

# *Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida*

| <sup>1</sup> Juan Pedro Alonso |

**Resumo:** O artigo explora as relações entre corporalidade e incerteza na experiência do pacientes com doenças oncológicas avançadas, atendidos em uma unidade de Cuidados Paliativos da cidade de Buenos Aires, Argentina. A partir de uma abordagem etnográfica, interessa apresentar diferentes formas de interrogar as sensações corporais associadas à doença em contextos de forte incerteza. Primeiro, analisa-se uma forma de hipervigilância do corpo, constituído como espaço onde ler o avance da enfermidade e a morte, ligada à abordagem sintomática dos Cuidados Paliativos e as imagens do caráter expansivo do câncer. Segundo, apresenta-se uma forma de interrogar o corpo em que a experiência da incerteza é projetada em narrativas da esperança. Tentativas, precárias, ameaçantes ou reparadoras, as interpretações que os pacientes fazem de seus signos corporais apresentam tênues variações do saber biomédico, onde a dimensão emocional se revela como central na experiência do padecimento.

► **Palavras-chave:** corpo, incerteza, esperança, cuidados paliativos.

<sup>1</sup> Sociólogo; becario doctoral del CONICET, con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, UBA. Correo electrónico: juan\_alonso79@yahoo.com.ar

Recibido: 31/08/2009.  
Aprobado: 26/11/2009.

## Introducción

El objetivo de este artículo es explorar las relaciones entre el cuerpo y la incertidumbre en la experiencia de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, atendidos en servicios de Cuidados Paliativos, a partir de lo cual se revisitan diversos temas y problemas de la sociología de la salud y la antropología médica.

Ambas disciplinas han explorado la incertidumbre inherente a la experiencia de vivir con enfermedades crónicas (BURY, 1982; CHARMAZ, 1984; STRAUSS, 1986; CONRAD, 1987; DELVECCHIO-GOOD et al., 1994a; GOOD, 1994). Recientemente varios autores han centrado la atención en la construcción del cuerpo como fuente de incertidumbre y de riesgo a raíz de diferentes problemas de salud, como síndromes de difícil diagnóstico (NETTLETON, 2006; STOCKL, 2007) y enfermedades como el cáncer (ROBERTSON, 2001; HALLOWELL y Lawton, 2002; MACKENZIE; CROUCH, 2004; BLOMBERG et al., 2009). En estos abordajes la experiencia encarnada de la incertidumbre y el riesgo se vincula a los avances de la medicina y a los intentos de control y prevención (NETTLETON, 2006). Interesa presentar en este texto diferentes formas en que los pacientes interpretan las sensaciones corporales asociadas a la enfermedad, exponiendo nuevas relaciones entre la incertidumbre, el cuerpo y la esperanza.

El trabajo se enmarca en una investigación 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 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 se inscribe en el contexto de cambios al interior de la medicina hacia un modelo clínico que incorpora la experiencia y la subjetividad de los pacientes (CASTRA, 2003) y se afirma en contraposición a las intervenciones fútiles y el encarnizamiento terapéutico. 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 en el final de

la vida a partir de la construcción de un ideal de “bien morir” (BRADSHAW, 1996; CLARK, 1999; CASTRA, 2003; MCNAMARA, 2004; MENEZES, 2004; ZIMMERMANN, 2004).

El artículo explora en primer lugar la constitución del cuerpo en tanto espacio en que se leen y observan el avance de la enfermedad y la muerte. En segundo lugar se presentan formas en que los pacientes interrogan las sensaciones corporales en que la incertidumbre es proyectada en narrativas que apelan a la esperanza, y a partir de las que puede entreverse el carácter normativo de los Cuidados Paliativos respecto a las actitudes esperables en el final de la vida. Estas interpretaciones -tentativas, precarias, amenazantes o reparadoras-, lejos de separarse del discurso biomédico, se presentan como variaciones de categorías y etiologías médicas que conceden otro sentido a estos signos. 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.

## Cuerpo e incertidumbre

Autores como Giddens (1991), Beck (1998) y Bauman (1999) han señalado el papel de la ciencia y la tecnología en la visibilización y el surgimiento de nuevos riesgos e incertidumbres, características centrales de la modernidad tardía y la sociedad del riesgo. En el campo de la salud, los discursos acerca del riesgo han adquirido un lugar preponderante (ROBERTSON, 2001), y los progresos de la medicina y los esfuerzos en la búsqueda de mayor seguridad y control han incrementado de forma paradójica la incertidumbre y el riesgo (FOX, 1980; CRAWFORD, 2004).

