



El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos

Juan Pedro Alonso*

RESUMEN

El trabajo aborda diferentes formas en que pacientes con enfermedades terminales, asistidos en una Unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires, interpretan las sensaciones corporales asociadas a la enfermedad en un contexto de fuerte incertidumbre, tanto en la experiencia de los pacientes como en la gestión de estas situaciones por los profesionales. Por un lado, se explora una forma de hipervigilancia del cuerpo, donde los síntomas físicos representan el avance de la enfermedad, y por el otro, formas alternativas de interpretar estas sensaciones. En estas formas de interpelar al cuerpo, la dimensión emocional de la enfermedad se revela como central en la experiencia del padecimiento. Tentativas, precarias, amenazantes o reparadoras, las interpretaciones que los pacientes hacen de sus signos corporales, lejos de separarse del conocimiento biomédico, se presentan como variaciones sutiles que delinear los contornos de una fisiología y una biología imprecisas.

Palabras Clave: Cuerpo, Dolor, Incertidumbre, Cuidados Paliativos, Fin de vida.

THE HIPERVIGILANCE OF THE BODY: UNCERTAINTY AND EMBODIMENT IN THE ILLNESS EXPERIENCE IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

This paper works on different ways in that patients with terminal diseases, attended in a Palliative Care Unit of Buenos Aires city, interrogate their corporal sensations. I analyze certain forms of interrogating the corporal sensations in a context of strong uncertainty related to the experience of the patients and how professionals deal with this kind of situations. First, I explore a way of hypervigilance of the body, where the physical symptoms become a sign of the advance of illness and death. Second, I explore alternative forms of interpreting these sensations which shows that the emotional dimension of illness is central in the experience

* Sociólogo. Becario doctoral del CONICET, Instituto de Investigaciones Gino Germani. E-mail: juan_alonso79@yahoo.com.ar.

Fecha de realización: enero 2009. Fecha de entrega: febrero 2009. Fecha de aprobación: julio de 2009.

of suffering. Tentative, precarious, threatening or reparative, the interpretations that patients make of their corporal signs, instead of being separated from biomedical knowledge, are presented as subtle variations that delineate the contours of an imprecise biology and physiology.

Key words: Body, Pain, Uncertainty, Palliative Care, End of life.

INTRODUCCIÓN

Los abordajes de la sociología de la salud y la antropología médica sobre la “experiencia de la enfermedad” (Conrad, 1987) en padecimientos crónicos han examinado la gestión médica y la vida cotidiana de las personas afectadas, analizando las consecuencias que las enfermedades crónicas (VIH/Sida, cáncer, diabetes, dolor, etc.) tienen en la vida, el cuerpo y la identidad de las personas (Bury, 1982; Charmaz, 1984; Strauss, 1986; Pierret, 2000; Pecheny et al, 2002). Por su parte, algunas corrientes de la antropología médica han abordado la producción de narrativas como respuestas al impacto y la incertidumbre que los padecimientos crónicos provocan en la vida de las personas (Kleinman, 1988; Good, 1994; DelVecchio Good et al, 1994; Grimberg, 2003). Si bien ambas disciplinas han documentado extensamente diferentes aspectos de estas enfermedades, no han prestado la misma atención al periodo final de la vida de las personas con estos padecimientos.

Este trabajo se enmarca en una investigación más amplia sobre la gestión y la experiencia del final de la vida en servicios de Cuidados Paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes con enfermedades terminales. Herederos del movimiento de los *hospices*, los Cuidados Paliativos se presentan como una crítica simbólica a la forma altamente tecnificada e impersonal de gestionar la muerte en los ámbitos médicos (McNamara, 2004), a partir de un abordaje interdisciplinario que propone una atención holista, basada en el control de síntomas físicos, el apoyo psicosocial y espiritual. Este abordaje, inscripto en el contexto de cambios al interior de la medicina hacia un modelo clínico que incorpora la experiencia y la subjetividad de los pacientes (Castrá, 2003), se afirma en contraposición a las intervenciones fútiles y el encarnizamiento terapéutico en el final de la vida. En este sentido, los Cuidados Paliativos representan una respuesta al sufrimiento que apela al acompaña-

miento y a la singularidad del paciente, así como a un uso responsable de la tecnología (Krakauer, 2007). Desde una perspectiva crítica, sin embargo, algunos abordajes de las ciencias sociales plantean la tensión entre los intentos de humanización de la medicina y la extensión de la medicalización. Estos trabajos están enfocados mayormente en la disciplina y su ideario, y señalan la rutinización de los cuidados y el avance de la medicalización y el poder de la medicina a partir de la construcción de un ideal de “bien morir” (Bradshaw, 1996; Clark, 1999; Castra, 2003; McNamara, 2004; Menezes, 2004; Zimmermann, 2004).

