetiva debe adaptarse a los tiempos administrativos, que muchas veces no toman en cuenta ciertas circunstancias humanas.

Del otro lado se encuentra el médico que tiene una consulta completa, a la que se le añaden más pacientes y que seguramente se encuentra atrapado en los devenires del multiempleo. Evidentemente no tiene en muchas ocasiones el tiempo que necesita para cada enfermo, tomar decisiones correctas y pensadas, y atender las necesidades que cada caso le reclama.

El choque de estas tres dimensiones, la del paciente, la de los médicos y la de las instituciones produce verdaderos “estados de malestar” que en ocasiones son difíciles de manejar, que van desde quejas sutiles a expresiones deliberadas de violencia. Una amplia gama de sucesos puede registrarse entre esos dos puntos.

En nuestro país la atención médica oncológica, a pesar de que muchos pacientes apelen a prácticas alternativas o complementarias, sucede dentro de la biomedicina científica y dentro de lo que identificamos como una “cultura institucional”. Como hemos visto en muchas ocasiones esas “otras medicinas” que acompañan las prácticas médicas están orientadas más a “gratificar al Yo” (Romero Gorski, 2005, 2013, 2018) que a beneficios concretos al cuerpo, aunque no se descartan a través de productos y sustancias preparadas o a través de someterse a determinadas técnicas. En muchos casos junto a los tratamientos de radioterapia y quimioterapia acompañan otras cosas, siendo cuidadosos de consultar si entran en contradicciones con los tratamientos médicos científicos que están recibiendo, y en ocasiones esos “otros actos” de medicinas alternativas ni siquiera son

comentados a los médicos tratantes. En otros casos se buscan medicamentos alternativos para lograr atenuar los efectos secundarios de la quimioterapia. En este sentido muchos pacientes relatan el uso de aceites cannábicos que compran en lugares que el “boca a boca” transmite.

Pero siempre, la actividad de la medicina científica es la referencia fundamental sobre su cura. Valga como ejemplo la “curación” escenificada en el programa radial y registrada como observación: en ese relato se evidencia que en la cura pentecostal transmitida en vivo, los relatos de los pacientes describen que antes de apelar a la *curación divina*, habían intentado curarse con los procedimientos que le brindaban la medicina científica, de la que se habían decepcionado, en la que no habían encontrado la curación que buscaban y que por esa incompetencia en sus casos habían buscado encontrado la alternativa religiosa. Ese punto parece ser el más importante de la puesta en escena pentecostal, porque el pastor insistía en subrayar esa frustración que la medicina científica había brindado a esos enfermos. Y al final incluso el pastor que conduce la cura divina, luego de obtenida la “sanación” en el templo tras el ritual, le insiste en saber qué respuesta brinda el médico una vez que lo vuelve a ver, pero ahora curado milagrosamente y sin rastros de la enfermedad. Los testimonios se repiten, describen médicos atónitos, sorprendidos ante el inexplicable desenlace de la enfermedad.

El tiempo vivido en los recorridos institucionales, y durante la enfermedad es uno de los temas más importantes y una de las causas de sufrimiento omnipresente en los enfermos. En muchos casos cuando los diagnósticos son contundentes, los enfermos se preguntan por el tiempo de vida que les queda, el tiempo que duran los tratamientos, los tiempos de espera, los tiempos de efectos de las quimioterapias, las estadías, las consultas, las esperas a los medicamentos y un largo etc. Muchas veces las quejas están centradas en las esperas de consultas con especialistas o estudios que deben hacerse. Muchas veces todo ocurre con cierta rapidez y en otras lamentablemente no. Algunos pacientes más afortunados que los pacientes normales tienen alguna condición excepcional a base de pagar alguna prestación extra, lo que también genera quejas en los pacientes que no lo pueden hacer y que sienten por lo tanto que hay dos medicinas, una para ricos y otra para pobres.

Si identificamos la presencia de lo que podemos llamar una *temporalidad institucional* en la que el paciente se inserta y de algún modo debe someterse a sus reglas, a la que se suma el tiempo lógico de todo tratamiento que comienza regular la rutina diaria de los enfermos, sus horas de sueño, de baño, de comidas, de descanso, de actividades familiares y laborales, que se deben someter a ese tiempo médico por completo porque además en muchos casos los tratamientos médicos suelen provocar efectos secundarios que se instalan en la vida diaria.

Un paciente de una pequeña mutualista lo describió de manera dramática su recorrido antes del diagnóstico y lo que terminó provocando:

Yo estuve 10 meses para que me hicieran estudios, para que me hicieran la tomografía. Yo no sabía nada, no tenía ningún diagnóstico. La espera de estudios fue inconcebible y desesperante. 10

meses de espera es horrible y al final cuando me lo hicieron me diagnosticaron un cáncer de colon que además... tenía metástasis, Yo lo defino así, lo que me pasó: todo fue de peor en peor, todo un desastre, todo esto me hizo siempre correr de atrás a la enfermedad.

La medicina científica contemporánea creó la medicina institucionalizada. La atención que en el novecientos aún estaba centrada en la visita del médico al hogar, pasó luego a centrarse en sitios de atención que incluían espacios de internación. En ese tiempo nacieron en nuestro país, los espacios emblemáticos de asistencia médica nacional sanatorial y hospitalaria, que aproximadamente fueron viendo la luz entre el fin del siglo XIX y el comienzo del XX.

Nació un tipo muy específico de atención, que hacía convivir a los enfermos, en muchos casos vinculados a los diagnósticos pero en otro no. Nació propiamente lo que podemos afirmar es una *medicina de multitudes*²⁷ sometiendo al enfermo actual a una contradicción de difícil solución. En su condición de tal reclama soledad, aislamiento y retiro de la vida social y del contacto con los otros. Recibe por el contrario en la mayoría de los casos un contacto íntimo con extraños por ejemplo durante la internación, a lo que se le suma que es atendido por extraños, funcionarios de una empresa o de un servicio público, que trabajan, que se organizan por turnos, que están atravesados más allá de las particularidades del trabajo en la salud, por las reglas y condiciones del trabajo asalariado, del multiempleo y en muchos casos directamente por la falta de preparación profesional y humana. Basta recorrer los diferentes testimonios recogidos en las entrevistas y en las viñetas para encontrar variadas quejas sobre la atención del personal siendo muchas veces la queja principal y el mayor motivo de sufrimiento expresado.

Los *itinerarios del cáncer*, en sus dos etapas principales, el diagnóstico y el tratamiento incluye atravesar procedimientos que son agresivos, que generan dolor o malestar y miedo en los pacientes: punciones, cirugías exploratorias, estudios del tracto digestivo, tomografías, exámenes de sangre, placas, ecografías, el PET, etc. Una vez definido el diagnóstico, se establece el mejor tratamiento de acuerdo a la enfermedad del paciente, y eso implica enfrentar el momento de la enfermedad que más imágenes terribles posee, la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y algunos de los efectos secundarios más conocidos. Algunos son ambulatorios, otros requieren internación y otros directamente los realiza en el propio domicilio. Algunos medicamentos alteran la vida normal de manera contundente, por ejemplo imposibilitando la realización de ciertas actividades cotidianas y fundamentales, afectando pies y manos, otros generan efectos digestivos transitorios, otros causan pérdida de cabello con sus evidentes repercusiones en la percepción y vivencia del cuerpo y del sí mismo.

Es una práctica habitual entre los pacientes oncológicos que el centro de la atención gire en torno a la biomedicina científica, allí es donde se produce el diagnóstico, y allí se establece la estrategia de

²⁷ Baste pararse en la puerta de cualquier centro importante de salud público y privado para encontrarse con miles de personas que van y vienen, que circulan por las instituciones, que debe atravesar un individuo cualquiera que se encuentra con alguna clase de sufrimiento.

la terapéutica principal. Pero muchos pacientes paralelamente lo complementan con otras medicinas de tipo popular, apelación a yuyos sanadores, a productos de origen vegetal que alguien sugiere y que se afirma que tienen poderosos efectos, o directamente pócimas que son especialmente preparadas para enfermos de cáncer que son elaboradas misteriosamente, que poseen fórmulas secretas, pero que se sabe que sus ingredientes fundamentales están compuestos por alguna planta o poseen un origen de tipo llamado “natural”.

Todos los recorridos institucionales incluyen una gran afectación del mundo relacional del enfermo, además de la dimensión afectiva y cognitiva, y sus repercusiones económicas, dimensiones que siempre se ven en alguna medida afectada. El factor económico, presente por ejemplo desde los pequeños gastos de traslados, pago de tickets de consultas, estudios y medicamentos, hasta los que algunos pacientes asumen de un modo extremo de realizar consultas en el exterior, en algunos casos hipotecando bienes familiares, obteniendo préstamos o a través de colectas de amigos y también de familiares.

En resumen podemos afirmar que todos los enfermos oncológicos entrevistados para este trabajo centran su atención en la medicina científica tradicional. Los procedimientos más frecuentes incluyen la cirugía, cuando ésta es posible, la quimioterapia y la radioterapia, pero a la vez la complementan con otras medicinas de otro tipo, siguiendo la clasificación que Romero Gorski establece (2006), prácticas que operan en el orden real y empírico, y prácticas que operan sobre el plano simbólico.

El cambio también afirma, no es algo que les sucede solamente a los usuarios, sino también al personal de la salud, ya que los médicos también modificaron su comportamiento frente a estas medicinas alternativas. Mi registro etnográfico revela que los médicos no combaten ni desacreditan todas esas prácticas complementarias que los pacientes realizan, y que las aceptan en muchos casos, asumiendo que son una necesidad de los pacientes, que provocan alguna clase de bienestar, y que no entran en franca contradicción con la biomedicina tradicional. Si el paciente cree que esas prácticas lo benefician, en lo real o en lo simbólico, dejan que funcione y no lo objetan, pero en la medida que sean actividades subalternas, y aunque en mayor o menor grado puedan dudar o no de su eficacia.

EL PENSAMIENTO SOMETIDO A LA PRESION DE LA ENFERMEDAD.

¿En qué se convierte el pensamiento mismo cuando se lo somete a la presión de la enfermedad? Esta es la cuestión de interés para el psicólogo: y aquí es posible el experimento. Friedrich Nietzsche.

Chomsky (2017) se pregunta por los límites del pensamiento humano afirmando la necesidad de diferenciar los problemas que podrían ser resueltos por nuestras capacidades cognitivas y aquellos que llama misterios, y que por lo tanto podrían estar fuera del alcance de nuestra capacidad de comprensión, finita y limitada. Haciendo referencia a Pierce, entiende que la mente humana es un sistema biológico que brinda una serie limitada de hipótesis posibles que sostienen toda la investigación científica, y logros de tipo cognitivo, pero al mismo tiempo excluye una serie de ideas que aparecen como inaccesibles. Afirmamos que esto podríamos aplicarlo también, al hombre común pensando sobre su vida y sus circunstancias. Maneja una serie de hipótesis para pensar lo que le sucede y las aplica para comprender lo que acontece. Uno de los enfermos entrevistados para este trabajo lo resumió de manera magistral, haciendo referencia a sus necesidades de comprensión de lo que le pasaba, explicando que el pensamiento racional es lento, necesita demostraciones, pruebas, tantea, no está seguro, en cambio el mundo imaginario da soluciones inmediatas y contundentes.

Chomsky (2017) afirma que parece una obviedad señalar que nuestra capacidad de comprender y explicar el mundo es acotada, es decir que somos organismos biológicos limitados, y por lo tanto nuestra capacidad de comprender determinados problemas y encontrar soluciones, podría estar más allá de nuestras posibilidades.

Richard Sennett (2013) describe lo que desde el campo de la psicología social llaman *disonancia cognitiva*, concepto que define que un sujeto enfrentado a un hecho de dificultad o conflicto, paraliza su atención en lo inmediato en detrimento del largo plazo, donde lo que llama la *atención focal suspendida* se organiza a partir de la identificación de la persona de una situación como un problema que debe atenderse como prioridad. Incluso hasta la gravedad de que todo pensamiento de largo plazo quede en alguna medida paralizado y de que la persona se encuentre atrapada pensando en la necesidad de hacer algo aunque, cómo describe Sennett, en definitiva no haga nada. La llamada *atención focal suspendida*, Sennett afirma que está presente como reacción frente a la vivencia de situaciones traumáticas, en todos los animales superiores. Estado caracterizado por una incapacidad resolutive, el sujeto expresa que *no puede llegar a ningún lado, no puede hacer nada*, empieza nuevamente cada cosa que intenta hacer, sumado a una experiencia emocional en el que

tiempo parece existir detenido, estancado, el sujeto se siente atrapado en la dimensión del presente, incapaz de proyectarse, tiempo definido como de estar *ante un trauma inmovilizador*. (Sennet, 2013:95)

En muchos enfermos puede apreciarse este estado emocional, perceptivo e intelectual, que funciona como mecanismo defensivo. En múltiples ocasiones encontramos enfermos que durante determinados momentos de la enfermedad y los tratamientos, pasan el día acostados, sin hacer nada, pensando y atrapados por algunas percepciones terribles de la enfermedad. En algunos enfermos estos momentos son breves y superables, mientras que en otros son más permanentes y se pueden volver un verdadero problema, que agudiza la enfermedad.

La antropología (Guigou, 2011) no debe estar allí para juzgar las creencias de los otros, sino para comprender las miradas distintas sobre la realidad y sobre los distintos acontecimientos, sin tomar partido, sin validar o confrontar las creencias expresadas por los informantes.

Lévi-Strauss (1986) afirmó que la antropología nos enseña que no es posible que una cultura pueda emitir juicios verdaderos sobre otras culturas, así como nosotros podemos afirmar que tampoco en el plano de lo individual, podemos enjuiciar y valorar las creencias de los demás.

En nuestro trabajo buscamos interrogar y comprender la condición humana misma en un contexto de existencia que se volvió dramático, al ser llevado el ser humano a ese límite, cómo piensa, cómo siente, cómo conoce y qué capacidades pone en juego.

Siguiendo a Ricoeur (2008a) afirmamos que el hombre necesita constantemente interpretar el mundo en el que vive, las circunstancias reales de su existencia y su experiencia cotidiana, y toda interpretación revela *un propósito profundo, vencer una distancia, incorporar un sentido*. (2008:10)

Para Ricoeur comprender es propiamente transportarse a otra vida, la interpretación transforma el mundo, el ser humano al interpretar modifica el mundo y se modifica a sí mismo.

A la vez el ser humano, principalmente en contextos dramáticos, siempre ejecuta lo que Zizec (2009) llama la *tentación hermenéutica*, es decir buscar significados profundos en los sucesos o buscar mensajes ocultos en lo que sucede.

Necesitamos interpretar lo real, y lo hacemos desde creencias que permiten proporcionar sentido a la experiencia vivida. Las creencias de las que disponemos, son proporcionadas por la cultura, la sociedad y el tiempo en el que vivimos, pero se organizan en una singularidad subjetiva y polifónica. Porque sí podemos afirmar algo a modo de conclusión, es que los pacientes actuales componen sus núcleos de creencias con múltiples contenidos, que incluso podrían parecer en ocasiones contradictorios, y sin embargo las personas disponen de una variada y múltiple forma de creer y también de contenidos disponibles.