Diversos autores han reparado en las implicancias fenomenológicas de los discursos sobre el riesgo y su impacto en la vida cotidiana en personas con diferentes patologías y situaciones de salud, como personas con síntomas no explicados médicamente (*medically unexplained symptoms*) (NETTLETON, 2006), síndromes como el lupus (STOCKL, 2007), personas con enfermedades oncológicas en remisión (Mackenzie y CROUCH, 2004), mujeres con riesgos hereditarios de cáncer ginecológico (HALLOWELL; LAWTON, 2002) o que temen contraer cáncer de mama (ROBERTSON, 2001), y mujeres que esperan la confirmación de un diagnóstico luego de resultados anormales en las pruebas del Pap<sup>1</sup> (BLOMBERG et al., 2009). Estos autores abordan el riesgo y la incertidumbre en tanto experiencia hecha cuerpo, y como una forma de subjetividad emblemática

de la vida cotidiana en la modernidad tardía y las sociedades del riesgo (Nettleton, 2006). La alusión a “*panic bodies*” (LUPTON et al., 1995), “*risky bodies*” (NETTLETON, 1997), “*dangerous bodies*” (HALLOWELL, 1998) - citados en Robertson, 2001 - remiten a la emergencia de formas particulares de interpelar al cuerpo y el carácter corporizado - *embodiment* - del riesgo, en relación directa al desarrollo de nuevas tecnologías diagnósticas y a la ambigüedad en la definición de nuevas patologías.

Como señala Fox (1980), la incertidumbre es una característica inherente a la medicina. La incertidumbre médica - referida al diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de una situación de salud -, por su parte, se encuentra íntimamente relacionada con la incertidumbre experimentada por los pacientes (ADAMSON, 1997). En relación al cáncer, Ménoret (1999) analiza la gestión y la producción de incertidumbre en el campo de la medicina oncológica a partir del desarrollo de una noción de cura formulada en términos de probabilidad. Por su parte, DelVecchio-Good et al (1990, 1994b) analizan las formas en que los oncólogos norteamericanos sostienen la esperanza de los pacientes en la consultas a través de diferentes estrategias comunicacionales.

En la atención de pacientes con enfermedades avanzadas y en estadios de terminalidad se ve acentuada la incertidumbre clínica y la experimentada por los pacientes. Compartiendo el trabajo con los profesionales del servicio de Cuidados Paliativos puede apreciarse la cotidianeidad de las dudas y la falta de certezas del equipo médico respecto al estado clínico, las terapias a seguir y la evolución de algunos pacientes, debido en parte al perfil de los usuarios de estos servicios: típicamente se trata de pacientes con síntomas de difícil manejo, con estados clínicos confusos o múltiples patologías, y en ocasiones al poco tiempo para evaluaciones más exhaustivas dada la gravedad del cuadro. La experiencia de los pacientes con enfermedades terminales, por su parte, está marcada por la incertidumbre respecto al avance y la evolución de la enfermedad y los síntomas, el control del dolor y el pronóstico (MCKECHNIE; MACLEOD; KEELING, 2007). Pese al ideal que sostienen los Cuidados Paliativos,<sup>2</sup> los pacientes que conocen y “aceptan” la inminencia de su muerte son casos poco frecuentes. Aun en estos casos dicho conocimiento no despeja la incertidumbre acerca del cómo y el cuándo en el proceso de morir, aspecto aun más problemático para algunos pacientes que la propia idea de la muerte (LAWTON, 2000).

Considerando el contexto de incertidumbre que enmarca la experiencia y la atención del final de la vida, en este artículo se abordan diferentes formas de interrogar al cuerpo en pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. Consistente con las investigaciones mencionadas, se analiza una forma de hipervigilancia del cuerpo en tanto espacio en que se lee el riesgo del avance de la enfermedad (y de la muerte), asociada al abordaje sintomático de los Cuidados Paliativos y a las imágenes sobre el carácter expansivo del cáncer. En segundo lugar se presenta una forma de interrogar al cuerpo en que la incertidumbre es articulada en nuevos sentidos, ligada a usos sociales que suponen la afirmación de la esperanza.

## Metodología

Los datos analizados en este artículo forman parte de una investigación realizada en un servicio de Cuidados Paliativos de un hospital público de la ciudad de Buenos Aires, Argentina. De acuerdo con los objetivos se siguió una estrategia metodológica cualitativa con acento etnográfico, que procuró acceder a la experiencia de los pacientes y a la organización profesional de los cuidados.

El trabajo de campo consistió en observaciones en el servicio durante un periodo de 12 meses, en diversas etapas de trabajo de campo entre los años 2006 y 2009; y en entrevistas y charlas informales con profesionales y pacientes. La observación y las entrevistas permitieron interrogar los discursos y prácticas de 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, y reconstruir los casos

desde diferentes ángulos: la observación en las consultas, las conversaciones y discusión con profesionales y las entrevistas con 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. En este trabajo se analizan formas de interpelar el cuerpo y la incertidumbre de pacientes y profesionales.