En este trabajo se aborda, desde una perspectiva fenomenológica, la experiencia de la enfermedad de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas y su gestión médica en servicios de Cuidados Paliativos. Puntualmente, se analizan formas particulares de interrogar al cuerpo y las sensaciones corporales asociadas a la enfermedad, exponiendo nuevas relaciones entre la incertidumbre, el cuerpo y la esperanza. A partir de este eje se visualiza la puesta en entredicho de las interpretaciones de pacientes y profesionales, y se apunta el carácter normativo de la disciplina respecto de las actitudes esperables en el final de la vida.

Las “narrativas de la enfermedad” (Kleinman, 1988) configuran un intento de dar sentido a la experiencia del padecimiento, a la vez que suponen una interrogación sobre su origen. La noción de “modelos explicativos” de la enfermedad, como formas en que los pacientes interpretan el malestar a partir de categorías y procesos que no se ajustan necesariamente a los de la biomedicina, ha sido criticada por asumir que las personas construyen narrativas acerca de sus síntomas a partir de nociones de causa y efecto, imponiendo una falsa coherencia a la complejidad y a los diferentes tipos de razonamiento que atraviesan estas narrativas (Stern y Kirmayer, 2004). El artículo procura indagar en la complejidad de estas narrativas, tomando como punto de partida la experiencia encarnada (*embodiment*) de personas con enfermedades avanzadas, marcada por contextos de fuerte incertidumbre.

En primer lugar se explora una forma de hipervigilancia del cuerpo, donde las sensaciones corporales son interpretadas como un síntoma del avance de la enfermedad y la muerte. En segundo lugar, se analizan formas de interpretar estas sensaciones alternativas al saber biomédico. En estas formas de interpretar los signos corporales y el dolor, la dimensión emocional que

movilizan las enfermedades graves se revela como un aspecto central en la experiencia del padecimiento. Por su parte estas interpretaciones –tentativas, precarias, amenazantes o reparadoras–, lejos de separarse del conocimiento médico, se presentan como variaciones de categorías y etiologías médicas que conceden otro sentido a estos signos.

NOTAS METODOLÓGICAS

Los datos analizados en este artículo forman parte de una etnografía realizada en un servicio de Cuidados Paliativos de un hospital público de la ciudad de Buenos Aires. El trabajo de campo consistió en observaciones en el servicio durante un periodo total de nueve meses, en diversas etapas de trabajo de campo entre los años 2006 y 2008; y en entrevistas y charlas informales con profesionales y pacientes durante ese período.

De acuerdo con los objetivos de la investigación, la estrategia metodológica buscó acceder a la experiencia de los pacientes y a la organización profesional de los cuidados. La observación en el servicio y las entrevistas permitieron interrogar los discursos y prácticas de los profesionales y pacientes, contrastando ambas perspectivas.

Los espacios de observación en el servicio fueron las reuniones de equipo y pases de sala –en los que se discute el estado de los pacientes, las acciones a seguir, etc.– y consultas médicas con pacientes y familiares. Asimismo se realizaron entrevistas informales con los diferentes profesionales durante sus rutinas diarias, centradas en la disciplina y en su actuación profesional a partir de casos particulares. La participación en el servicio posibilitó el trato cotidiano con pacientes y sus familiares, con los que se mantuvieron charlas y entrevistas informales que se extendieron más allá del ámbito del hospital: visitas a sus casas, llamados telefónicos, acompañamiento a sesiones de quimioterapia, etc. La participación en el servicio y las actividades mencionadas permitieron seguir a los pacientes durante su estadía en el servicio, y observar las dinámicas, tensiones y fluctuaciones a lo largo de la trayectoria de los pacientes, reconstruyendo los casos desde diferentes ángulos: la observación en las consultas, las conversaciones y discusión con los profesionales y las entrevistas con los pacientes y su entorno.

El material etnográfico fue registrado en un cuaderno de campo y sistematizado en diferentes dimensiones a partir de una lectura inductiva, siguiendo los criterios de la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 1967), estrategia de indagación cualitativa orientada a la construcción de teoría basada en los datos, a partir de la recolección, codificación y análisis simultáneo. En este trabajo se analizan formas de interpelar el cuerpo y la incertidumbre de pacientes y profesionales.

CUERPO E INCERTIDUMBRE

La tematización del cuerpo como objeto de reflexión de las ciencias sociales reconoce diferentes aproximaciones disciplinares, teóricas, metodológicas y temáticas (Scheper-Hughes y Lock, 1987; Le Breton, 2002). En este trabajo interesa recuperar los abordajes que, partiendo desde una perspectiva fenomenológica, interrogan los procesos de salud/enfermedad/atención a partir de atender al cuerpo como fundamento del *self* (Csordas, 1992; Good, 1994; Alves, Rabelo y Souza, 1999). En la experiencia de la enfermedad, este tipo de abordaje permite cuestionar la forma en que la epistemología de la biomedicina categoriza y trata los padecimientos, reduciendo el fenómeno del sufrimiento a la interrogación sobre el cuerpo biológico. Como señala Good (1994), los padecimientos graves desafían la epistemología de la biomedicina: mientras que para los profesionales la enfermedad sucede en el cuerpo, para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo. La enfermedad y el dolor implican un quiebre en la vida cotidiana, un movimiento en la experiencia encarnada del mundo de la vida que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma, constituyendo al cuerpo en foco de incertidumbre.