En las entrevistas realizadas, en ese recorte de la existencia de algunos enfermos, conformaron una exégesis de sus vidas, interpretaron lo vivido, revelaron su modo de interpretar el mundo, la enfermedad, los otros y a sí mismos.

No encontramos sino múltiples creencias y múltiples maneras de creer, y por lo tanto también distintas formas de interpretar, y de encontrar sentidos.

Ricoeur (2008a) identifica al trabajo del pensamiento, a ese modo de interpretar las cosas, como símil a lo que Freud llamaba el *trabajo del sueño*. Es decir, la interpretación es en efecto un verdadero *trabajo del pensamiento*, pero que además en su propia lectura del psicoanálisis le aporta la importancia que tiene en la experiencia, el propio deseo humano, ya que el ser humano tiene una verdadera *dependencia de su deseo*. En esos modos de conocer e interpretar la realidad, lo que llama *las astucias del deseo* tienen un lugar muy importante, ya que el deseo propiamente y sus modos de imponerse a la experiencia contribuyen también a construir la realidad, a seleccionar creencias. Recordemos la célebre fórmula freudiana de que *el deseo alucina al objeto*.

Estas ideas freudianas que retoma Ricoeur, en las que el deseo puede engañar al sujeto, tienen una inspiración en Nietzsche, ya que éste afirmaba que las creencias y el deseo del creyente tienen una estrecha relación. De algún modo sería afirmar que se cree en aquello que se desea o necesita creer.

Ricoeur (2008a) señala también que la interpretación se recibe a la vez como una herencia, entendida no como el recibimiento de una serie de creencias criptadas e inmodificables, sino que más bien comprende que el hombre lo recibe como una suerte de tesoro al que se arroja con las manos llenas y que al final se renueva con cada sujeto.

Sacks (2018) estudia y describe cómo el cerebro humano es capaz de *construir la realidad*, ajustándola a los deseos y a las necesidades, produciendo verdaderos *marcos interpretativos y perceptivos*, marcos de sentido a través de los cuales lo que llama cerebro-mente construye la realidad, al punto que en situaciones de extrema amenaza es incluso capaz de producir estados alucinatorios. Sacks afirma que ante situaciones de peligro, dificultades, carencias o disfunciones, el cerebro-mente produce lo que llama *efectos compensatorios*, que incluso pueden adoptar la forma de consuelos alucinatorios, estableciendo que el cerebro mismo ante la privación, ante la vivencia extrema por ejemplo de sufrimiento, pueda liberarse de las limitaciones que le impone lo real y producir otra realidad en cierto modo alucinada, construyendo estados, y en ocasiones percepciones sin objeto.

Sacks parte de considerar que en primer lugar en tanto animales, los seres humanos tenemos una serie de necesidades muy definidas, comida, bebida y sueño son las más básicas y fundamentales, y que de verse afectadas son capaces de producir alteraciones elementales. Pero la propia condición humana, se caracteriza por la existencia de necesidades mentales y emocionales, que incluyen: *trascender, extasiarnos, evadirnos; necesitamos sentido, conocimiento y explicación; necesitamos ver los patrones globales de nuestras vidas. Necesitamos esperanza, una sensación de futuro. Y necesitamos libertad (o al menos la ilusión de libertad) para ir más allá de nosotros mismos, ya sea con telescopios, con microscopios, y con nuestra tecnología imparables, o mediante estados mentales que nos permitan viajar a otros mundos, trascender nuestro entorno inmediato.*

Necesitamos ser responsables de nuestra vida, pero también poder distanciarnos de ella. (Sacks 2018:104)

Para V. Frankl (2018) el ser humano se caracteriza por no poder vivir si no es capaz de mirar al futuro, y en determinados momentos es capaz de salvarse cuando puede proyectarse, perder la fe en el futuro es una forma de aniquilamiento personal, se pierde el sostén mental más básico.

Para Ehrenreich (2018) la enfermedad oncológica debe dejar de ser entendida como un acontecimiento trágico, una herida al yo, un daño al narcisismo humano, para ser pensada en términos de procesos biológicos de orden natural, y no como algo que el yo se hace a sí mismo, no comprendiéndola como una traición del propio cuerpo y de las emociones. No establecerla como la consecuencia exclusiva de actos humanos, aunque sin excluirlos definitivamente en el orden de las causas, pero asumiendo un universo impersonal. La razón que explica esta sobrevaloración del yo en las causas de las cosas, y en este caso de la enfermedad, tiene que ver con la noción del *yo occidental*, nacido en los últimos siglos, epicentro del mundo, comienzo y fin de todas las cosas, y que al final se vuelve el obstáculo principal para reconocer los procesos biológicos naturales del envejecimiento y de las propias enfermedades. En la actualidad la muerte propia es tan inconcebible que la definición de *causas naturales* para explicar algunos sucesos, se vuelve difícil de asimilar. En casos registrados en esta investigación, pudimos observar la conmoción e incomprensión que genera que enfermos expresen deliberadamente que desean morir, angustiando a las personas próximas e incluso al personal de salud, en caso que lo expresen, porque resulta tan inconcebible escucharlo, como en los enfermos poder expresarlo.

En la comprensión psicológica de las enfermedades esta idea está muy extendida, y está inspirada en lo que se conoce como la *doctrina de la responsabilidad individual*, entendiendo que cada uno es responsable de su individualidad, de su personalidad, el yo es causa y cura de todas las enfermedades, omnipotente frente a todas las circunstancias.

Sin pretender negar los componentes de estrés extremo como causa de múltiples afecciones físicas, es necesario afirma Ehrenreich (2011,2018), relativizar la afirmación de que toda enfermedad es causada por factores emocionales o son el resultado del yo y sus dificultades, o aún de procesos inconscientes, o dicho de otro modo, que la enfermedad tiene siempre un significado personal e inconsciente. Incluso al cáncer propone pensarlo como un proceso biológico y natural.

En este sentido valga preguntar si el sentido que aporta la explicación psicológica de las enfermedades, no son solamente una interpretación posterior de sucesos, un análisis de consecuencias y no una explicación de causas.

Nietzsche entendía que para el hombre siempre era mejor tener una explicación cualquiera, que no tener ninguna, más allá de la verdad relativa de sus creencias, y en particular cuando nos encontramos frente a la experiencia de la enfermedad, a la que comprendía como un buen momento para entender lo que llamó *la inteligencia del que padece* (1881:70), pues pensaba que la

enfermedad era un momento muy propicio para el conocimiento. *La mirada glacial al afuera y a las cosas...*” (1881:70) que describe para la relación del enfermo ante el mundo, el cual pierde los *atractivos engañosos* con lo que se adornan las cosas del hombre sano, pensando con desprecio del mundo real, el confortable espacio del sano, resulta una interesante descripción de cierto estado psicológico que incluye el proceso de enfermar. Nietzsche, quien produjo buena parte de su obra bajo el influjo y la presión de la enfermedad propuso que una buena meta del aporte a la condición de los enfermos, con su obra, era intentar tranquilizar su pensamiento y su imaginación, de aquello que los hacía cavilar, que podía incluso ser motivo mayor de sufrimiento, incluso más que la enfermedad misma.

Las explicaciones que entienden al cáncer como el efecto de un yo que procesa mal las emociones, como el efecto de un yo perturbado, incapaz de manejarse emocionalmente en el mundo actual, se ajusta muy bien a esa comprensión de Nietzsche, en la que el “yo” se ve en todos lados, y en todas las cosas, y dice sobre la enfermedad misma, *yo soy todo eso*.

LA IDENTIDAD AFECTADA.

El enfoque que aporta la antropología está orientado a poder examinar los problemas a los que se enfrentan los seres humanos. En un sentido muy amplio, se trata de comprender al ser humano ante el encuentro con la complejidad de lo real. En el caso concreto de esta investigación, se trató de describir los recorridos y la vivencia del enfermo, cómo piensa, cómo vive ese tiempo de enfermedad oncológico, la vivencia de atravesar una situación dramática, pero que a pesar de ello debe organizar una vida y seguir proyectando futuro.

Las enfermedades son un universal humano, pero al mismo tiempo la investigación etnográfica revela la diversidad conceptual y técnica que las distintas culturas han desarrollado para resolverla, al mismo tiempo que al interior de cada cultura, la vivencia del enfermar es una experiencia profundamente subjetiva y única. Cada sujeto, dentro de los significados disponibles para su tiempo y cultura, procesará el período de enfermedad de un modo único.

Según Lévi-Strauss (2012), la antropología se inicia con el estudio del ser humano en su extensión, para luego prolongarse en el estudio de su profundidad.

Como ciencia, testimonia las múltiples formas de vivir, pensar, afectarse y creer que han construido los hombres y las culturas.

Las creencias de los otros, aún aquellas que parecen más alejadas de las mías o de mis circunstancias vitales, por extrañas o increíbles que me parezcan, forman parte de un sistema mental que logra establecer ciertos equilibrios.

Para Lévi-Strauss, los mitos permiten al mismo tiempo pensar y ordenar al mundo, al exterior y al interior. Permiten poder asumir lo Real, a partir de una elemental continuidad sujeto-mundo. Los mitos permiten explicar los acontecimientos, el pasado y el futuro, a partir de una narración que se vuelve íntegra y total. En su enfoque, la antropología nos enseña que no hay interpretaciones del mundo y del sí mismo absolutas y correctas, sino que siempre estamos ante interpretaciones y percepciones relativas y circunstanciales.

Los enfermos necesitan encontrar, y muchas veces lo buscan desesperadamente, un factor central, un concepto que lo explique todo sobre lo que les pasa, que ordene conceptualmente el mundo que la enfermedad perturba, que explique las causas, que describa el presente y que también, proponga un futuro.

Entre los notables testimonios recogidos para esta investigación, destaco a un enfermo que expresó que sentía que había *perdido identidad*²⁸ como consecuencia de todo el proceso de enfermedad, y R. otro paciente, que luego de haber sufrido sesiones muy duras de quimioterapia, en la que había adelgazado mucho y había tenido pérdida del cabello, me expresó que *recién ahora estoy volviendo a ser yo, empecé a engordar, me empezó a crecer el cabello, me estoy volviendo a parecer al que era*; otro paciente, E. expresó que luego de la quimioterapia *ya no se reconocía* y otra, M. tras un duro tratamiento de quimioterapia se quejaba de haber *perdido las huellas digitales* debido al efecto en manos y piernas.

Estas expresiones denuncian el compromiso identitario puesto en juego durante el tiempo de la enfermedad y la cura, que es vivido muchas veces con una intensa angustia. Laura, una paciente, en un encuentro casual en la calle me relata: *me siento bien, estoy bastante mejor. Acabo de terminar la quinta quimio y voy a empezar la sexta. Me encuentro un poco floja pero en general bastante bien, voy de tarde incluso a trabajar, todavía “no soy yo”, pero voy en camino.*

La enfermedad oncológica compromete la identidad, propone una reconfiguración de la propia imagen del cuerpo, la primer afectación es propiamente corporal, el elemento primario constitutivo del yo, el mundo relacional y la complejidad subjetiva de estar en el mundo. De alguna manera el diagnóstico, los recorridos médicos, afectan su *orientación antropológica*.

Mary Douglas (1998) analiza lo que T. Parsons, pionero de la sociología médica, definía como *rol del enfermo*, en el que una vez que un individuo es identificado como tal y adopta esa identidad puede escapar de algunas presiones sociales básicas como errores laborales, o ciertas manifestaciones de conducta, que se vuelven verdaderos beneficios secundarios que la propia enfermedad genera.

Puedo afirmar que la experiencia oncológica, transforma radicalmente la experiencia y percepción del cuerpo propio, base primera y fundante del sí mismo, al que se pasa a observar y narrar desde otro lugar.

²⁸ Ver en el capítulo de Viñetas, donde se encuentra ese testimonio.

La enfermedad afecta radicalmente la vida de una persona, tiende una amenaza a la seguridad, a su suelo, su tiempo, sus proyectos y la vida misma. La amenaza de muerte se cierne sobre el sujeto que súbitamente es arrancado de una vida normal. La vida misma cambia, se afectan todas aquellas *actividades esenciales* que describe D. Le Bretón (2016) dan valor y sentido a nuestras vidas, la ligazón con los otros, la sensación de experimentar ocupar un lugar en el mundo.

La enfermedad altera el *lugar antropológico* del que la padece y el entorno, lugar que M. Augé (2008) define como lugar de la historia, las relaciones sociales y del yo mismo.

Le Bretón (2016) afirma que estar enfermo es estar en un *no-lugar produciendo un estado subjetivo muy particular*, que Augé (2008) caracteriza para el tránsito por los no-lugares como de *contractualidad solitaria*. El *no-lugar* de la enfermedad no refiere aquí a un espacio físico determinado propiamente (salvo determinados recorridos sanatoriales que califican muy bien), sino más bien *metafórico y social*, ya que el enfermo quedaría con su identidad, su tiempo y su historia interpelada.

La afectación del tiempo siempre es un elemento presente; desde el punto de vista *sincrónico*, es decir el día a día, la jornada completa, el tiempo calendario, levantarse, desayunar, almorzar, dormir, y un largo etc, que incluye la compleja lista de secuencia de hábitos que la vida familiar y social exige, se ven interrumpidos y afectados ya sea simplemente por un empobrecimiento del estado de ánimo o porque directamente los malestares físicos restringen toda actividad. Pero también se afecta la dimensión *diacrónica*, reconfigurando todo el tiempo perdido, reinterpretando y significando la historia personal y el pasado, y por sobre todo la visibilización del futuro, de ser capaz de proyectarse hacia adelante en el tiempo.

El individuo enfermo sufre lo que Le Bretón describe para la realidad de los ancianos institucionalizados y que están en el límite de la vida, de una verdadera *desposesión progresiva*, produciéndose a partir de una *lenta retirada de la vida social*. (2016:132)

La enfermedad perturba al sí mismo y al mundo de los sentidos en el que sufriente padece, obliga a reconfigurar el mundo simbólico y aísla porque en las sociedades occidentales el acto de creer y dar sentido a la experiencia, se trata principalmente de un acto individual. Comprender lo que sucede para muchos casos no es en la actualidad un acto colectivo que podría brindar amparo antropológico, sino que el enfermo está obligado a lidiar solo “mentalmente” con ese mundo que se transforma con la enfermedad. Debe encontrar las respuestas a lo que le sucede en los inciertos caminos de las profundidades de sí mismo.

Enfermar se vuelve entonces un acto individual en cuanto a esa búsqueda de sentido de lo que sucede, a pesar de que por todos lados sea colectivo, a pesar de que afecte a todos los que rodean al enfermo.