## 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 recurrentemente 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 la proximidad de la muerte.

“En la vida cotidiana - observa Le Breton (1999, p. 23) - el cuerpo se vuelve invisible, dócil”. 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. La experiencia de la enfermedad – como otras experiencias que suscitan una interpelación reflexiva de la corporalidad- propicia una forma particular de atender al cuerpo. Como señala Good (1994), la irrupción de la enfermedad, o el malestar asociado a signos corporales, en particular en padecimientos graves, 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. 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, el cuerpo con dolor - o el cuerpo en riesgo, como apuntan Hallowel y Lawton (2002) -, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada.

El caso de Ariel, paciente con el que compartí diversas entrevistas durante el año en que estuvo tratándose en el servicio, permite ilustrar esta forma en que los pacientes interpretan las sensaciones corporales. 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. Al cuerpo invisibilizado de la cotidianidad le sigue la hipervigilancia del cuerpo, como forma exasperada de atender a las sensaciones corporales en tanto posibles manifestaciones del avance de la enfermedad. B. Good (1994), a propósito de la fenomenología 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 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.

Las interpretaciones que los pacientes construyen sobre los síntomas y sensaciones corporales, señala Adamson (1997), exacerbaban la experiencia de incertidumbre. En este contexto de falta de certezas el paciente se convierte - parafraseando a De Ípola (2005, p. 29) - “en un lector, un descifrador, un hermeneuta hipersensibilizado” de su propio cuerpo.<sup>3</sup> Esta forma de interpelar las sensaciones corporales se asocia a representaciones sobre el carácter expansivo del cáncer (SONTAG, 2003). El paciente adquiere una nueva conciencia sobre el propio cuerpo a partir de interpelar los cambios y sensaciones corporales como manifestaciones materiales del riesgo. 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.<sup>4</sup>

Por su parte, el abordaje sintomático de los Cuidados Paliativos incide en estos procesos de auto-indagación. En la consulta médica se repasa puntualmente los diferentes síntomas asociados al cáncer - dolor, náuseas, apetito, 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 indagación meticulosa sobre el propio cuerpo.<sup>5</sup> Al respecto, un médico me comentaba sus dudas sobre si muchos de los síntomas que tratan realmente preocupaban a los pacientes o si ellos mismos los sensibilizan a prestar atención a cuestiones que sin su intervención no tendrían relevancia. El abordaje sintomático contribuye así a una forma de auto-examen, a interrogar las manifestaciones del cuerpo con la mirada del clínico.

Esta forma de interpelar las sensaciones del cuerpo como un posible avance de la enfermedad remite a la forma en que los profesionales inspeccionan nuevos síntomas o la progresión de la enfermedad. En una consulta con una paciente con un cáncer de mama en remisión, que asistía a la consulta por dolores en la otra mama, ligada con una intervención para extraerle un instrumento a través del que se aplicaba la quimioterapia:

Y. - médico - empieza a palpar alrededor en el 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 interroga - “¿te quedó alguna duda, sociólogo?” - y me confirma sus sospechas de que ha progresado la enfermedad. Posteriormente se descartó la sospecha de que se tratara de 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 supone 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 en que es posible rastrear estas formas alternativas de interpretar los signos corporales. Para ello resulta útil recuperar la noción de “modelos explicativos” de la enfermedad que plantea Kleinman (1988), en tanto formas conflictivas de significar y experimentar la enfermedad de pacientes y profesionales. Analizamos aquí “modelos explicativos” que, a partir del uso lego de categorías médicas, se presentan como variaciones del saber biomédico ligados a usos sociales de la incertidumbre.

El primer caso 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 este también diera negativo, “pero dio positivo”. [...] Silvia descreo que sea un tumor. En 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 segundo es el caso de Roberto, un paciente con cáncer de pulmón. 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 al médico por el seguimiento de su enfermedad, en que por otra parte se 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 evocado en el apartado anterior. Cuando el dolor 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 a una 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 (1997, p. 8) 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”. Propongo que los usos sociales de la incertidumbre, en tanto “modelos explicativos” alternativos, operan como una creencia no ya 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, abordando estas interpretaciones no desde una perspectiva que opone 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. Este tipo de interpretaciones - íntimas, a menudo inconfesas - responden a usos sociales de la incertidumbre y la ambigüedad que atraviesa las trayectorias de la enfermedad de este tipo de pacientes,<sup>6</sup> 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 auto-examen: 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 - ilustran 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 estas formas de interpretar los signos corporales analizados 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 a sus explicaciones 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” (BOLSTANSKI, 1975, p. 37), como “aptitud para entender, identificar y expresar los mensajes corporales” 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 interceptan la incertidumbre con apuestas que permitan sostener – aún en forma débil, provisoria – la esperanza.<sup>7</sup>

Asimismo, pueden evidenciarse usos sociales de la incertidumbre en la forma en que los profesionales gestionan los tratamientos y la información sobre la situación de salud de los pacientes. 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 oncólogo- 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, Roberto. Sólo le adelanto lo que muy seguramente va a definir su oncóloga.”