“En la vida cotidiana –observa Le Breton– el cuerpo se vuelve invisible, dócil” (Le Breton, 1999: 23). En la misma línea, Leder (1984; citado en Csordas, 1992) sostiene que nuestros cuerpos están fenomenológicamente ausentes en la vida cotidiana, y no es sino a partir de una actitud reflexiva que el cuerpo se constituye como objeto. Como sostienen Alves, Rabelo y Souza (1999), sistematizando diferentes aportes desde la fenomenología, experimentamos el mundo a partir de una inserción práctica en que no puede oponerse la noción de sujeto y objeto.

La irrupción de la enfermedad, o más bien el malestar asociado a signos corporales, dan visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianeidad y desafían el estatuto a-problemático del cuerpo (Good, 1994). En la experiencia de la enfermedad, el cuerpo, su materialidad, se transforma en un aspecto central, estructurante de la experiencia: el propio cuerpo –antes espacio de certezas, instrumento a-problemático de nuestra relación con el mundo– se constituye en foco de incertidumbre. El cuerpo enfermo, con dolor, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada. Por su parte, el horizonte de finitud, la amenaza latente de la propia muerte que acompaña a enfermedades como el cáncer (Sontag, 2003), otorga a este fenómeno caracteres particulares.

PRODUCCIÓN Y CIRCULACIÓN PROFESIONAL DE LA INCERTIDUMBRE

La incertidumbre que atraviesa estas situaciones no es privativa de la experiencia de los pacientes. Al respecto, interesa indagar cómo ciertas formas de organizar la atención de estas patologías producen y hacen circular la incertidumbre que atraviesa la experiencia de estas enfermedades.

En primer lugar, puede observarse un registro de incertidumbre más evidente y quizás menos relevante. Participando en las reuniones de equipo, en los pases de sala, pueden apreciarse las dudas y la falta de certezas del equipo médico respecto del estado clínico y las terapias a seguir en algunos pacientes o en algunos momentos particulares de la trayectoria de un paciente. Esto se debe, en parte, al tipo de pacientes que llegan al servicio –típicamente se trata de pacientes con síntomas de difícil manejo, con estados clínicos confusos o múltiples patologías–; y, en ocasiones, dada la gravedad de los casos, a la necesidad de tomar decisiones sin mucho tiempo para evaluaciones más exhaustivas. En ese contexto, no es extraño escuchar a los profesionales referir que “tomar una decisión es difícil porque el cuadro clínico cambia día a día”, o “no sé qué estamos tratando” sobre la infección de un paciente internado. Por otra parte, esta falta de certezas puede observarse también en las expectativas sobre el desenlace del fallecimiento de algunos pacientes, de los que se espera por su condición crítica que fallezcan de un día a otro y su situación se revierte y continúan internados durante varias semanas.¹

En segundo lugar, interesa marcar otro registro en que se produce y circula la incertidumbre en la interacción de los pacientes con el equipo. Ideal-

mente, los Cuidados Paliativos proponen un tipo de relación con los pacientes basada en que estos conozcan tanto el diagnóstico como el pronóstico de su enfermedad. De hecho, la “aceptación” por parte del paciente de la propia condición de “muriente” tiene un lugar central en las intervenciones del equipo, y articula las nociones de “bien morir” en que se apoya la disciplina.² Ahora bien, este ideal funciona de manera problemática, tanto por las resistencias de pacientes y familiares a manejarse en esos contextos como por la forma en que se llega a ellos.

Los profesionales del equipo llaman “progresar información” a esta forma de avanzar datos sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, pensada en términos de proceso: a medida que se vayan propiciando nuevas situaciones clínicas y que el paciente quiera “saber”, lo que implica tantear en las consultas cuánto sabe y cuánto quiere conocer el paciente sobre su condición. Sin embargo, la incertidumbre respecto de la información sobre el pronóstico de enfermedades graves como la que estamos analizando es inherente a esta situación. Aun cuando el equipo no quiera ocultar información, en ocasiones la forma en que ésta se va “progresando” tiñe de incertidumbre todo ese proceso. Incluso si el paciente está enterado sobre el mal pronóstico de su enfermedad, la incertidumbre no sólo no desaparece sino que hasta puede acrecentarse.³ Las preguntas acerca del “cuándo” va a suceder, “cómo”, se suman a la dimensión moral del “por qué” (Kleinman, 1988).