Le Bretón (2016) señala que esta *individualización del creer y la creencia* características de nuestras sociedades han hecho perder a las personas lo que llama y hemos señalado: *orientación*

Concluimos entonces que la enfermedad oncológica impacta en la identidad de las personas, comprendiendo a la identidad como ese lugar de control de sí, de reflexión y reflexividad, de deliberación íntima, de inteligencia práctica, la identidad entendida como el reservorio del sentido que surge de la relación con el mundo del sujeto. (Le Bretón, 2016)

Como en tantos otros temas, fue Marcel Mauss quien inició la investigación antropológica sobre la identidad y sus implicancias, partiendo del análisis de la idea de *persona* en la cultura occidental a través de comprenderla como el resultado de un largo desarrollo histórico.

Al lado de esto, la palabra persona, personaje artificial, máscara y papel de comedia y de tragedia, de la picardía y de la hipocresía, extraña al «yo», continúa su trayectoria aunque a pesar de ello se haya creado ya el carácter personal del derecho haciendo persona sinónimo de la auténtica naturaleza del individuo. (1979:326)

La noción de persona tenía que sufrir otra transformación antes de convertirse en la que es desde hace menos de siglo y medio, la categoría del «yo». Lejos de ser una idea básica, innata y claramente inscrita desde Adán en el fondo de nuestras almas, continúa creándose hoy en día, aclarándose, especificándose e identificándose con el conocimiento de uno mismo, con la conciencia psicológica. (1979:331)

El recorrido es complejo, de una simple mascarada se pasa a la máscara, del personaje a la persona, al nombre, al individuo: de éste se pasa a la consideración del ser con un valor metafísico y moral, de una conciencia moral a un ser sagrado, y de éste a una forma fundamental del pensamiento y de la acción. (1979:333)

Así resume Mauss, la historia del yo y sus distintas acumulaciones desde la cultura etrusca, griega, latina, a la que se le sumó luego toda la tradición cristiana, hasta que toma su estado definitivo en los últimos siglos con el trabajo de los filósofos.

¿Quién sabe, incluso, si esta «categoría» en la que creemos se reconocerá siempre como tal? Esta categoría tiene una realidad entre nosotros y por nosotros, aunque su carácter moral—el carácter sagrado de la persona humana—se ponga en duda, no sólo en Oriente, donde todavía no se ha llegado hasta el estado actual de nuestras ciencias, sino en los mismos países donde el principio se ha creado. Tenemos la misión de defender bienes de gran importancia; la idea puede desaparecer con nosotros, mas no moralicemos en estos momentos. (1979:333)

Foucault (2002) afirmaba en sintonía con la afirmación de Mauss, que el hombre es un *invento reciente*, y que probablemente se borrará como se borra un rostro dibujado en la arena.

La persona, la identidad y lo que hemos dado en llamar “yo” son categorías cambiantes, producto de largas y complejas acumulaciones, y que en la actualidad, gracias a la labor de los psicólogos se ha vuelto el epicentro de la identidad, la verdad última de todo sujeto. Principio y final de todas las

cosas.

Según afirmó Lévi-Strauss (1981) la identidad siempre es una especie de *fondo virtual*, una ficción necesaria, a la que nos remitimos para explicar determinados hechos. La identidad no es una estructura inmóvil sino más bien *no cesa de redefinirse*, busca lo idéntico, busca coordenadas que permanecen, identificar ese sentimiento de sí que se define por el *reconocimiento de una historia propia, un estilo de presencia y una afectividad* (Le Bretón, 2016:175); es polifónica y se redefine en cada contexto, es relacional y depende de la realidad social en la que se vive.

Lo que llamamos identidad es decir, ese fino reconocimiento de sí mismo, *es una creencia necesaria para vivir*. (Le Bretón, 2016:175)

La enfermedad afecta en gran medida esa percepción y construcción del sí mismo; es un tiempo de ruptura sobre el fino equilibrio precario de lo que llamamos identidad, lo que provoca poner en evidencia la fragilidad de lo que nos constituye, evidenciar la pregunta sobre lo que se es, y que confirma la afirmación de Le Bretón de que los seres humanos se preguntan sobre quiénes son, si son afectados por alguna clase de desgracia personal.

Aquí es donde resulta fundamental la narración personal que se vuelve una necesidad. De alguna manera es en esa necesidad que la psicología obtiene parte de su eficacia, pues es a través de la narración por la que se intenta reconstruir: *una unidad de su propia existencia* (Le Bretón, 2016:182) elaborando sentidos que orienten antropológicamente, pues la identidad se construye y se deconstruye a través de narraciones. (Ricoeur, 2003)

La enfermedad es un tiempo de conmoción identitaria. El problema del quién somos, de lo que llamamos identidad misma, se suprime en la vida ordinaria cuando las cosas fluyen naturalmente y el entorno no para de confirmar que el individuo es quien dice ser. El sentimiento de continuidad de sí, en los distintos roles, en las distintas personas que somos, con la sucesiva serie de máscaras con las que actuamos en la vida social, sufre las rupturas que el proceso de enfermar provoca.

La identidad no es un problema hasta que deja de resultar esa evidencia en la que creemos, y el individuo deja de reconocerse a sí mismo y se rompe la reciprocidad con los otros, magníficamente descrito por muchos pacientes que testimoniaron para esta investigación (ver viñetas y entrevistas) que dicen *ya no reconocerse*, ya no quieren cosas que antes de la enfermedad eran el centro de sus preocupaciones, trabajo, actividades recreativas. A veces esa alteración es momentánea, breve, pero otras veces es definitiva y crea situaciones difíciles.

La enfermedad lo obliga a redefinirse, porque como afirma Le Bretón (2016), la identidad no es algo que sucede naturalmente, o puede identificarse con una transparencia evidente como pretende situarla la psicología. *La identidad es una ficción*, un conjunto de máscaras a las que se apela según las circunstancias y las relaciones, que son también el objeto de una verdadera lucha interior. La identidad no es la autoafirmación de un narcisismo, el reflejo de un individuo que se contempla y se mira a sí mismo.

Augé en su análisis de la persona y la identidad define que:

El individuo no es libre de no ser lo que la época quiere que sea... (2004:11) y además de estar determinado por la cultura y por su época:

La persona es múltiple, estructural (o relacional), porosa e inmanente. El individuo no es más que la unión efímera de elementos que, a su muerte, para unos se distribuyen de manera sistemática o aleatoria, y para otros desaparecen para siempre. (2004:56)

Y agrega:

El individuo no es, pues, más que el cruce necesario pero variable de un conjunto de relaciones. (Augé, M. 1996:24)

La pluralidad de la persona como la entiende Augé implica que la definición de individuo, su ubicación y sus circunstancias, siempre se produzca definiendo a los demás al mismo tiempo, es decir que entre el yo y el otro hay una continuidad, y es allí en ese campo relacional donde la antropología ubica su objeto intelectual.

El enfermo oncológico queda ubicado en un lugar muy particular. Afirmamos que queda suspendido en la frontera del mundo social, con la vida cuestionada, y separado en buena medida del mundo de los sanos para pasar a existir en otro sitio, convivir con otro lenguaje, existir con un otro que lo habita.

Al situarse en una frontera, queda sometido a una intensa actividad simbólica, sin que definitivamente se borren las permeabilidades, pero afectada la relación consigo mismo y los otros. En cierta medida el enfermo oncológico siente en determinados momentos que ya no pertenece al mundo al que pertenecía y al que siguen perteneciendo los demás, y la sensación de no pertenecer al mundo puede volverse una experiencia desesperante.

Para Augé (2007b) el concepto de frontera es muy importante desde la obra de Lévi-Strauss porque es un centro de actividad simbólica muy importante, desde el que se interpreta el mundo. La frontera en la que se encuentra el enfermo oncológico es cultural, social, emocional, pero también bajo la vida amenazada, vital. La frontera es un espacio donde la presencia y la distancia del otro se vuelve un problema fundamental.

Ese lugar en el que se sitúan los enfermos es generador de múltiples comportamientos y estados de ánimo, que suelen demandar intervenciones psiquiátricas y psicológicas. Personalmente, como ya lo indiqué, me demandaron en muchas ocasiones familiares o médicos que me ocupara de pacientes que fueron fácilmente catalogados como “depresivos”.

Pero el enfoque antropológico puede aportar una mirada y comprensión distinta de esos estados. Lévi-Strauss (1979) se preguntó, siguiendo a Mauss, sobre la naturaleza misma de los llamados *trastornos mentales* y afirmó que el llamado pensamiento normal de un individuo, sólo puede producirse en la vida social misma, cuando el sujeto está inserto en ella, mientras que lo que llamamos *pensamiento patológico*, es la consecuencia de no poder participar de la vida social, ya

sea por propia voluntad o por imposición. Abría así, un verdadero programa de investigación.

Este trabajo buscó de alguna manera volver a plantear algunos de los problemas que Lévi-Strauss señalaba en la célebre introducción al pensamiento de Marcel Mauss (1979), y que fueron parte de la obra del pensador francés, en tanto interrogar la continuidad entre el yo y el otro, entre el individuo y la sociedad y la cultura a la que se pertenece, y al mismo tiempo la relación cuerpo y psiquismo.

EMOCIONES, SENTIDOS Y CREENCIAS EN EL PACIENTE ACTUAL.

Partimos de dos supuestos: la continuidad mente-cuerpo y sociedad-individuo. Analizando casos distintos, la antropología y el psicoanálisis aportan miradas complementarias. Con los trabajos de M. Mauss y Lévi-Strauss acerca de las muertes por conjuro, la antropología identificó el fuerte poder que tienen las creencias y sus posibles efectos de realidad en el cuerpo. Por su parte desde Freud, el psicoanálisis revela la fuerte expresión a través del cuerpo de las emociones y de los conflictos inconscientes de las personas. Ese punto de partida freudiano que tuvo múltiples derivaciones, contribuyó a que muchas enfermedades pasaran a ser pensadas como causadas por emociones, que encontraban una vía de expresión a través de las formaciones patógenas.

Esta idea se impuso como explicación.

La psicología aportó un mito, una explicación integral, total sobre la causa de las enfermedades, entendiendo que interpreta el origen del cáncer en las emociones, cuando en realidad se trata de una interpretación, es decir un efecto, que se ubica en el lugar de causa. El enfermo por su parte, si asume esa explicación, la ubica en el lugar de causa y no de consecuencia. La psicología induce la explicación y después la encuentra.

El sentido de la enfermedad ya está asignado previamente.

El “hecho” de la enfermedad al final ocurre como la interpretación lo dirige, porque además la narrativa emocional se dirige al futuro, le proporciona la llave con la que debe vivir su estar enfermo, establece el estado emocional en el que debe convivir, un estado positivo de lucha, que podría si el deseo de vivir y luchar es lo suficientemente intenso, producir la esperada y definitiva cura. La narrativa emocional de la psicología no solo aporta explicación al origen del cáncer y otras enfermedades, esa es solo la mitad de la historia, sino que fundamentalmente se dirige a orientar y dirigir las emociones que podrían sacarla de ella.

Mauss (1979) en el capítulo en el que analiza algunos de los problemas de la psicología que podría aportar a la sociología y a la antropología, habla de la *esperanza* y de los efectos psicológicos de la misma como uno de los problemas fundamentales, ubicándola como uno de los fenómenos sociológicos más próximos con la psicología y la fisiología, relación fundamental que aportaría a la comprensión del llamado *hombre total*.

En definitiva, la esperanza es un hecho en que la emoción, la percepción y más concretamente el movimiento y el estado del cuerpo, condicionan directamente el estado social y se ven condicionados por él. (1979:287)

El paciente contemporáneo busca la verdad de lo que le pasa, en la medicina biocientífica. Es ella quien dice la verdad de la enfermedad, la identifica y la sitúa, pero al mismo tiempo, es una verdad que muchas veces requiere complementos, la verdad de la medicina biocientífica para los enfermos no es una verdad total. El eje de su cura si la hace pasar por la medicina, pero le deja espacios a otras prácticas. El paciente actual no es un simple receptor de verdades y medicamentos por parte de la medicina científica. No admite las palabras del médico como una verdad total. Baste recordar al paciente Albert E. Que se definía como *muy preguntón*, lo que afirmaba le *molestaba* a algunos médicos a los que concurría.

El paciente actual busca, interroga, investiga. Obtiene información de internet, llega a la consulta con un “saber” que interpela al médico, muchas veces deliberadamente, en otras con sutiles preguntas, y en otras, quizás sólo alimenta dudas en privado. Internet es hoy un buen generador del miedo a las enfermedades, ya que muchas veces los pacientes no pueden ser capaces de discriminar fuentes serias de información, con otras que no lo son. Muchos de los temores que los pacientes traen a la consulta y con los que conviven tienen que ver con ese exceso de información, que en muchos casos los médicos dicen que deben combatir, e informaciones que deben relativizar. Incluso muchos pacientes en tono de chiste relatan haber consultado al “Dr. Google”.

El paciente actual demanda no sólo la cura, sino una explicación de la enfermedad, no es un ser pasivo que acata las órdenes médicas, sino que es un ser crítico que puede elegir intervenciones o medicamentos que cree pueden beneficiarlo. Entre estos encontramos medicamentos que se proponen curativos o milagrosos, y otros que aportan mejoras al estado general, que funcionan por fuera de la medicina científica y su farmacología fundamental. La industria farmacológica es reconocida como fuente de cura, pero muchas veces también como un lucrativo negocio siempre sospechoso de priorizar sus intereses financieros, y no la salud de los enfermos. En múltiples relatos de enfermos, se describen las vivencias de sospecha sobre la industria farmacológica.

Para la realidad de la enfermedad oncológica podemos sostener que los enfermos organizan sus creencias sobre la enfermedad en base a un núcleo central que sostiene lo que el médico le relata afirma y comunica. Organiza sus itinerarios terapéuticos en base a ello. En este punto la comunicación del médico, el tono en el que le habla de la enfermedad y las expectativas que le proporcione al enfermo sobre el desenlace de la misma es absolutamente definitivo. En este sentido la interpretación del caso que realiza el médico es una sentencia casi definitiva, en un sentido positivo o por el contrario, condenatorio.

El modo de enfermar está en absoluta dependencia del modo de comunicar del médico, y el estado emocional que predomina en ese proceso, dependerá mucho de esas relaciones que se establecen

entre médicos y pacientes.

El miedo está siempre presente en los distintos recorridos médicos. Afirmamos que es una emoción plástica y multiforme, que es fundamental en todos los momentos médicos: es lo que lleva al individuo muchas veces a consultar y aceptar cualquier procedimiento. El miedo es algo con lo que los médicos deben lidiar todo el tiempo. Los médicos deben también “administrar” el miedo, manejarlo, orientarlo, atraviesa todos los recorridos médicos e institucionales, recorre las instituciones médicas como un fantasma, invisible o irreconocible, el miedo circula por los pasillos del hospital, en la salas de espera médicas, muchas veces camuflado como ira o violencia, o simples malestares.

Los pacientes o simplemente los usuarios de los servicios de salud, aprenden y pueden en la mayoría de los casos, manejar el miedo o expresarlo en los modos que se espera para la época actual, como advertía Elías, una forma civilizada de no-expresión y autocontrol, de intensa represión, el miedo racionalizado, no demostrado libremente. Y si lo hace en exceso podrá ser víctima de la psiquiatrización de su miedo o angustia, anormalizándolo y patologizándose y abrir el camino anestésico de los fármacos psiquiátricos.

A modo de conclusión podemos establecer que existen propiamente lo que podemos llamar *períodos de miedo* que se expresan de muchas maneras, en muchos casos un miedo que puede ser verbalizado y reconocido, y en otros negado o expresado a través de malestares físicos concretos o difusos. Desde el miedo sutil, apenas reconocido, al absoluto terror. El miedo es una emoción plástica y cambiante, adopta múltiples formas, desde el congelamiento emocional incluso bajo la forma de una verdadera ataraxia, hasta la violencia deliberada, verbal o incluso física, desde ligeros malestares físicos a colapsos orgánicos.

La oncología en los últimos años se propuso modificar las creencias sobre el cáncer que habían predominado históricamente, al reconocer el valor de las creencias de los enfermos y de sus efectos reales, produciendo una narrativa que se transmite por todos lados, que se difunde en la prensa, en narrativas de enfermos, pero que tiene en la consulta médica el lugar central.

Se sustituyó el núcleo de creencias del cáncer, como enfermedad letal, mortal en la que la muerte era desenlace inevitable y seguro, para sustituirlo por otro esquema en la que el cáncer se vuelve una enfermedad posible de ser curada o al menos controlable, una enfermedad crónica entre tantas otras.

Se trata de aportar a la medicina la perspectiva antropológica, que permita una comprensión más amplia de la experiencia de la enfermedad, afirmando que la medicina se ocupa del cáncer, pero no siempre se ocupa de la enfermedad, que es claramente algo más amplio, y que incluye aspectos psicológicos, sociales y culturales.

FINAL

Se puede decir, que hay aquí, confesiones. Al escuchar algunas de estas historias me afecté, y tuve miedo. En otros momentos me alegré de saber de la mejoría de muchos pacientes y de verlos volver a sus vidas normales. En otros casos, me entristeció saber de la muerte de algunas personas a las que, consideré seres humanos excepcionales.

El antropólogo hoy, ese que Lévi-Strauss (1992) describe en su glorioso texto *Tristes Trópicos*, que sale de viaje y padece para encontrar a su objeto de estudio, esas verdades que tan lejos iba a buscar, debe alejarse también y encontrar con dificultad al otro, lidiar con ese *encuentro perturbador* con el otro. Atravesar la barrera que abre el mundo de esa narración del otro de sí mismo, implica también un viaje lleno de dificultades, que exige rupturas, renunciaciones; para ello es necesario una confianza plena en quien escucha y toma nota, debe franquearse esa barrera humana básica y fundamental.

Durante todo el proceso de esta investigación, recorriendo una larga lista de investigaciones antropológicas, un pensamiento estaba permanentemente presente: estar a la altura de esa confianza, estar a la altura de esas personas que confiaron en mí para brindar el testimonio de lo que estaban viviendo.

Pero hubo también un aprendizaje más allá de todo saber y disciplina: percibir la fugacidad de la vida, la contundencia de la muerte, la gravedad del problema de *no ser*, la importancia de la existencia de las *pequeñas alegrías* (Augé, 2019) y como me dijo una persona a la que quiero mucho, *¡la muerte es tan definitiva!*.

En muchos momentos la pregunta sobre el para qué de este trabajo, tomaba diferentes caminos y respuestas. Al final lo he comprendido más o menos del siguiente modo: debemos afirmar la necesidad de *humanizar* completamente el sistema. Puede fallar la medicina, es una obra humana y por lo tanto no es una práctica omnipotente que dará el remedio a todo mal. Puede fallar lo administrativo o lo burocrático, puede romperse un aparato, puede postergarse un acto médico, puede fallar un procedimiento. Pero no debe fallar el sistema en lo humano, en brindar una *respuesta humana* a quien padece una enfermedad, a quien a veces solamente podemos darle un trato respetuoso, una presencia comprensiva o solucionar problemas que pueden parecernos menores, pero que para los enfermos son fundamentales, como una comunicación rápida con un médico, o acceder eficazmente a una consulta. Esto podría parecer algo menor, y sin embargo puede ser la diferencia en la existencia de un enfermo, que necesita orientarse antropológicamente.

En este sentido debe retomarse la expresión de los oncólogos actuales que afirman que la oncología del futuro ofrecerá tratamientos personalizados a sus pacientes, ajustando las drogas a cada

enfermo, teniendo en cuenta sus particularidades. Creo que esa *personalización* debe alcanzar todos los componentes del tratamiento médico. Ocuparnos del ser humano que se enferma es una obligación de todos los que trabajamos en este campo. Personalizar es ofrecer orientación antropológica ante una medicina institucional que sin proponérselo, muchas veces provoca despersonalizaciones como efectos de recorridos y de prácticas.

Si el trabajo tiene un porqué, podría resumirlo en la siguiente afirmación:

La medicina del siglo XXI no solamente deberá orientarse a dar las mejores respuestas farmacológicas, tecnológicas e institucionales a sus pacientes, sino las mejores respuestas humanas.

Los seres humanos, a través del tiempo nos hemos tenido que enfrentar a similares y distintos problemas y hemos encontrado múltiples formas de resolverlos.

Al realizar su trabajo de campo entre los Ndembu, en África, el antropólogo británico Victor Turner a principios de los años cincuenta conoció a un “Chimbuki”, es decir un hombre medicina, un especialista en curaciones, ya viejo, una especie de *gnomo negro* que en una de las muchas conversaciones que mantuvieron le expresó, a modo de enseñanza: *lo que te hiere, una vez descubierto, te ayuda*. Turner, reflexionando sobre su experiencia con él, afirmó: *Nadie puede hacer justicia a otro en su totalidad humana*, lo que de alguna manera venía a significar que siempre estamos ante una *incomprensible complejidad inagotable, inabarcable* del otro. (Díaz Cruz, R. 2014:23)

La sabiduría del chimbuki africano, expresada lacónicamente, hemos venido a encontrarla en nuestro recorrido, de otros modos, pero a la vez, idéntica.

He querido terminar este trabajo, volviendo al punto de partida. Pensar en el ser humano y en sus transitorias y frágiles construcciones:

El mundo comenzó sin el hombre y terminará sin él. Las instituciones, las costumbres y los usos, que yo habré inventariado en el transcurso de mi vida, son la eflorescencia pasajera de una creación en relación con la cual quizá no posean otro sentido que el de permitir a la humanidad cumplir allí su papel. (Lévi-Strauss, 1992:466)

QUINTA PARTE

ANEXO

MATERIAL EXTRAIDO DE LA PRENSA Y DE MEDIOS DE DIFUSION BIBLIOGRAFIA

Seleccionamos material aparecido en medios de prensa y en páginas web, donde la enfermedad oncológica es el tema central. Diversos temas, testimonios de enfermos, noticias sobre descubrimientos médicos, curas milagrosas, y un recorrido por las hipotéticas causas del cáncer, aparecen continuamente en portales de noticias, temas que contribuyen a contextualizar los sucesos que ocurren en nuestro país, y compararlos con significaciones y narrativas internacionales. Como se apreciará, algunos medios de prensa citan fuentes precisas de donde obtienen la información; en ocasiones las fuentes son instituciones u organizaciones científicas reconocidas. En otros casos no se señala ninguna referencia, más bien se trata de un titular de tipo sensacionalista, atemorizador y en otros con tono esperanzador. Más allá de la cuestión de lo verdadero y lo falso en la información, quiero mostrar cómo continuamente circula información sobre el cáncer, sus causas y posibles tratamientos, que contribuyen a producir dos cosas fundamentales: primero sentidos sociales de la enfermedad, y segundo construir al “paciente actual”, es decir qué debe pensar y cómo debe enfrentarse a la misma. Solamente el material que circula por los muros de Facebook o por la informalidad de grupos de W.upp ocuparía miles de páginas.

Son relatos que crean sentido, que buscan *orientar* al paciente en el comportamiento adecuado y la afectación esperada, orientarlos en el cómo pensar y emocionarse frente a la enfermedad, a la vez que fortalecer la relación con los médicos, la medicina científica y los fármacos disponibles. Este es un elemento fundamental, ya que buena parte de la divulgación de estas ideas se centra en dos éxitos actuales de la medicina científica: la tecnología necesaria para detectar tempranamente la enfermedad a través de tecnologías de gran capacidad, tomógrafos, resonadores, etc, y el desarrollo de fármacos de comprobada gran eficacia.

En algunos casos veremos que se trata de testimonios de personas famosas, que producen relatos con los que buscan que la enfermedad se vea normalizada dentro de una experiencia médica más, dentro de una situación aceptable de lo real, que se enfrente como una enfermedad más, sobre la que hay mucho por hacer, pero por sobre todo, ese recorrido es pensado como una *increíble lucha*, una *batalla*, el *partido más difícil de todos*, que requiere fortaleza, optimismo, no darse por vencido, ganar o perder una pelea y un largo etc.

Al recortar estos casos, de pacientes llamados *supervivientes*, y a la vez no se señala la larga lista de enfermos que fallecieron a causa de la enfermedad, se genera una suerte de ilusión de que si se hace lo que estos enfermos hicieron, es suficiente para curarse. Por contrapartida se sugiere que los estados anímicos contrarios, conducen a la no cura y la muerte. Interpretación muy particular, ya que muchos de los enfermos que han muerto, y yo he conocido y registrado, también tuvieron en gran medida esas actitudes positivas, espíritu de lucha y sin embargo muchos fallecieron. También en alguna medida se expresan testimonios de enfermos de cáncer, que padecen tumores de mejor

perspectiva de curación, en muchos casos.

Pero de algún modo estas notas o el bombardeo mediático en internet y la literatura disponible, permiten inferir que existen globalmente ciertas regularidades en los sentidos que se transmiten y en la construcción del “rol del enfermo” a escala global.

El día 30 de setiembre de 2017, en el suplemento deportivo del Diario **El País**, **Ovación** en una nota firmada por José Mastandrea, publican: *La batalla: Futbolistas vs. Cáncer. El caso Contreras volvió al tapete la increíble lucha de los deportistas que lograron superar la enfermedad.*

Allí afirman cosas como: *El “Loco” Contreras se sumó al equipo de los corajudos. De los que tienen que ganar el partido más difícil de todos. El equipo que no admite desmayos ni abandonos.*

El que no baja los brazos....

También describen el caso de Marcelo Tabárez quien volvía a las canchas luego de padecer un cáncer testicular: *Su temple, su fortaleza anímica y espiritual, el apoyo de la familia y de sus compañeros, lo llevaron a ganar esa dura batalla.*

Jonás Gutiérrez quien pasó por lo mismo que Tabárez y también superó un cáncer testicular lo llamó para darle ánimo y contarle de su experiencia: *“El primer contacto fue vía twitter. “Traté de ponerme en contacto por si tenía alguna inquietud para contarle mi experiencia, darle mi apoyo. Es importante ser positivo. Quería ponerme en contacto con él. Es un cáncer de testículos. Te puedo decir que lo vi muy bien, con ánimo, me contó cómo se lo habían detectado, lo vi tranquilo y con ganas de superarlo”*

El “Loco” Contreras por su parte testimonia: *“Es un partido difícil y uno está acostumbrado a jugarlo. Tengo un tumorcito en el recto del colon y tengo un mes y medio para hacer quimioterapia, para poder achicar, y después operar. Ya empecé con la quimioterapia y la radioterapia y le estoy metiendo duro y muy positivo, con mucha cabeza para salir adelante”,* dijo hace tres días en el programa Último al Arco de Sport890. *“Hay días en los que estoy bien y días en los que estoy bajoneado. Quiero agradecer a la gente que me está brindando un cariño que me tiene recontra emocionado”.*

Después la nota se dirige a relatar casos de otros futbolistas famosos que pasaron por el mismo trance.

El “Mono” Burgos, ex arquero de la selección argentina y River Plate, entre otros, ganó un partido más que difícil: sufrió un cáncer de riñón. Él mismo reconoció que fue por culpa del cigarro, ya que él era fumador desde adolescente. El “Mono”, temperamental y positivo, y tan auténtico como el “Loco” Contreras en cancha, superó con creces la dura prueba que le había puesto la vida y siguió jugando al fútbol. Hoy es el segundo entrenador del Atlético de Madrid del “Cholo” Simeone.

Otro caso que conmovió al mundo del fútbol fue el del holandés Arjen Robben. En 2004, cuando tenía 20 años, le detectaron un tumor en los testículos. Por aquel entonces militaba en el Chelsea, superó la enfermedad, se convirtió en uno de los mejores extremos del mundo y tras pasar por el Real Madrid continúa brillando en el Bayern Múnich. “Fue duro, cuando me dieron la noticia, no sabía qué decir. Quedé petrificado, me cambió la vida, pero tuve que superarlo. No fue fácil”, confesó. Al delantero le detectaron el cáncer en Londres. El Chelsea acababa de desembolsar 18 millones de euros al PSV.

Ya sin cabello y sumergido en una profunda depresión, Robben no sabía si volvería a competir. Fue entonces cuando un amigo le envió la autobiografía de Lance Armstrong que le sirvió para recuperar el optimismo perdido.

En los testimonios que se repiten, algunos elementos siempre son constantes, la fortaleza espiritual, las ganas de pelear la dura batalla, el apoyo familiar y de los amigos, testimonios de otros enfermos que pasaron experiencias similares y se salvaron, y la siempre presente positividad ante la enfermedad y los tratamientos. Espíritu y mucha confianza.

En toda la nota, las referencias al deporte resultan obvias porque todos los que relatan su experiencia son deportistas. En todos resalta un elemento como el singular, la capacidad de lucha y fuerza, el deseo de curarse y la disposición total a curarse. Se retratan como individuos que poseen como principal arma de lucha la propia personalidad.

OTRO UNIVERSO

El Observador. Montevideo. Sábado 3, Domingo 4 de Noviembre de 2018. Título de la nota: El final de la vida. Atravesar el dolor. Informe sobre la situación de los llamados Cuidados Paliativos, que reciben los pacientes en etapas finales de la enfermedad, recoge testimonios de pacientes oncológicos, familiares y médicos que lo llevan a cabo. La nota resulta relevante por visibilizar la parte en general más oculta de la medicina, cuando el paciente ya se enfrenta a la muerte, y sólo resta atenuar los efectos de la enfermedad.

Un médico expresa: la negación es un mecanismo de defensa válido. Muchas familias incluso deciden ocultar el diagnóstico que tiene el paciente, lo cual es muy desaconsejable. El ingreso precoz a los cuidados paliativos ayuda justamente a eso, a ejercitar estos diálogos y a colaborar con la toma de decisiones que permiten respetar la voluntad del paciente.