Algunos ejemplos de cómo los profesionales manejan la información y la incertidumbre ilustran estos procesos. Un médico me comenta, refiriéndose a los temores de los familiares a que el profesional revele al paciente el diagnóstico oncológico, que “entre decirle [al paciente] que tiene un cáncer y se va a morir a decirle que no tiene nada, hay una infinita escala de grises”. En las consultas puede observarse cómo funciona prácticamente esta “escala de grises”. Un ejemplo de mi participación en las consultas:

Entra a la consulta un paciente con un cáncer de pulmón, en seguimiento por el equipo. A simple vista se ve una protuberancia en su cuello. El médico deja hablar al paciente acerca de su estado hasta que comienzan a hablar sobre su cuello. En la consulta anterior otra médica le ha anunciado que probablemente haya que hacer una resonancia. El médico interroga: “¿Le dijeron qué era?”. El paciente responde: “Sí, que es por la enfermedad”. Entonces el médico lo palpa y le adelanta que muy probablemente –y eso lo verá con su oncóloga– haya que hacer algún tratamiento para atender ese nuevo problema: “Ya sea con quimioterapia, radioterapia”. El paciente se desanima con la noticia y enseguida el médico marca la situación: “Roberto, no le

estoy diciendo nada nuevo. Ya sabía que eso que usted tiene es por la enfermedad, ahora creció, y como creció la enfermedad hay que hacer un tratamiento específico. Pero no le estoy diciendo nada nuevo. Sólo le adelanto lo que muy seguramente va a definir su oncóloga”.

En principio, atribuir el bulto a algo que “es por la enfermedad” –como en una gripe puede explicarse la fiebre, el decaimiento, etc.– pareciera un eufemismo (en ese marco, el dolor y una metástasis –ese bulto– podrían describirse por la misma sentencia). La apuesta por un nuevo tratamiento corre el eje de la atención en las implicancias del señalamiento del progreso de la enfermedad a la nueva acción terapéutica –quimioterapia, radioterapia– y, luego, en sus resultados. DelVecchio Good et al (1994, citado en Crossley, 2003) describen estas narrativas terapéuticas con las que los oncólogos negocian y estructuran los horizontes temporales en la interacción con los pacientes, haciendo hincapié en la inmediatez de los tratamientos como una forma de mantener la esperanza. El intento de vivir en el contexto de este guión coexiste con una narrativa no dicha de incertidumbre, temor y escepticismo respecto de la efectividad de la biomedicina (Crossley, 2003).

Interesa remarcar, a partir de lo ya expuesto, que la incertidumbre acompaña la experiencia de la enfermedad, aún cuando los pacientes son informados de su situación clínica y del pronóstico de su enfermedad. Preciso el contexto en que, proponemos, se enmarcan las enfermedades en un estadio avanzado, se plantea a continuación el análisis de dos formas en que este tipo de pacientes interpelan las sensaciones corporales: de un lado, una forma hipersensibilizada de atender al cuerpo, y del otro, una caracterizada por la puesta en marcha de interpretaciones alternativas. Ambas formas se enlazan a los procesos de incertidumbre hasta aquí descriptos.

EL CUERPO HIPERVIGILADO

En la primera consulta en el servicio, Ariel –un paciente joven con metástasis en la columna de un tumor primario que los médicos no pudieron diagnosticar– se quejaba del tiempo perdido hasta la detección de su enfermedad. En los últimos años había sufrido los mismos síntomas –dolor en la espalda y en las piernas–, de menor intensidad, que fueron tratados como una lumbalgia. La médica del servicio, tranquilizándolo por ese tiempo perdido le

dice que “no se puede vivir pensando que cualquier dolor puede ser un cáncer”. Con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, cada dolor, cada anomalía detectada en su cuerpo será para Ariel objeto de preocupación, posible signo de avance de la enfermedad, del desarrollo de una metástasis, y de la proximidad de la muerte. Al cuerpo invisibilizado de la cotidianeidad le sigue la hipervigilancia del cuerpo. El caso de Ariel, paciente con el que compartí diversas entrevistas durante el año en que estuvo tratándose en el servicio, permite ilustrar una de las formas propuestas en que los pacientes interpretan las sensaciones corporales.

En el caso de Ariel, con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, la mirada sobre el propio cuerpo fue acentuándose, así como el temor a comprobar el progreso de la enfermedad. B. Good (1994), a propósito de su lectura de Schutz, señala que uno de los aspectos de la actitud natural en el mundo de la vida es la suspensión de nuestras dudas existenciales, dudas que las enfermedades graves movilizan. Es en este contexto en que el cuerpo, como fuente de incertidumbre, se constituye en el lugar en que se leen día a día los signos del avance de la enfermedad, y con ella de la muerte. Charlando sobre la situación de Ariel con su médica:

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 morirse 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.