Se ocupa la nota en primer lugar de M. Un joven que a los 26 años se le diagnosticó un cáncer recto-anal. Primero recibió quimioterapia y lo superó, pero luego tuvo un segundo en el que recibió quimioterapia: *Ahora me encontraron un tercero, que es más fuerte todavía. Y todo se complicó más, hasta que me aconsejaron que me contactara con los cuidados paliativos del Maciel. ...Yo estaba las 24 horas del día con un dolor inmenso. Me dijeron que no me lo iban a sacar del todo,*

pero sí a reducir hasta que sea tolerable. Y eso fue un cambio zarpado... .. Entienden que vos sos una persona con cantidad de sentimientos....Ellos me dieron paz. Me tranquilizaron. Yo antes vivía en el nerviosismo, estresado por la incertidumbre de qué iba a pasar con mis dolores, por la culpa, o por todas esas preguntas de qué va a pasar con tu vida. Te sentís que sos una persona y no un tipo enfermo que se está por morir, ojalá los hubiera conocido antes.

Damián otro paciente relata: Yo tengo susto. Tengo miedo. Y viene Alvaro y me da un abrazo. Me da un beso. Me mira y me da una sonrisa. O un apretón de hombros. Me ayudan tanto, que me cambian la vida.

El País. Montevideo. Uruguay. Lunes 10 de julio de 2017. La nota explora causas de las razones de la incidencia de la enfermedad en nuestro país, y explicita números contundentes.

SEGUNDA CAUSA DE MUERTE ¿Por qué el cáncer tiene tanta incidencia en Uruguay? Por año se detectan unos 13.000 nuevos casos y fallecen más de 8.000.

El ser humano vive cada vez más, pero la buena noticia trae consigo algunos complejos cambios: la sociedad envejece, aumenta el gasto en salud y las enfermedades no transmisibles pasan a ser la nueva epidemia. El cáncer escala dentro de las principales causas de muerte, siendo ya la segunda en el país, y uno de cada cuatro uruguayos fallecidos al año padecen por esta enfermedad. En Uruguay se diagnostican unos 13.000 casos nuevos de cáncer al año, exceptuando el de piel sin melanoma que, por su difícil registro, no integra las estadísticas. Del total, más de 8.000 pacientes mueren por la enfermedad, según una investigación de Enrique Barrios y Mariela Garau que publicó este mes la revista Anales de la Facultad de Medicina. Las cifras, que parten del Departamento de Métodos Cuantitativos y el Registro Nacional de Cáncer, revelan que Uruguay exhibe tasas de incidencia comparables al conjunto de los países desarrollados, pero tasas de mortalidad más elevadas y que lo acercan a los subdesarrollados. En los países más desarrollados, se diagnostican 267 casos de cáncer cada 100 mil personas por año. En los menos desarrollados, en cambio, la incidencia cae a 148 cada 100 mil. Como Uruguay tiene una afectación de 298 cada 100 mil, los expertos entienden que su comportamiento es similar al primer mundo. La excepción son los cánceres de cuello de útero en la mujer, un tipo de enfermedad ligado a inequidades económicas y cuya penetración es inferior en Europa y Estados Unidos. Entre todos los cánceres detectados en el primer mundo, el porcentaje de fallecidos por la enfermedad es menor a la proporción (mortalidad sobre incidencia) de los países subdesarrollados. Uruguay, en ese sentido, está a mitad de camino entre ambos universos. Una explicación son las buenas estadísticas que hay en el país. "Dentro de la Agencia Internacional para la Detección de Cáncer, Uruguay es de los pocos que tiene registros serios", explicó el oncólogo Álvaro Luongo, presidente de la Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer. Pero hay otra explicación que es de fondo: "La falta de un diagnóstico precoz", dijo Luongo. "Todavía tenemos limitantes en las campañas contra el cáncer:

269

algunos test que en Uruguay recién se están promocionando en forma masiva, en países desarrollados son casi obligatorios". Como ejemplo, el oncólogo contó que "se trajo la vacuna contra el HPV y, aunque es el método de prevención más consolidado en el mundo, es muy poca la población que se vacunó". Según Luongo, se "ha cargado demasiado las tintas sobre el tabaco" y se ha dejado de lado la incidencia del alcohol, la comida chatarra, los embutidos, conservantes y los agroquímicos. Al respecto, dijo, "el Ministerio de Salud está dando un paso importante con el etiquetado de alimentos". La detección tardía, explicó Barrios, uno de los autores de la investigación, "hace que el costo de la enfermedad sea cada vez mayor". La dinámica de las técnicas de diagnóstico y tratamiento, los días de internación y la pérdida de jornadas laborales, entre otros gastos, hacen del cáncer una de las patologías más caras para la sociedad. El gasto público en salud fue de 6,5% del PBI. Es un porcentaje mayor que el promedio de la región (4,6%), pero debajo de los países de la OCDE (7,7%), según The Economist. La clave para mejorar, según Barrios, está en generar políticas equilibradas: "sin que el Estado sea invasivo en las libertades, debe promover cuidado".

Mama: el más frecuente. Entre ambos sexos, el cáncer más frecuente en Uruguay es el de mama — unos 1.860 casos anuales, de los cuales 1.840 se dan en mujeres. Una de cada 11 mujeres corre riesgo de padecer esta enfermedad a lo largo de su vida. Factores hormonales y la edad en la que se tiene el primer hijo motivan la alta prevalencia. Aun así, dice el informe de Medicina, "parece haberse alcanzado un pico".

Esófago: bien uruguayo. Si Uruguay fuera un semáforo, los departamentos del noreste estarían en rojo, los del centro de amarillo y los del suroeste en verde. Así es la incidencia del cáncer de esófago en el territorio. Es que se da más "en las zonas de mayor consumo de alcohol y tabaco, como en la frontera", explicó Enrique Barrios. El otro causante es la alta temperatura de las infusiones, como la del mate.

El diario **El País** de Uruguay, el día 11 de setiembre de 2019, recoge expresiones de Alvaro Vázquez, hijo del presidente de la República, oncólogo como su padre en las que expresa:

El agua y el cáncer de páncreas. Vázquez dijo que "hay una observación" en la zona centro-oeste del país de mayor prevalencia de cáncer de páncreas. Dijo que por el momento se ha observado que en esos lugares "el agua que se recoge para tomar mate se toma de pozos y coincide que los agroquímicos

están

permeando".

"Hay que ir con muchísimo cuidado porque nada está comprobado. Es solo una observación. Hay trabajos que están empezando a hablar sobre qué influencia puede tener, pero hoy estamos lejos de tener

confirmación",

remarcó.

No obstante recomendó utilizar agua potable de OSE y descartar otras fuentes naturales.

El País, Madrid, 2 de octubre de 2018, anuncia que los ganadores del Premio Nobel de Medicina 2018 son los ‘padres’ de la inmunoterapia James Allison y Tasuku Honjo quienes han realizado investigaciones clave para el desarrollo de las nuevas terapias contra el cáncer, lo que habla de la importancia que ha tomado la enfermedad, orientando sus investigaciones al desarrollo de la inmunoterapia contra los tumores.

"Durante más de 100 años los científicos han intentado reclutar al sistema inmune para luchar contra el cáncer" pero "hasta los dos descubrimientos de los dos premiados, los progresos clínicos fueron modestos", resalta el Karolinska en un comunicado. "La terapia de inhibidores de punto de control ha revolucionado el tratamiento del cáncer y ha cambiado para siempre nuestra visión sobre esta enfermedad", añade. "La inmunoterapia ha supuesto todo un cambio de paradigma en tratamientos oncológicos",

Telenoche. 21 de diciembre de 2018.

Paciente con un tumor afectado por paro de SAC, titula el portal, y la nota parece tomar cierto tinte sensacionalista. En el portal, acompañado de un audio se aprecia el siguiente texto.

Vamos a compartir ahora la historia de uno de los tantos afectados por el paro anestésico quirúrgico. Se trata de un hombre con un tumor al que por la medida gremial le suspendieron dos consultas en policlínica. Juan tiene 75 años y vive en La Teja. Desde hace más de un año le detectaron un tumor, por lo que tuvo que atenderse en su mutualista para realizarse varios estudios. Sin embargo, en los últimos meses le suspendieron dos consultas en policlínica, debido a los paros del Sindicato Anestésico Quirúrgico (SAC). Su hijo, Hernán, vive en Argentina , pero es uruguayo. Desde Buenos Aires expresó a Telenoche el malestar que tiene por esta situación: “Mi viejo se le detectó un tumor hace un tiempo y la verdad hace rato que está con esto. Él tenía fecha para el 7 de noviembre y se le suspendió por el paro, ayer también tenía fecha y lo mismo, ¿y cuál respuesta? Le dieron fecha para febrero, dijo indignado su hijo. El joven reclamó que desde el sindicato no se tomen este tipo de medidas. “esto no puede pasar, está en riesgo la salud y la vida de la gente”.

WWW.telenoche.com. 21 de diciembre de 2018.

CLINICAS FAMOSAS DE ONCOLOGIA, en sus blogs, muy leídos por pacientes de todo el mundo expresan las nuevas ideas que se pretenden imponer sobre el cáncer:

Blog Vidasana. Dependiente de la Clínica de la Universidad de Navarra. Pamplona. Según el sitio: “El mejor centro de salud de toda España”, Universidad de Navarra.

Famosos que luchan contra el Cáncer. Es el título de la nota, donde recogen testimonios de

algunos famosos que se enfermaron de cáncer y narran su experiencia.

La nota comienza: *Los expertos coinciden: dejar de referirse al cáncer con eufemismos y perder el miedo a pronunciarlo en voz alta es el primer paso para curarse. El punto de partida para comprender que el cáncer ya no es sinónimo de muerte.*

[Www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org). Se trata de una clínica de fama mundial, célebre por la información que brinda a los pacientes sobre múltiples enfermedades y líder en atención médica en los Estados Unidos. Dedicar un lugar especial, al estado emocional con el que se debe enfrentar la enfermedad:

Sobrevivientes de cáncer: control de las emociones después del tratamiento oncológico. *Identifica las emociones que son frecuentes en los sobrevivientes de cáncer y aprende a controlar tus sentimientos. Descubre qué es normal y qué indica que deberías considerar la posibilidad de obtener ayuda.*

Cuando comenzaste el tratamiento oncológico, no podías esperar el día que terminara. Ahora que finalizaste el tratamiento, no estás seguro si estás listo para vivir luego del tratamiento como un sobreviviente de cáncer. Con el tratamiento completo, es probable que veas al equipo de atención médica de cáncer con menos frecuencia. Aunque tú, tus amigos y tu familia estén todos ansiosos de volver a una vida más normal, puede ser atemorizante dejar el capullo protector de médicos y enfermeros que te apoyaron durante el tratamiento. Todo lo que sientes en este momento es normal en los sobrevivientes de cáncer. La recuperación del tratamiento oncológico no se trata solamente de tu cuerpo, también se trata de sanar tu mente. Tómate el tiempo para reconocer el miedo, el duelo y la soledad que sientes ahora mismo. Luego, toma medidas para comprender por qué sientes estas emociones y qué puedes hacer al respecto

Miedo de recurrencia en los sobrevivientes del cáncer.

En los supervivientes del cáncer es frecuente el temor a que el cáncer reaparezca. Aunque transcurran muchos años sin presentar ningún signo de enfermedad, los supervivientes del cáncer afirman que la idea de la reaparición siempre está con ellos. Es posible que te preocupe que cada dolor o malestar sea un signo de la reaparición del cáncer. Eventualmente, estos temores disminuirán, aunque es posible que nunca desaparezcan por completo. Enfrenta tu temor siendo honesto contigo mismo acerca de lo que sientes. Intenta no sentirte culpable por tus sentimientos ni ignorarlos con la esperanza de que desaparezcan. Pregunta a tu médico qué puedes hacer para reducir las posibilidades de que reaparezca el cáncer. Una vez que hayas hecho todo lo posible para reducir este riesgo, reconoce tus temores. Asume el control de los temores y haz lo que puedas para influir en tu salud futura.

Luego elaboran una lista sugiriendo a los pacientes que intenten, primero cuidar el cuerpo y mantenerse saludable, a partir de en primer lugar comer sano, con muchas frutas y verduras y

realizar ejercicio: *Duerme lo suficiente para levantarte con una sensación de descanso. Estas medidas pueden ayudar a que tu cuerpo se recupere del tratamiento oncológico y también te tranquilizan, ya que te aportan un mayor sentido de control de tu vida.*

Siempre se debe concurrir a las consultas de control, incluso en aquellos momentos en que el miedo es intenso, y aprovechar las consultas para preguntar todo aquello que consideren necesario, especialmente sobre qué síntomas o señales deben tener al paciente más alerta. Sugieren que se tengan planes de seguimiento específicos, y que se evalúen posibles efectos de la quimioterapia a largo plazo, ya que algunos fármacos pueden generar lo que llaman efectos secundarios tardíos.

En lo que respecta especialmente a la cuestión emocional, expresan que los pacientes deben manifestar los temores que vivencian, a los médicos, a los terapeutas, a familiares y también a amigos, e incluso sugieren la escritura de las ideas y las vivencias en un diario.

Se le indica al paciente que debe mantenerse ocupado, buscando y realizando actividades que lo alejen de los temores que siente y en los que piensa.

Estrés, soledad y depresión son identificados como algunos de los problemas más importantes para los pacientes sobrevivientes a la enfermedad, y que muchas veces conviven con el temor de que la enfermedad regrese.

El estrés en los sobrevivientes del cáncer: *Cuando te diagnosticaron cáncer, es posible que te hayas centrado completamente en el tratamiento y en la recuperación de la salud. Ahora que ya completaste el tratamiento, todos los proyectos de la casa y las cosas en la lista de quehaceres compiten por tu atención. Esto puede hacer que te sientas estresado y abrumado. No sientas que debes hacer todo de una vez. Tómate el tiempo para ti a medida que te estableces en una nueva rutina diaria. Intenta ejercitarte, hablar con otros sobrevivientes de cáncer y tomarte el tiempo para realizar actividades que disfrutes.*

Depresión y ansiedad en los sobrevivientes del cáncer: *Los sentimientos persistentes de tristeza y enojo pueden interferir en tu vida cotidiana. En muchas personas, estos sentimientos se disiparán. Pero en otras, pueden convertirse en depresión. Habla con tu médico sobre estos sentimientos. Si es necesario, te pueden derivar a alguien que pueda ayudarte a través de terapia conversacional, medicamentos, o ambas cosas. El diagnóstico temprano y el tratamiento inmediato son fundamentales para superar con éxito la depresión. La inseguridad en los sobrevivientes del cáncer. Si la cirugía u otros tratamientos cambiaron tu aspecto, es posible que te sientas avergonzado de tu cuerpo. Los cambios en el color de la piel, el aumento o la pérdida de peso, la pérdida de una extremidad o la colocación de una ostomía podrían hacer que sientas ganas de quedarte en tu casa, alejado de otras personas. Es posible que te alejes de tus amigos y familiares. Además, la inseguridad puede tensar la relación con tu pareja si no te sientes merecedor de amor o afecto.*

Tómate tiempo para asumirlo. Pero también aprende a enfocarte en las maneras en que el cáncer te ha convertido en una persona más fuerte, y comprende que eres más que las cicatrices que te dejó. Cuando te sientes más seguro de tu aspecto, los demás se sienten más cómodos cuando están contigo.

La soledad en los sobrevivientes de cáncer: *Es posible que sientas como que los demás no comprenden por lo que has pasado, lo que dificulta relacionarse con otras personas y puede llevar a la soledad. Cabe la posibilidad de que tus familiares y amigos no estén seguros de cómo ayudarte y algunas personas pueden incluso tenerte miedo porque has tenido cáncer. No afrontes la soledad por tu cuenta. Considera sumarte a un grupo de apoyo con otros supervivientes del cáncer que experimenten las mismas emociones que tú. Comunícate con la sección local de American Cancer Society (Sociedad Estadounidense contra el Cáncer) para obtener más información. O intenta una plataforma de mensajes en línea para supervivientes del cáncer, como American Cancer Society's Cancer Survivors Network.*

Sugieren también buscar terapeutas, grupos de apoyo, otros enfermos, que hay pasado por situaciones similares. De alguna manera construyen un modelo guía que siguen en términos generales muchos modos asistenciales en el mundo entero y que han conformado grupos de trabajo siguiendo pautas similares.

Lo que si es necesario destacar que la insistencia de apelar a la categoría de *superviviente*, para referirse al paciente que se entiende se ha sanado, y destacar el elemento emocional como determinante para enfrentar la enfermedad: *Diseña tu propio plan para enfrentar tus emociones. Mantén la mente abierta e intenta diferentes estrategias para encontrar lo que mejor funciona para ti.*

También es posible encontrar múltiples sitios web de apoyo a enfermos con cáncer e incluso fundaciones, en el Uruguay una de las más exitosas es la Fundación Clara Berenbau. En otros sitios se recopilan testimonios o incluso frases de enfermos famosos que definen su pasaje por la enfermedad y de alguna manera buscan transmitir un mensaje positivo.

El día 11 de agosto de 2015, el Diario **ABC** de España titula:

Las creencias espirituales influyen en el bienestar de los pacientes con cáncer. Un estudio norteamericano asegura que el bienestar espiritual está asociado con menor ansiedad, depresión o angustia, así como con una mejor salud física.

El estudio citado en cuestión, es de la ASC (American Cancer Society) donde puede efectivamente encontrarse una vasta referencia a material sobre cáncer y su relación con la espiritualidad.

El artículo en cuestión entonces, establece que las creencias de tipo espiritual y religiosas influyen benéficamente en todos los planos en los pacientes. La investigación tomó para estudiar una población de 44 mil pacientes, y definen que los efectos benéficos estarían fundados en elementos que pertenecen al campo de la psicología humana: tener un propósito en la vida, la conexión y la creencia en una fuerza superior a uno mismo, y en general integrar la enfermedad oncológica a las creencias religiosas o espirituales de los pacientes. Se entiende entonces que la salud mental, evidenciada como salud mental positiva, se potencia al afectarse por la religión y la espiritualidad, ya que los pacientes sufren menos de ansiedad, depresión y angustia.

En este sentido, la medicina centralizada y oficial, toman lo que desde hace tiempo la medicina alternativa promueve como benéfica al evaluar que los enfermos, en este caso los oncológicos, no sólo poseen necesidades de tipo médico o asistencial, sino que además tienen necesidades de tipo espiritual, y o subjetivo, prácticas de lo que Roudinesco (2005) llama de *espiritualidad* o de *búsqueda de la unidad de sí mismo*.

En la página de la SAC, que es un gran difusor de ideas sobre la enfermedad y cómo enfrentarla, pueden leerse varias indicaciones sobre la importancia del elemento psicológico y emocional.

En la página critican la importancia que tiene la valorización del pensamiento positivo, y la idea generalizada que si las personas son negativas, nunca se podrán efectivamente curar, lo que entienden es un mensaje destructivo, ya que al sufrimiento por la enfermedad misma, le agregan el de alguna manera sentirse responsables de la enfermedad.

En Cancer.org en una nota visitada el 22 de marzo de 2019, bajo el título *¿Acaso no es mantener una actitud positiva importante en la lucha contra el cáncer?*, se afirma: *El cáncer no es causado por la actitud negativa de una persona, ni se empeora por los pensamientos que la persona tenga.*

<https://cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-alguien-en-la-familia-tiene-cancer/como-afrontar-la-recurrencia-o-la-enfermedad-progresiva/actitud-positiva.html>

Sin embargo en un artículo escrito por Stacy Simon, se afirma que además del cuidado físico, con ejercicio y alimentación, la salud emocional, la sensación de felicidad y bienestar son muy importantes a la hora de la enfermedad. Así, si las personas tienen altos niveles de bienestar, tienen riesgos más bajos de enfermedades, el sistema inmunológico funciona mejor, se vive más y se

produce mejor en el trabajo. Cita: *En otras palabras, mantener un estado emocional positivo y feliz puede contribuir en gran medida a proteger su salud en general.* Y luego recomienda que se debe para lograr ese estado: pasar tiempo con la familia y amigos, conocer personas nuevas, ver el lado positivo de las cosas combatiendo los pensamientos negativos, hacer actividades deportivas, hacer cosas por los demás, dormir en abundancia, reírse, y al final directamente recomienda dedicarse a la parte espiritual ya sea vinculándose a instituciones religiosas o *generar vínculos de espiritualidad con la naturaleza, meditar, o concurrir a una terapia psicológica.*

<https://www.cancer.org/noticias-recientes/fomente-el-bienestar-de-su-salud-emocional.html>

El 31 de marzo de 2019, el diario **El País** de Uruguay, publica una nota, titulada, **Mariana Percovich: “Acá el cáncer es un gran tabú”**, a la directora teatral y dramaturga, además de directora del departamento de Cultura de la IMM, un año antes fue diagnosticada con cáncer de mama. Constituye una evidencia testimonial muy interesante, acerca de lo que se espera de un paciente en la actualidad y algunos de los sentidos que permiten interpretar la enfermedad.

“Se preguntó por qué a ella. Después se cuestionó por todo lo que podría haber hecho para que la enfermedad no apareciera. Se tomó licencia en la Intendencia, se operó y con la quimioterapia ya en su cuerpo, un día le preguntó al médico si se iba a morir. “Al principio no me decían nada. Pero una vez en la clínica Leborgne mientras me hacía la radioterapia, el doctor me lo dijo: no sé de qué se va a morir usted, Mariana, pero de este cáncer no va a ser. Yo siempre tuve una gran certeza de que no me iba a morir.

Y entonces supo otra cosa. Que ese cáncer, del que no se iba a morir pero que si la estaba haciendo pasar mal, muy mal, era un paréntesis en su vida intensa, era su cuerpo, diciéndole que parara, era su cuerpo poniéndole delante sus límites. A mí el cáncer me dijo: Pará Mariana, tomáelo con calma porque si no vas a explotar. Me hizo tomar conciencia de los límites, me hizo entender que somos un cuerpo una psiquis que están muy encadenados y son muy vulnerables, y me hizo darme cuenta de que el cáncer es una enfermedad que tiene que ver mucho con lo psicosomático.”

Cada uno de los distintos momentos de la enfermedad, fueron compartidos por Mariana en las redes sociales, y le hizo tomar conciencia de que era un tema del que no se hablaba, de que no le advertían lo que le iba a suceder en su cuerpo.

*“La idea de compartirlo fue una decisión que tomé por la falta de información que había. Además me sirvió a mí como una cosa bastante catártica, sobre todo para transitar el proceso que tuvo que ver con mi cuerpo, cuando se me cayó el pelo, las cejas, cuando me iban pasando cosas en la quimioterapia, cuando me faltaba el aire, cuando no me podía levantar de la cama. Y además porque tenía muy claro el tabú brutal que hay en Uruguay sobre el cáncer. **A la gente le cuesta decir la palabra cáncer**”. A ella no.”*

Retomó sus estudios y terminó su maestría.

“Sin embargo, dice, todavía le falta una pelea por dar, que tiene que ver con el cáncer, pero que sobre todo refiere a su cuerpo, a su identidad. Cuando te van a hacer una operación de una mama, antes te mandan a un cirujano plástico. Fui y le dije que yo no quería hacerme reconstrucción de mama. No había forma de que comprendieran mi postura. El primer cirujano que me vio me dijo que era la primera mujer que le decía algo así. Yo le había dicho que yo no me defino por una mama, que no soy en función de tener una o dos mamas, además de que no quería entrar al quirófano cuatro veces más solo por estética, no tenía ganas.

No lo logró. Nadie quiso entender que su cuerpo era suyo y que, mientras no fueran cuestiones de salud, ella tenía derecho a decidir. Ahora se está haciendo los controles que todos los pacientes que tuvieron cáncer tienen que hacerse, pero después, dice, va a pelear para que su cuerpo sea el que ella quiera y no el que hayan decidido los médicos que fuera.

Puto cáncer. Mayra Sánchez. Escritora, sobreviviente oncológica y feminista. **Página 12.** 23 de setiembre de 2019.

--¿Qué le enseñó la enfermedad?

--El cáncer te enseña en dos segundos y medio lo que en una vida tranquila te llevaría una década. Una situación de crisis es una oportunidad de revisar tus esquemas con una intensidad diferente a cuando estás en estabilidad. Nunca había sentido la dependencia económica y física con tanta intensidad, me hice un replanteo de vida, a la muerte nunca la había sentido tan posible y cercana. No pensaba que lo iba a transitar en agonía, fue una maduración a los palazos. Y fue un buen filtro de agenda, tenía mucha gente alrededor en la que confiaba y contaba pero te das cuenta que no. También lo contrario, gente que ni te imaginás y aparece como salvavidas.

--¿Qué fue lo más duro?

--Perder la libertad de decidir. Perdí trabajo, posibilidad de movilidad, pedir ayuda para comer, bañarte o que financien tus gastos fue lo peor, fue mayor el dolor psíquico que el físico. Pensé en el suicidio en relación a perder la práctica libre de mi sexualidad, en ese momento tenía una bolsa, los ruidos, estaba vulnerable por la vergüenza, me sentía ultrajada, eso me preocupó más que el dolor, que siempre lo percibí como transitorio.

--¿Sentía que iba a tener una intimidad condicionada?

--Directamente imposibilitada de tenerla en esas condiciones.

--¿Por qué piensa que sobrevivió?

--Un combo de todo, la medicina tradicional y la otra, la fe propia y ajena, la confianza sobre la

cura, la energía especial de mis amistades, el amor de los animales, el humor sin dudas, y la suerte. Cuando se te acaba la fuerza vital está el amor, el de los demás y el propio, y el humor. La tragedia propia como carcajada que alivia dolores. Cuando no tenés energía el amor te la brinda, y cuando a vos te sobra el humor te la libera.

BIBLIOGRAFIA

- AAVV. (2014). *50 años de la Oncología en Uruguay*. Ed. Laboratorio Roche. Mdeo.
- AAVV. (2018). *La Oncología del Siglo XXI. Una nueva mirada al cáncer*. Ed. Laboratorio Roche. Montevideo.
- Abt, Analía. (2003). *La construcción biocultural del padecimiento. Reflexiones a partir del trabajo interdisciplinario en la atención del paciente oncológico*. WWW. Ciesas.edu.mx/lerin/doc-pdf/abt-1
- Abt, Analía. (2006). *El hombre ante la muerte: una mirada antropológica*. WWW.-socargcancer.org.ar/actividades.../2006
- Agier, Michel. (2012). *Pensar el sujeto, descentrar la antropología*. Cuadernos de Antropología Social. Número 35, pp 9-27. UBA.
- Alonso, Juan. (2009). *El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia en cuidados paliativos*. En: Cuadernos de Antropología Social. Número 29.pp. 103-120. UBA.
- Antón Hurtado, Fina. (2015). *Antropología del miedo*. Revista de Ciencias Sociales Methodos. Madrid. Vol. 3 (2), pp 262-275.
- Ariès, Philippe. (1999). *El hombre ante la muerte*. Taurus. Madrid.
- Augé, Marc. (1996). *El sentido de los otros*. Paidós. Barcelona.
- Augé, Marc. (1998a). *El viajero subterráneo. Un etnólogo en el metro*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (1998b). *Las formas del olvido*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc, y otros. (2002). *El objeto en psicoanálisis. El fetiche, el cuerpo, el niño, la ciencia*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2004). *¿Por qué vivimos? Por una antropología de los fines*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2007a). *El oficio de antropólogo. Sentido y libertad*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2007b). *Por una antropología de la movilidad*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2008). *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2012). *La comunidad ilusoria*. Gedisa. Barcelona.
- Augé, Marc. (2014). *El antropólogo y el mundo global*. Siglo XXI editores. Buenos Aires.
- Augé, Marc. (2019). *Las pequeñas alegrías. La felicidad del instante*. Ático de los libros. Barcelona.
- Avalos, Miguel Alejandro. (2018). *La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico*. Misiones. Argentina. En: Revista Uruguaya de Antropología Etnografía. Año III. Número 1. Enero-

Junio 2018. Instituto de Antropología. F.H.C.E. Nordan. Montevideo.
<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/RUAyEN12018-web.pdf>. Visitado el 21 de setiembre de 2019.

- Bajtín, Mijail. (1998). *La cultura popular en la Edad Media y el Renacimiento*. Alianza. Madrid.
- Balandier, Georges. (1994). *El poder en escenas. De la representación del poder al poder de la representación*. Paidós. Barcelona.
- Barrán, José Pedro. (1989). *Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Tomo 1: La cultura bárbara (1800-1860)*. Ediciones de la Banda Oriental. Facultad de Humanidades y Ciencias. Montevideo.
- Barrán, José Pedro. (1990). *Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Tomo 2: El disciplinamiento (1860-1920)*. Ediciones de la Banda Oriental. Facultad de Humanidades y Ciencias. Montevideo.
- Barrán, José Pedro. (1993). *Aspectos de la medicalización de la sociedad uruguaya*. En: Barrán y otros. La medicalización de la sociedad. Nordan. Goethe Institute. Montevideo.
- Barrán, José Pedro. (1995). *Historia de la Medicina en el Uruguay. Tomo 3. La invención del cuerpo*. Ed. Banda Oriental. Montevideo.
- Barrios, E., & Garau, M. (2017). *Cáncer: magnitud del problema en el mundo y en Uruguay, aspectos epidemiológicos*. *Anales De La Facultad De Medicina, Universidad De la República, Uruguay*, 4(1), 9-46. <https://doi.org/10.25184/anfamed2017.4.1.2>
- Barthes, Roland. (1980). *Mitologías*. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Bateson, Gregory. (2006). *Una unidad sagrada. Pasos ulteriores hacia una ecología de la mente*. Gedisa. Barcelona.
- Bauman, Zigmunt. (2003). *Modernidad líquida*. F.C.E. México.
- Bauman, Zigmunt. (2007). *Miedo líquido. La sociedad contemporánea y sus temores*. Paidós. Buenos Aires.
- Bauman, Zigmunt. (2011). *Daños colaterales. Desigualdades sociales en la era global*. F.C.E. México.
- Bolognini, Stefano. (2016). *Tres pensamientos sobre el cuerpo en psicoanálisis*. En: Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Número 123. Ed. APU. Mdeo.
- Bonté, Pierre. Izard, Michel. (1996). *Diccionario de etnología y antropología*. Akal Ediciones. Madrid.
- Boscoboinik, Andrea. (2016). *¿Por qué estudiar los miedos desde la antropología?* *Arxiu D' Etnografia de Catalunya*. Número 16, pp119-136.
- Boucheron, Patrick. Robin, Corey. (2018). *El miedo. Historia y usos políticos de una emoción*. Capital Intelectual. Buenos Aires.
- Bourdieu, Pierre. (2000). *Cuestiones de Sociología*. Istmo. Madrid.
- Bourdieu, Pierre. (2006). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Anagrama. Barcelona.