Más allá de la diversidad de la temática, es de utilidad recuperar aquí el análisis que realiza E. De Ípola (2005) acerca de la producción y circulación de rumores entre los presos políticos. De Ípola señala la relación entre el desconocimiento y la desinformación a que los detenidos son expuestos deliberadamente, y en cómo ello se corresponde con la avidez por parte de éstos de buscar y examinar posibles signos. Como ya se ha señalado, el contexto de incertidumbre que constituye la experiencia de la enfermedad –corporal, en la interacción con los médicos–, se corresponde a su vez con la forma en que algunos pacientes interrogan sus propias sensaciones corporales. El paciente se convierte así, parafraseando a De Ípola, “en un lector, un descifrador, un hermeneuta hipersensibilizado” (De Ípola, 2005: 29) de su propio cuerpo.⁴

Por otra parte, esta forma de interpelar las sensaciones corporales se asocia a representaciones sobre el carácter expansivo del cáncer (Sontag, 2003). Un pasaje de una charla con Ariel es ilustrativo al respecto:

El oncólogo llegó una hora tarde y estuvimos charlando con dos señoras. Una contaba cómo tenía el tumor en un lugar, luego le apareció en otro lado, en otro, y cómo iban tratando y lastimando diferentes partes de su cuerpo. La otra señora se incomodaba con el relato de esta señora y yo la escuchaba y algo que pensaba y que reprimía era: ‘Señora, cálese la boca, no me destruya la idea de que esas cosas no pasan’.

En el próximo apartado nos detendremos en los ecos de esta expresión: “No me destruya la idea de que esas cosas no pasan”, contrapuesta –aunque solidaria en su lógica– a esta interpretación de los signos corporales como síntomas de avance de la enfermedad.

Por su parte, el abordaje sintomático de los Cuidados Paliativos adquiere un lugar en estos procesos. En la consulta médica se repasan puntualmente los diferentes síntomas asociados al cáncer –dolor, náuseas, inapetencia, cansancio, etc.–, para que el paciente los evalúe. Los profesionales aspiran a recuperar y alentar las capacidades del paciente para identificar y dar cuenta de los síntomas, lo que implica una interrogación meticulosa sobre el propio cuerpo.⁵ Al respecto, un médico me comentaba sus dudas sobre si muchos de los síntomas que tratan realmente preocupan a los pacientes o si ellos mismos los sensibilizan –“los metemos en nuestra máquina de hacer chorizos”– a prestar atención a cuestiones que sin su intervención no tendrían relevancia. El abordaje sintomático contribuiría así a una forma de autoexaminarse, a interrogar las manifestaciones del cuerpo con la mirada del clínico.

A su vez, esta forma de interpelar las sensaciones del cuerpo como un posible avance de la enfermedad tiene el correlato en la forma en que los profesionales interrogan nuevos síntomas. Como pude observar en una consulta con una paciente con un cáncer de mama en remisión, que asistía a la consulta por una situación de dolor en la otra mama, ligada en principio con una intervención para extraerle un instrumento a través del que se aplicaba la quimioterapia:

Y. –médico– empieza a palpar alrededor del pecho a Clara, que habla de durezas, de que le duele. Dice que tiene como “nodulitos”. Su oncóloga dice que son del *portacard*. Y. presiona con sus dedos y pregunta a Clara: ¿duele? No, no. Sí. ¿Ahí le duele?, pregunta Y., inquieto. Sí. Y. sigue palpando, pensativo. (...) En un momento Y. dice que hay que evaluar esos nódulos. Deja todo muy en el aire: que consulte a su oncóloga.

“Ay no, doctor”, dice Clara, asustada. (...) Le da medicación y, si sigue doliendo, habrá que evaluar, pero la remite a la oncóloga que la está tratando.

Cuando termina la consulta, el médico me interpela –“¿te quedó alguna duda, sociólogo?”– y me confirma sus sospechas de que ha progresado la enfermedad. En posteriores consultas, finalmente, se descartó la sospecha de que se tratara de un nuevo foco de la enfermedad, y la paciente fue dada de alta del servicio. Esta situación se relaciona, por su parte, con el cambio del paradigma de la noción de cura a la de remisión: esto implica categorizar al cáncer de forma más cercana a un padecimiento crónico, lo que implica una revisión periódica luego de la virtual remisión, así como la posibilidad de que la enfermedad vuelva a manifestarse.

USOS SOCIALES DE LA INCERTIDUMBRE

Un pasaje de *La muerte de Ivan Illich*, de León Tolstoi, resulta ilustrativo para comenzar el análisis de esta forma alternativa de interrogar las sensaciones corporales:

En su imaginación tenía lugar la anhelada curación del intestino ciego: se representaba la absorción y la eliminación de lo que allí estorbaba y el restablecimiento de la actividad normal. ‘Sí, todo esto es así –se dijo–, pero hay que ayudar a la naturaleza’. Entonces se acordó de la medicina. Se incorporó un poco para tomarla y volvió a echarse de espaldas, prestando atención al benéfico efecto que surtía y a cómo iba destruyendo el dolor. ‘Sí, lo único que hace falta es tomarla regularmente y evitar las influencias perniciosas. Ahora me siento ya algo mejor; incluso mucho mejor’. Se palpó el costado: al tacto, no le dolía. ‘Nada, no lo siento. Realmente, ya estoy mucho mejor’. Apagó la vela y se volvió de costado. El intestino ciego se recuperaba, iba reabsorbiéndose. De repente, le acometió el viejo dolor, ya conocido, sordo, lento, tenaz, soterrado y serio. Y el mismo sabor de boca asqueroso. Se le oprimió el corazón y le dio como un vahído. ‘¡Dios mío, dios mío!’.