- Brito, Leonardo. (2014). *Quiéreme que me estoy muriendo “lady blue”. un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer*. <http://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/6720/2/TFLACSO-2014LXBA.pdf>. visita 23 de diciembre de 2018.
- Bueno, Gustavo. (2002). *El concepto de creencia y la idea de creencia*. Separata de la revista El Gatoblepas, publicada por Nódulo Materialista. Número 10, diciembre de 2002. [Http://nodulo.org/ec/2002/n010p02.htm](http://nodulo.org/ec/2002/n010p02.htm)
- Butler, Judith. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Paidós. Bs.As.
- Byung-Chul Han. (2013). *La sociedad de la transparencia*. Herder. Barcelona.
- Byung-Chul Han. (2017). *La sociedad del cansancio*. Herder. Barcelona. Segunda Edición ampliada.
- Cantabrana, B. González-Rodríguez, S. Hidalgo, A. (2016). *Una literatura de la enfermedad y de la muerte*. Revista de Medicina y Cine (internet). Vol. 12, Núm.(1):47:59. Visitado 14 agosto 2019. http://revistas.usal.es/index.php/medicina_y_cine/article/view/14264
- Coates, John. (2012). *La biología de la toma de riesgos*. Anagrama. Barcelona.
- Conrad, Joseph. (2006)[1899]. *El corazón de las tinieblas*. RHM. Barcelona.
- Conrad, Joseph. (1989)[1896]. *Una avanzada del progreso*. Banda Oriental. Mdeo.
- Conrad, Joseph. (1998)[1900]. *Lord Jim*. El Arcón de Emecé. Bs.As.
- Cousins, Norman. (1981). *La voluntad de curarse*. Emecé. Buenos Aires.
- Csordas, Thomas. (1990). *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*. Ethos. Vol. 18. Número 1. pp5-47. American Anthropological Association.
- Cyrulnik, Boris. (2014). *Sálvate, la vida te espera*. Debate. Buenos Aires.
- Cheroni, Selene. (2005). *La iglesia universal, ¿también se ocupa de la salud? En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2004-2005. pp. 159-163. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.*
- Chomsky, Noam. (2017). *¿Qué clase de criaturas somos?* Ariel. Buenos Aires.
- Da Costa, Néstor. (2008). *Guía de la diversidad religiosa de Montevideo*. CLAEH. Taurus. Montevideo.
- Davies, William. (2017). *La industria de la felicidad. Cómo el gobierno y las grandes empresas nos vendieron el bienestar*. Malpaso. Barcelona.
- De Certeau, Michel. Giard, Luce. (1999). *La invención de lo cotidiano 2. Habitar, cocinar*. Edita Universidad Iberoamericana. Departamento de Historia. México.
- De Certeau, Michel. (2003). *A invencao do cotidiano. Antes de fazer*. Edita Vozes. Petrópolis.
- De Certeau, Michel. (2006). *La debilidad de creer*. Katz Editores. Bs. As.

- Devereux, Georges. (1974). *Etnopsicoanálisis Complementarista*. Amorrortu. Bs. As.
- Delemeu, Jean. (1989). *El miedo en occidente*. Taurus. Madrid.
- Dethlefsen, T. Dahlke, R. (2013) (1983). *La enfermedad como camino*. R.H.M. De bolsillo Clave. Buenos Aires.
- Derrida, Jacques. (1981). *Las muertes de Barthes*. En: redaprenderycambiar.com.ar/derrida/textos/adieu.htm.
- Derrida, J.. (1995). *Adiós a Emmanuel Levinas*. En: Enedaprenderycambiar.com.ar/derrida/textos/adieu.htm.
- Derrida, J. (1997). *Historia de la mentira. Prolegómenos*. Cursos y conferencias. Segunda Época. Universidad de Buenos Aires.
- Derrida, J. (2008). *Memorias para Paul de Man*. Gedisa. Barcelona.
- Derrida, J. (2011). *La bestia y el soberano. Seminario. Vol. II. (2002-2003)*. Bordes Manantial. Bs.As.
- Dianteill, E. Lowy, M. (2009). *Sociologías y religión. Aproximaciones disidentes*. Bordes manantial. Bs.As.
- Díaz, Alvaro. (2004). *La medicina desalmada. Aportes a una polémica actual*. Trilce. Montevideo.
- Díaz, Alvaro. (2012). *La medicina y el sufrimiento*. Trilce. Montevideo.
- Díaz Cruz, Rodrigo. (2014). *Los lugares de lo político, los desplazamientos del símbolo. Poder y simbolismo en la obra de Victor W. Turner*. Gedisa. Barcelona.
- Die Trill, María. (2003) *Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer*. Psiconcología. Vol. 0, Núm. 1, pp. 39-48. Universidad Complutense de Madrid.
- Die Trill. (2015). *Aspectos psicológicos específicos del cáncer en las mujeres*. Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura. Vol. 191-773, mayo-junio 2015. <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3010>.
- Domínguez, Vicente. (2003). *El miedo en Aristóteles*. Psychotema. Vol. 15. Número 4, pp 662-666. Universidad de Oviedo. WWW. Psicothema.com.
- Dostoievski, Fédor. (2016)(1880). *Los hermanos Karamázov*. Penguin Clásicos. Barcelona.
- Durá, Estrella. Ibáñez, Elena. (2000). *Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional*. En: *Psicología, Saúde&Doencas. Soc. Portuguesa da Saúde. Lisboa. Vol. 1, N. 1. pp 27-43*.
- Durán, María Ángeles. (2003). *Diario de batalla. Mi lucha contra el cáncer*. Aguilar. Madrid,
- Ehrenreich, Bárbara. (2011). *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*. Turner Noema. Madrid.
- Ehrenreich, Bárbara. (2018). *Causas naturales. Cómo nos matamos por vivir más*. Turner Noema.

Madrid.

- Elías, Norbert. (2009)[1982]. *La soledad de los moribundos*. FCE. México.
- Elías, Norbert. (1983). *Compromiso y distanciamiento*. Ediciones Península. Barcelona.
- Elías, Norbert. (1985). *Humana condition. Consideraciones en torno a la evolución de la humanidad*. Ediciones Península. Barcelona.
- Elías, Norbert. (1993)[1977]. *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. FCE. Buenos Aires.
- Elías, Norbert. (2008)[1970]. *Sociología fundamental*. Gedisa. Barcelona.
- Elías, Norbert. (2012)[1984]. *Sobre el tiempo*. FCE. México.
- Epele, María. (2010). *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Paidós. Buenos Aires.
- Fassin, Didier. (1999). L' anthropologie entre engagement et distanciation. En: C. Becker; J.P. Dozon; C. Obbo; M. Toure. *Vivre et penser le Sida en Afrique*. Paris. Korthala.
- Fassin, Didier. (2003). *Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia*. Cuadernos de Antropología Social. Número 17, pp. 49-78. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires.
- Fassin, Didier. (2010). *El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social*. Revista de Antropología Social. Vol. 19, pp191-204. Universidad Complutense de Madrid. <http://redaly.org/articulo.oa?id=83817227008>
- Fassin, Didier. (2015). *The public afterlife of ethnography*. American Ethnologist, Vol. 42, N.4, pp.592-609. DOI:10.1111/amet.12158
- Fassin, Didier. (2018). *Castigar: una pasión contemporánea*. Adriana Hidalgo Editora. Bs.As.
- Foucault, Michel. (1966). *El nacimiento de la clínica*. SXXI. Bs.As.
- Foucault, Michel. (1996). *La vida de los hombres infames*. Caronte ensayos. Buenos Aires.
- Foucault, Michel. (2000). *Defender la sociedad*. Curso en el College de France 1975-1976. FCE. Bs. As.
- Foucault, Michel. (2002). *Las palabras y las cosas*. SXXI. BsAs.
- Foucault, Michel. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. FCE. México.
- Foucault, Michel. (2012). *Hermenéutica del sujeto*. Altamira. La Plata.
- Foulkes, Eduardo. (1999). *El cuerpo sufriente del significante*. ERRESEI. Publicación de la Escuela Freudiana de Montevideo. Montevideo.
- Frankl, Viktor. (1993). *El hombre en busca de sentido*. Herder. Barcelona.
- Freud, Sigmund. (1996)[1914]. *Introducción al narcisismo*. Obras Completas. Tomo XIV. Amorrortu. Bs.As.

- Freud, Sigmund. (1996)[1915]. *De guerra y de muerte. Temas de actualidad.* Tomo XIV. Amorrortu. Bs.As.
- Freud, Sigmund. (1996)[1917]. *Duelo y melancolía.* Tomo XIV. Amorrortu. Bs.As.
- Freud, Sigmund. (1996)[1920]. *Más allá del principio de placer.* Obras completas. Tomo XVIII. Amorrortu. Bs. As.
- Freud, Sigmund. (1996)[1921]. *Psicología de masas y análisis del yo.* Obras completas. Tomo XVIII. Amorrortu. Bs. As.
- García, Javier. (2016). *¿Cuáles cuerpos?* En: Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Número 123, 2016. Edita. APU. Mdeo.
- Geertz, Clifford. (1986). *La interpretación de las culturas.* Gedisa. Barcelona.
- Germá Lluch, José Ramón. (2016). *Los siete pilares anticáncer.* Planeta. Barcelona.
- Gil, Fernando. (2012). *La cara social del cáncer.* Octaedro. Barcelona.
- Goffman, Erving. (1970). *Internados.* Amorrortu. Bs. As.
- Goffman, Erving. 2006. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada.* Amorrortu. Bs.As.
- Gorodischer, Violeta. (2012). *Buscadores de fe. Un viaje a la espiritualidad contemporánea.* Emecé. Buenos Aires.
- Groddeck, Georg. (1986). *El libro del ello. Cartas psicoanalíticas a una amiga.* Taurus. Madrid.
- Guigou, Nicolás. (2010). *Comunicación, Antropología y Memoria: los estilos de creencia en la Alta Modernidad.* Nordan. Montevideo.
- Guigou, Nicolás. (2011). *Religión y producción del otro: Mitologías, memorias y narrativas en la construcción identitaria de las corrientes rusas inmigratorias rusas en Uruguay.* Ed. Universidad de la República. MEC. Montevideo.
- Hervieu-Leger, Daniele. (2005). *La religión, hilo de la memoria.* Herder. Barcelona.
- Hidalgo, Cecilia (compiladora). (2010). *Etnografías de la muerte.* CLACSO. Ediciones Ciccus. Bs.As.
- Hymes, Dell. (1993). *¿Qué es la Etnografía?.* En: Lecturas de antropología para educadores: el ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar. Edit. Trotta. Madrid.
- Illouz, Eva. (2007). *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo.* Katz Ediciones. Buenos Aires.
- Jacob, Ana. (2017). *Etnografía de un cotidiano hospitalar: una perspectiva antropológica.* Xmlui.dri2xxhtml.METS-1.0.item-type.
- Jain, S.L. (2013). *Malignant: how cancer becomes Us.* Berkeley: Univ. Calif. Press.
- James, Roger. (1970). *Introducción a la Medicina.* Alianza. Madrid.
- Jaspers, Karl. (2003). (1986). *La práctica médica en la era tecnológica.* Gedisa. Barcelona.

- Kaplan, C., Orce, V. Coordinadores. (2009). *Poder, prácticas sociales y proceso civilizador. Los usos de Norbert Elías*. Noveduc. Buenos Aires.
- Kessler, Gabriel. (2009). *El sentimiento de inseguridad*. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Kierkegaard, S. 2012. (1848). *La enfermedad mortal*. Globus. Madrid.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing&the human conditions*. New York. Basic Book.
- Kleinman, A. Benson, P. (2006). *Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it*. Plos medicine. Volume 3. Octubre 2006.
- Kleinman, A. Benson, P. (2013). *La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina*. Monografías Humanitas. Número 2. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. www.fundacionmhm.org/mono2/edicion.html. Barcelona .
- Kristeva, Julia. (2009). *Esa increíble necesidad de creer. Un punto de vista laico*. Paidós. Bs.As.
- Kubler-Ross, E. Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Ediciones Luciérnaga. Barcelona.
- Kubler-Ross, Elisabeth. 2010. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grupo Editorial Random House Mondadori. Barcelona.
- Lacan, Jacques. (1995). *Seminario: Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. Paidós. Buenos Aires.
- Laing, R. Esterson, A. (1967). *Cordura, locura y familia*. FDE. México.
- Laplantine, Francois. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Ed. Del sol. Bs.As.
- Latour, Bruno. (2007). *Nunca fuimos modernos. Ensayos de antropología simétrica*. SXXI. Bs. As.
- Le Breton, David. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Quadrige. PUF. París.
- Le Breton, David. (1998). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Nueva Visión. Buenos Aires.
- Le Bretón, David.(2002). *Sociología del cuerpo*. Nueva Visión. Bs. As.
- Le Breton, David. (2013). *Por una antropología de las emociones*. En: Revista Latinoamericana sobre Cuerpos., Emociones y Sociedad. Número 10. Año 4. Diciembre de 2012-Marzo de 2013. Argentina.
- Le Breton, David. (2016). *Desaparecer de sí. Una tentación contemporánea*. Siruela. Madrid.
- Le Gaufe, Guy. (2016). *El nudo corporal*. En: Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Número 126, 2016. Edita APU. Mdeo.
- Lévi-Strauss, Claude. (1979)[1950]. *Introducción a la obra de Marcel Mauss*. En: Sociología y antropología. Marcel Mauss. Tecnos. Madrid.
- Lévi-Strauss, Claude. (1981). *La identidad*. Petrel. Barcelona.
- Lévi-Strauss, Claude. (1986a). *Raza y cultura*. Emecé. Madrid.

- Lévi-Strauss, Claude. (1986b). *La alfarera celosa..* Paidós. Barcelona.
- Lévi-Strauss, Claude. (1987).[1949]. *Antropología estructural*. Paidós. Barcelona.
- Lévi-Strauss, Claude. (1992)[1955]. *Tristes trópicos*. Paidós. Barcelona.
- Lévi-Strauss, Claude. (1995). *Mito y significado*. Alianza Editorial. Madrid.
- Lévi-Strauss, Claude. (2012). *La antropología ante los problemas del mundo contemporáneo*. RBA. Barcelona.
- Levinas, Emmanuel. (1994). *Dios, la muerte y el tiempo*. Cátedra. Madrid.
- Lipovetsky, Gilles. (2013). *La felicidad paradójica*. Anagrama. Barcelona.
- Lipovetsky, Gilles. Charles, Sébastien. (2014). *Los tiempos hipermodernos*. Anagrama. Barcelona.
- Luxardo, Natalia. (2005). *Narrativas sobre el cáncer. La experiencia de la enfermedad entre la población del conurbano bonaerense*. Signos Universitarios. 24. Número 42. <http://p3.edu.ar/index.php/signos/article/view/2206/2750>
- Luxardo, Natalia. (2006). *Tejiendo tramas para explicar la aparición del cáncer (Argentina)*. Mitológicas, vol XXI, pp. 55-67. Centro Argentino de Etnología Americana. Argentina. <Http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14617733004>
- Luxardo, Natalia. (2007). *El cuerpo medido. Escalas y mediciones de la calidad de vida de personas con cáncer*. Hhttp:www.aacademica.com/000-024/71
- Luxardo, Natalia.(2008). *Cuerpos en situación de cáncer*. En: El cuerpo y sus espejos. Teresa Porzecanski (Comp). Estudios antropológicos-culturales. Planeta. Montevideo.
- Luxardo, Natalia. (2009). *Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer*. Estudios Sociales, Número 4, 2009. México.
- Marcus, George. (2001). *Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal*. Alteridades, vol. 11, núm. 22, julio-diciembre, 2001, pp 11-127. Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Iztapalapa. México.
- Marina, José Antonio. (2011). *Anatomía del miedo*. Anagrama. Barcelona.
- Henry Marsh. (2016). *Ante todo no hagas daño*. Salamandra. Barcelona.
- Martins, Diana. (2011). *Uma etnografia sobre mulheres com cancro de mama: um estudo de caso no Instituto Portugues de Oncologia de Coimbra*. Antropología portuguesa. Vol. 28. 2011. Impactum. Coimbra University Press. Http://dx.doi.org/10.14195/2182-7982_28_2
- Mauss, Marcel. (1971). *Introducción a la Etnografía*. Istmo Colección Fundamentos 13. Madrid.
- Mauss, Marcel. (1979)[1950]. *Sociología y antropología*. Ed. Tecnos. Madrid.
- McMullin, Juliet. (2016). *Cancer*. Annu, Rev, Anthropology. 2016. 45:251-66. 10.1146/annurev-anthro-102215-100217.
- Mead, Margaret. (1994). *Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas*. Paidós. Bs.As.

- Méndez, Hugo. (1999). *Con un duelo en el cuerpo, (o el mirar del analista...)*. ERRESEI. Publicación de la Escuela Freudiana de Montevideo. Montevideo.
- Menéndez, Eduardo. (1994). *La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?* En: Revista Alteridades, año 4, número 7. UNAM. México.
- Menéndez, Eduardo. (2012a). *Búsqueda y encuentro: modas, narrativas y algunos olvidos*. En: Cuadernos de Antropología Social. Número 35, pp. 29-53. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires.
- Menéndez, Eduardo. (2012b). *Antropología Médica, una geneología más o menos autobiográfica*. Gazeta de Antropología. Número 28, Granada; pp 1-8.
- Merleau Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la percepción*. Ediciones Península. Barcelona.
- Monvoisin, R. Pinsault, Nicolas. (2019). *Medicina: el uso razonado del placebo*. Le Monde Diplomatique, Edición Cono Sur. Abril 2019. pp 36-37. Buenos Aires.
- Morin, Edgar. (1993). *Les anti-peurs*. In: Communications, 57.pp131-139. <https://doi.org/10.3406/comm.1993.1871>
- Mozo, Carmen. (2013). *Aportaciones y potencialidades de la antropología de la salud*. En: Revista Andaluza de Antropología. Número 5: Aportaciones y potencialidades de la antropología de la salud. Setiembre de 2013.
- Nácar-Hernández, Víctor y otros. (2012). *Cáncer: mitos relacionados con la enfermedad*. GAMO (Gaceta Mexicana de Oncología) . Vol. 1, Núm. 6, Noviembre-Diciembre de 2012. México.
- Navarro Góngora, José. (2004). *Enfermedad y familia*. Paidós. Barcelona.
- Nietzsche, Friedrich. (1997)[1886]. *La gaya ciencia*. Alba. Madrid.
- Nietzsche, Friedrich. (2015)[1881]. *Aurora*. Ed. Brontes. Barcelona.
- Oro, Ari Pedro. (2003). *Pentecostalismo: dinheiro e magia*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2002-2003. Comp. S. Romero FHCE. Nordan. Montevideo.
- Orwell, George. (1974)[1937]. *El camino a Wigan Pier*. Destino. Barcelona.
- Palacios, Ximena. Zani, Bruna. (2014). *Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos*. En: Revista Diversitas. Perspectivas en Psicología. <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a03.pdf> Visitado el 21 de setiembre de 2019.
- Payre, Renaud. (1998). *Presentación*. En: Boucheron,P. Corey, Robin. El miedo. Historias y usos políticos del miedo. Capital Intelectual. Montevideo.
- Pellion, Frédérick. (2003). *Melancolía y verdad*. Manantial. Bs.As.
- Pizza, Giovanni. (2005). *Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea*. Revista de Antropología social. N.14:pp15-32). Revista UCM. Madrid.
- Porot, Antoine. (1962). *Diccionario de psiquiatría. Clínica y terapéutica*. Editorial Labor.

Barcelona.

- Pouillon, Jean. (1979). *Remarques sur le verbe "croire"*. En: La fonction symbolique: essais d'anthropologie. Comp. Michel Izard et Pierre Smith. Gallimard. Paris.
- Redon, Silvano Aparecido. (2008). *Estranhando o familiar: notas de uma pesquisa etnográfica*. Ponto Urbe. Revista do núcleo de antropologia urbana da USP. 2/2008. <http://77journals.openedition.org/pontourbe/1901>. Visitado: 28 de diciembre de 2018.
- Redon, Silvano Aparecido. (2016). *Com a cabeça fervendo: nervos e câncer nas classes populares*. Revista Brasileira de História y Ciencias Sociais. RBHCS. Vol. 8, número 15, pp225-246. Julio de 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.14295/rbhes.v8i15.385> Visitado: 21 de diciembre de 2018.
- Reich, Wilhelm. (1985). *La biopatía del cáncer*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires.
- Restrepo Forero, Olga. (2016). *Malignant: How cancer becomes us, de S. Lochlann Jain (Reseña de libro)*. Rev. Colomb. Soc., 39 (2), 341-345.
- Rezende, Eliza. Megumi, Helena. Fontao, Márcia. (2009). *El significado de ser un hombre con estoma intestinal por cáncer colorectal: un abordaje antropológico de la masculinidad*. En: Rev. Latni-am Enfermagem 2009 setembro-outubro; 17(5) . www.eerp.usp.br/rlae
- Ricoeur, Paul. (2003). *Tiempo y narración. Tomo III: El tiempo narrado*. SXXI. México.
- Ricoeur, Paul. (2008a)(1969). *El conflicto de las interpretaciones. Ensayos de hermenéutica*. FCE. Buenos Aires.
- Ricoeur, Paul. (2008b). *Hermenéutica y acción. De la hermenéutica del texto a la hermenéutica de la acción*. UCA. Prometeo Libros. Buenos Aires.
- Robin, Corey. (2009). *El miedo. Historia de una idea política*. FCE. México.
- Rodríguez, Julio. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. Tesis de Doctorado. Universitat de Barcelona. Facultat d' Edició. En: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y Visitada el 22 de setiembre de 2019.
- Romero Gorski, Sonnia. (1991). *La transmisión o el fluir continuo de la cultura*. En: Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Número 72-73. Pp: 229-237. APU. Montevideo.
- Romero Gorski, Sonnia. (2005). *La diversidad en el campo de la salud*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2005. Comp. S. Romero FHCE. Nordan. Montevideo.
- Romero Gorski, Sonnia. (2006). *Modelos culturales y sistemas de atención de la salud*. En: Las otras medicinas. Portillo, J. Rodríguez Nebot, J. (comps) pp29-45. Ed. Goethe Institute-AUERFA, Montevideo.
- Romero Gorski, Sonnia. (2010). *Descompensación y riesgo en sistema de atención*. En: Relaciones conflictivas entre usuarios y profesionales de la salud. Estudio de caso en base a hechos acaecidos en la ciudad de Salto entre diciembre 2008 y enero 2009. En: Anuario de Antropología 288

Social y Cultural en Uruguay 2010. Comp. S. Romero FHCE. Nordan. Montevideo.

•Romero Gorski, Sonnia. (2013). *Integración de paradigmas médicos, innovación en la atención de la salud. Proyección al siglo XXI*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2013. Comp. S. Romero FHCE. Nordan. Montevideo.

•Romero Gorski, Sonnia. (2017). *Legado del médico rural Roberto J. Bouton. Registro de prácticas populares de prevención, sanación y atención, primeras décadas del siglo XX*. En: Medicina Popular: Viejas y nuevas prácticas. Comp. Sonnia Romero Gorski. Pp 17-29. Nordan. Montevideo.

•Roudinesco, Elisabeth. (2005). *El paciente, el terapeuta y el Estado*. Siglo XXI editores. Buenos Aires.

•Rovitto, Yamila. (2007). *Individuo, ciudadanos y fieles: apuntes sobre la Iglesia Universal del Reino de Dios en Uruguay*. En: Trayectos Antropológicos. Nicolás Guigou. Compilador y organizador. Nordan. Montevideo.

•Sacks, Oliver. (2018). *Alucinaciones*. Anagrama. Barcelona.

•Salaverry, Osvaldo. (2013). *La etimología del cáncer y su curioso curso histórico*. En: Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública. Vol.30, número 1. Pp137-141. Instituto Nacional de Salud. Lima.

•Salazar, Carles. (2014). *Antropología de las creencias. Religión, simbolismo, irracionalidad*. Fragmenta Editorial. Barcelona.

•Salcedo, Hernando. (2008). *Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes*. Revista Antípoda, número 6. Enero-Junio de 2008.

•Sahlins, Marshall. (1997). *Islas de historia. La muerte del capitán Cook. Metáfora, antropología e historia*. Gedisa. Barcelona.

•Schwartzemberg, León. Viansson-Ponté, Pierre. (1979). *Cambiar la muerte*. Gedisa-Granica ediciones. Barcelona.

•Sennett, Richard. (2013). *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Anagrama. Barcelona. Editores.

•Shatzman, Morton y otros. (1976). *La otra locura. Mapa antológico de la psiquiatría alternativa*. Tusquets. Barcelona.

•Sontag, Susan. (1988). *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus. Bs. As.

•Spinoza, Baruch. (1677)(2011). *Ética*. Flexus. España.

•Suárez, Roberto. (2004). *Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública*. Revista de estudios sociales. Número 17, febrero 2004. Universidad de los Andes.

•Swistun, Deborah. (2008). *Inflamable. Estudios de sufrimiento ambiental*. Paidós. Tramas Sociales, número 45. Buenos Aires.

•Szasz, Thomas. (2002). *Libertad fatal. Ética y política del suicidio*. Paidós. Barcelona.

- Tabakián, Gregorio. (2017). *Prácticas de la medicina popular; investigación etnográfica*. En: Medicina popular: viejas y nuevas prácticas. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.
- Torres, Victoria. (2010). *Mi victoria ante el cáncer. El relato de una paciente que ha superado el cáncer de colon*. Index Enfermería. Vol. 19. Número 1. Granada. Enero-marzo 2010. ISSN. 1699-5988.
- Turner, Victor. (1974). *Dramas, Fields, and Metaphors*. Cornell University Press. Ithaca.
- Valadez, Edgar. (2015). *Complejidad y transdisciplinariedad. Teoría y práctica del cáncer como enfermedad compleja*. Tesis Doctorado en Filosofía de la Ciencia. UNAM. Facultad de Filosofía y Letras. México. <http://naturalezacienciaysociedad.org/wp-content/uploads/sites/3/2015/09/OValadez-Tesis2015.pdf>. Visita 10 de enero 2018.
- Vassallo, Juan. Barrios, Enrique. (2005). *III Atlas de mortalidad por cáncer en el Uruguay*. Comisión honoraria de lucha contra el cáncer. Montevideo.
- Vattimo, Gianni. (1996). *Creer que se cree*. Paidós. Barcelona.
- Vattimo, Gianni. (2004). *Después de la cristiandad*. Paidós. Buenos Aires.
- Vázquez, Alvaro. (2019). *Nadie se salva solo. Reflexiones, prevención y tratamiento del cáncer*. Ediciones de la Banda Oriental. Montevideo.
- Vázquez, Tabaré. (2011). *Crónica de un mal amigo*. Aguilar. Montevideo.
- Vigarello, Georges. (1995). *Lo sano y lo malsano*. Trilce. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2005). *Creencia y eficacia simbólica. Posibles respuestas* En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2004-2005. pp. 159-163. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2006). *Resortes antropológicos de los diferentes procesos de curación*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2006. pp. 171-177. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2008). *Lugar social y función simbólica*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2008-2009. pp. 87-95. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2009). *Rupturas sociopsicológicas causadas por la enfermedad en la vida de las personas*. Cuadernos del CES número 5. SMU. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2011). *Un anarquista en el Vilardebó. Extraído de la Tesis de Maestría*. En: Anuario de Antropología Social y Cultural en Uruguay 2010-2011. pp. 169-172. Comp. Sonia Romero Gorski. Nordan. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2014a). *Reafirmación del interés de la antropología en el campo de la salud*. En: Dinámica cultural en la producción de salud y de riesgos. Encuentros, estudios, ateneos, 2012-2014 del Programa de Antropología y Salud. Ed. Nordan. Montevideo.
- Vomero, Fabricio. (2014b). *La importancia de la palabra*. En: Dinámica cultural en la producción

de salud y de riesgos. Encuentros, estudios, ateneos, 2012-2014 del Programa de Antropología y Salud. Ed. Nordan. Montevideo.

•Zamora, Raquel. (2014). *Estrés y procesos de enfermedad. Visión desde la psiconeuroinmunoendocrinología.* En: Revista Tendencias en Medicina. Año XXII. Número 44. Mayo 2014. Montevideo.

•Zito Lema, Vicente. (1988). *Conversaciones con Enrique Pichón-Riviére sobre el arte y la locura.* Ediciones Cinco. Buenos Aires.

•Zizek, Slavoj. (2009). *Sobre la violencia. Seis reflexiones marginales.* Paidós. Buenos Aires.