Interesa marcar algunas cuestiones de este pasaje para abordar aquí: en primer lugar, la forma de interpretar e interpelar los procesos corporales; el carácter íntimo –y precario– de estas interpretaciones; y por último la forma alternativa de definir estos procesos recurriendo, sin embargo, a categorías y concepciones de la biomedicina sobre el cuerpo y su funcionamiento.

Para su exposición presentaremos tres casos –de distintas características– en que es posible rastrear estas formas alternativas (al saber biomédico) de interpretar los signos corporales. Para ello resulta útil recuperar la noción de

“modelos explicativos” de la enfermedad que plantea Kleinman (1988), como formas conflictivas de significar y experimentar la enfermedad de pacientes y profesionales. Estos “modelos explicativos” –ligados a *usos sociales de la incertidumbre*– se presentan como alternativos al saber biomédico a partir de versiones legas de sus categorías.

El primer caso que interesa plantear es el de Silvia, una mujer que se atiende en el servicio a raíz de un dolor en un brazo. Se sospecha que padece un cáncer de pulmón, pero aún no lo han confirmado. Lo que sigue es un extracto de las notas de campo de la consulta en que Silvia lleva el resultado de la anatomía patológica al servicio:

T. –médica– me cuenta el caso de Silvia: es una paciente que se sospecha tiene un cáncer de pulmón, pero todavía está sin diagnóstico. Pasan Silvia y su cuñada. (...) Silvia dice que ya le dieron el resultado de la biopsia. La mujer que la acompaña saca una copia y se la da a T., que la lee en voz baja. Bien, dice, ¿y qué te dijeron de esto? “Que vaya a oncología”. T. le pregunta qué piensa: Silvia no sabe. T. dice que antes no sabíamos el nombre y el apellido de la enfermedad, pero era una posibilidad que fuera un tumor. ¿Le dijeron cuando se lo hicieron que era una posibilidad? No, dice Silvia, además le habían hecho varios análisis al respecto y todos dieron negativos, por eso esperaba que éste también diera negativo, “pero dio positivo”. (...) Silvia descreo que sea un tumor. Con relación a la biopsia, Silvia dice que leyeron que el tumor era chiquito. T. la lee en voz alta y le explica en qué consiste: se toma una muestra de lo que se sospecha es el tumor, y se analiza si coinciden con células tumorales. Eso es lo que dice la biopsia. En ningún lugar dice que sea chiquito, ni puede decirlo (escuchándolo, no se me ocurre de qué palabra o expresión han podido derivar esa interpretación). (...) Qué opina, pregunta T. Silvia dice que quiere ver al neurólogo. ¿Por qué? Venía viendo un neurólogo por el dolor de su brazo. (...) Silvia dice que cuando se baña el agua caliente le hace pasar el dolor, que puede levantar el brazo, moverlo. Si fuera un cáncer lo que tengo, dice, no se pasaría con agua caliente: “Me meto en la ducha, saco la mariposa, y dejo que el agua caliente me caiga en el hombro, y en la ducha puedo mover el brazo, levantarlo, salgo de la ducha para jugar al padel. Si fuera un cáncer, ¿cómo la explicás?”.

Si bien en este caso el conflicto de interpretación tiene lugar en la consulta –y este es un caso extremo, en donde se cuestiona el propio diagnóstico–, los otros presentan un carácter más íntimo, privado. El primero es el caso de Roberto, el paciente con un cáncer de pulmón que ya fue presentado. En una consulta Roberto cuenta que al ir de cuerpo nota un sangrado, por el que fueron a ver al proctólogo hace unos días. El médico le pregunta desde hace cuánto: un año, responde. Para un paciente que asiste cada quince días a la consulta médica por el seguimiento de su enfermedad, en la que por otra parte

se le pregunta en forma sistemática por su función intestinal, resulta extraño que no lo haya comunicado con anterioridad. Roberto adjudicó el sangrado a los efectos de estreñimiento de la medicación para el dolor, de allí que no lo haya referido antes.

El último caso a plantear es el de Ariel, el paciente presentado en el apartado anterior. Cuando el malestar disminuía en algunos momentos de su enfermedad, marcada por un dolor muy agudo y de difícil control por la ubicación del tumor, Ariel comenzaba planes para retomar su trabajo. Por algunas expresiones, algunos gestos, en esos pasajes Ariel afirmaba la esperanza de que su enfermedad retrocediera, que pudiera volver a recuperar la movilidad que había perdido y, por qué no, curarse. El regreso de un episodio de dolor era leído como un descrédito a esta interpretación. Como me dijo en una oportunidad, respecto de uno de estos pasajes de tranquilidad que interrumpía el dolor: “Venía bien en estos días, vengo bien, y esta mañana me agarró esta crisis. Espero que esta crisis sea sólo eso, algo pasajero, una circunstancia”.

Ahora bien, ¿cómo interpretar la negativa de Silvia, la esperanza de Ariel, la interpretación de Roberto? De Ípola afirma que “lejos de ser una forma inferior, falaz y, sobre todo, fallida de conocimiento, la *creencia* es un modo positivo y específico de aprehender el mundo” (De Ípola, 1997:8). Planteamos estos “modelos explicativos” alternativos como una creencia, y no en un sentido peyorativo –como inferior al saber, en este caso, de la biomedicina–, sino en tanto apuesta, especulación que expresa alternativamente la duda y la certeza, vacilación y convicción, que afirma una certeza al tiempo que la matiza (De Ípola, 1997). Es decir, abordar estas interpretaciones no desde una perspectiva que oponga el par creencia-verdad, teniendo como patrón al modelo biomédico, sino en su ambigüedad, descentrándolo de este eje: como apuesta y duda que ilustra la condición precaria que reflejan los contextos de profunda incertidumbre, angustia y ansiedad de la experiencia de enfermedad, y de la forma en que ésta es gestionada en los ámbitos médicos. En este punto, este tipo de interpretaciones –íntimas, a menudo inconfesas– responde a *usos sociales de la incertidumbre* que marca las trayectorias de la enfermedad de este tipo de pacientes,⁶ y que conforman una parte constitutiva de esta experiencia.

La hipervigilancia del cuerpo y estos modelos alternativos de interpretar las sensaciones corporales comparten una misma forma de autoexamen: donde en una se advierten signos de avance de la enfermedad, en otra esos signos

son interpretados en otro sentido. El caso de Ariel y la cita de Tolstoi sirven para ilustrar el carácter complementario y solidario de ambos procesos analizados, en que las manifestaciones del cuerpo y las formas de codificarlas adquieren un lugar central, que organiza la experiencia de la vida cotidiana.

Como señala Le Breton (2006), las representaciones hegemónicas sobre el cuerpo en la modernidad son tributarias de las concepciones provenientes de la biología y la medicina. Es interesante notar que las formas de interpretar los signos corporales analizadas aquí se ajustan, en mayor o menor medida, a explicaciones asociadas al conocimiento biomédico, a sus etiologías y terapéuticas. Es decir, no se oponen enteramente al conocimiento biomédico, sino que interpretan los mensajes corporales como síntomas que se ordenan en explicaciones médicas alternativas: el problema neuronal para Silvia, los efectos de la metadona para Roberto. La “capacidad médica”, como “aptitud para entender, identificar y expresar los mensajes corporales” (Bolstanski, 1975:37) a partir de categorías y nociones médicas, funciona aquí como guión estructurante de estos modelos explicativos, aportándoles un elemento central: los hace verosímiles. El sustento “médico” de estas narrativas las hace factibles, creíbles para ellos mismos y, desde su perspectiva, válidas en su interacción con los profesionales y su propio entorno. En definitiva, esta característica contribuye a sostener estos guiones alternativos, a afirmarlos sobre el guión que supone la progresión de la enfermedad y la perspectiva de la muerte. En ese punto, estas interpretaciones intersectan la incertidumbre con apuestas que permitan sostener –aún en forma débil, provisoria– la esperanza.

La lectura de estas interpretaciones alternativas a partir de la categoría de “negación” –utilizada en esta disciplina (Zimmermann, 2004)– implica reducir estos fenómenos a modos particulares de enfrentar la enfermedad y la muerte. Adjudicándolas a formas personales de elaborar la propia finitud, como cuestión de psicología individual, se obtura una lectura más amplia, a la vez que se reproduce el par normal/patológico con que la biomedicina categoriza los procesos biológicos.

PALABRAS FINALES

En este trabajo se analizaron formas en que pacientes con enfermedades oncológicas, atendidos en servicios de Cuidados Paliativos, interpretan los sig-

nos corporales en contextos de marcada incertidumbre. En primer lugar se analizó la constitución, a partir de la experiencia de la enfermedad, del cuerpo como fuente de incertidumbre, que desafía la seguridad ontológica y la actitud natural en el mundo de la vida. En segundo lugar, se abordó la producción y circulación de la incertidumbre en la interacción de pacientes y profesionales. Más allá de la intención de los profesionales de brindar información a los pacientes acerca del diagnóstico y pronóstico de sus padecimientos, la condición misma de este tipo de enfermedades y las formas en que los profesionales articulan estas revelaciones no atemperan la incertidumbre que atraviesa este tipo de enfermedades, así como no acaba de dar respuesta a los cuestionamientos morales y la búsqueda de significado que evoca la experiencia del padecimiento.

Por último, se analizaron dos formas en que los pacientes interpelan los signos corporales. En principio contradictorias, ambas se conectan fuertemente con el marco de falta de certezas, angustias y ansiedades experimentadas a raíz de la enfermedad. Por un lado se dio cuenta de la hipervigilancia del cuerpo, en que los mensajes corporales son interpretados como progresión o nuevas manifestaciones de la enfermedad. Por otro lado, se indagó en formas alternativas al saber biomédico de dar cuenta de algunas sensaciones corporales.

Tentativas, precarias, epifánicas y a menudo inconfesadas, amenazadoras o reparadoras, las interpretaciones que los pacientes hacen de sus propios mensajes corporales, lejos de separarse del conocimiento biomédico, se presentan como sutiles variaciones que delinear los contornos de una fisiología y una biología imprecisas. Estas especulaciones vislumbran la afirmación de esperanzas que torpemente logran hacer pie, pero que aún así constituyen la cotidianeidad de la experiencia de la enfermedad y la forma particular en que esta experiencia interpela al cuerpo.

NOTAS

¹ Glaser y Strauss (1965) apuntaron las dificultades de estas evaluaciones en la organización del trabajo, situaciones que se observan en el servicio: en un caso se convocó a la familia de un paciente que fallecería en el día. Durante tres días los familiares acapararon el servicio esperando el deceso. Cuando se produjo, una semana después, sólo había con él un acompañante.

² El ideal de “bien morir” se basa en que el paciente acepte su condición y tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de su vida. Otros aspectos: que el paciente muera acompañado por sus familiares, sin sufrimiento (Castra, 2003; Menezes, 2004).

³ Proust (*En busca del tiempo perdido*, III) ilustra gráficamente este punto: “Realmente decimos que la hora de la muerte es incierta, pero cuando lo decimos nos representamos esa hora como situada en un espacio vago y remoto; no pensamos que tenga la menor relación con la jornada comenzada ya y que pueda significar que la muerte (...) podrá producirse esta misma tarde, tan poco incierta, esta tarde en que el empleo de todas las horas está regulado de antemano”.

⁴ La noción del paciente como exegeta no se circunscribe a las sensaciones corporales. La información es expuesta al mismo tipo de análisis –el tono, lo que se dijo, lo que no se dijo, etcétera.

⁵ Otra forma en que los pacientes interpretan los signos corporales remite a procesos de “expertización” (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002), en tanto habilidad para interpretar los signos corporales como uno de los primeros pasos en la gestión de estas enfermedades (Strauss, 1986).

⁶ Interesa notar la falta de certeza que enmarcó estos casos: en el caso de Ariel no hallaron el tumor primario; Silvia pasó varios estudios hasta que se detectó el origen tumoral de su dolor.

BIBLIOGRAFÍA

Alves, P., Rabelo, M., Souza, I. (1999). *Experiencia de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Bolstanki, L. (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Periferia.

Bradshaw, A. (1996). The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. *Social Science & Medicine*. 43, 3, 409-419.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. 4, 2, 167-182.

Castra, M. (2003). *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatifs*. París: PUF.

Charmaz, K. (1984). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic ill. *Sociology of Health & Illness*. 5, 2, 169-195.

Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*. 49, 727-736.

Conrad, P. (1987). The Experience of Illness: Recent and New Directions. *Research in the Sociology of Health Care*. 6, 1-31.

Crossley, M. (2003). 'Let me explain': narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer. *Social Science & Medicine*. 56, 439-448.

Csordas, T. (1992). *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.

De Ípola, E. (1997). *Las cosas del creer. Creencia, lazo social y comunidad política*. Buenos Aires: Ariel.

De Ípola, E. (2005). *La bamba: acerca del rumor carcelario y otros ensayos*. Buenos Aires: Siglo XXI.

DelVecchio Good, M.; Brodwin, P. E.; Good, B. J.; Kleinman, A. (eds.) (1994). *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Los Ángeles: University of California Press.

Glaser, B., Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.

Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine Publishing Company.

Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*. 17, 79-100.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.

Krakauer, E. (2007). 'To be freed from the infirmity of (the) age': subjectivity, life-sustaining treatment, and palliative medicine. En Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (eds.) *Subjectivity. Ethnographic Investigations* (p. 381-96). California: University of California Press.

Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.

Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Le Breton, D. (2006) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

McNamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*. 58, 929-938.

Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.

Pecheny, M.; Manzelli, H.; Jones, D. (2002). *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Buenos Aires: CEDES/Serie Seminario de Salud y Política Pública.

Pierret, J. (2000). Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*. 50, 1589-1598.

Scheper-Hughes, N., Lock, M. (1987). The Mindful Body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*. 1, 1, 6-41.

Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

Stern, L., Kirmayer, L. (2004). Knowledge Structure in Illness Narratives: Development and Reliability of a Coding Scheme. *Transcultural Psychiatry*. 41, 1, 130-142.

Strauss, A. (1986). Chronic Illness. En Conrad, P., Kern, R. (eds.) *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives* (pp. 92-99). New York: St. Martin's Press.

Zimmermann, C. (2004). Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine*. 59, 1969-80.