La referencia a la probabilidad de un nuevo tratamiento desplaza el foco de la atención de las implicancias del señalamiento - que la enfermedad ha avanzado - a la nueva acción terapéutica: quimioterapia, radioterapia. DelVecchio Good et al. (1994) describen esta construcción de narrativas terapéuticas a partir de la cual los

oncólogos negocian y estructuran los horizontes temporales en la interacción con los pacientes, haciendo hincapié en la inmediatez de los tratamientos y la evaluación de sus resultados como una forma de mantener la esperanza. En estas narrativas, como en las que se han analizado aquí, incertidumbre y esperanza se superponen.

En este marco, la lectura de los profesionales acerca de estas interpretaciones alternativas de los pacientes a partir de la categoría de “negación”<sup>8</sup> - de la enfermedad, de la gravedad, del horizonte de una muerte próxima - 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 reproduce el par normal/patológico con que la biomedicina categoriza los procesos biológicos y se obtura una lectura más amplia, que considere la producción y circulación social de la incertidumbre y su incidencia en estos procesos.

## Consideraciones finales

Diferentes autores han analizado las implicancias fenomenológicas en el campo de la salud de los discursos de la incertidumbre y el riesgo como características centrales de la modernidad tardía. A partir del examen de la gestión profesional y la experiencia de personas con diferentes patologías y situaciones de salud, han señalado la interrelación entre la experiencia corporal de la incertidumbre y los progresos de la medicina y la ambigüedad en la definición de algunas patologías.

A partir del análisis de la experiencia de personas con enfermedades oncológicas avanzadas, atendidas en servicios de Cuidados Paliativos, en este trabajo describí y analicé formas en que los pacientes interrogan el cuerpo y las sensaciones corporales consistentes con estos trabajos. Al respecto propuse considerar una forma de hipervigilancia del cuerpo, en que los mensajes corporales son interpretados por los pacientes como progresión o nuevas manifestaciones de la enfermedad. Estas interpretaciones de los pacientes se relacionan con el abordaje sintomático de los Cuidados Paliativos, las imágenes sobre el cáncer y su naturaleza expansiva, y con la incertidumbre que enmarca el final de la vida y su gestión médica.

Finalmente analicé interpretaciones alternativas que los pacientes hacen acerca de sus sensaciones corporales, incorporadas en narrativas que permiten afirmar la esperanza. Estas interpretaciones, alternativas al saber biomédico, remiten a usos sociales de la incertidumbre y la ambigüedad que enmarcan la experiencia de la

enfermedad. En principio contradictorias, ambas formas de interrogar el cuerpo se conectan con el marco de incertidumbre, angustia y ansiedad que moviliza este tipo de patologías.

Tentativas, precarias, epifánicas y a menudo inconfesas, amenazadoras o reparadoras, las interpretaciones que los pacientes hacen de estos 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 débilmente 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.

## Referencias

- ADAMSON, C. Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis. *Sociology of health & illness*, v. 19, n. 2, p. 133-159, 1997.
- BAUMAN, Z. *Modernidade e ambivalência*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. 334 p.
- BECK, U. *La sociedad del riesgo*. Hacia una nueva modernidad. Barcelona: Paidós, 1998. 304 p.
- BLOMBERG, K. et al. From “silent” to “heard”: Professional mediation, manipulation and women’s experience of their body after an abnormal PAP smear. *Social science & medicine*, v. 68, n. 3, p. 479-486, 2009.
- BOLTANSKI, L. *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Periferia, 1975.
- BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.
- CASTRA, M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatif. Paris: PUF, 2003. 367 p.
- CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, v. 5, n. 2, p. 169-195, 1984.
- CLARK, D.; SEYMOUR, J. *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Philadelphia: Open University Press, 1999.
- CLARK, D. “Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social science & medicine*, v. 49, p. 727-736, 1999.
- CONRAD, P. The experience of illness: recent and new directions. *Research in the sociology of health care*, v. 6, p. 1-31, 1987.
- CRAWFORD, R. Risk ritual and the management of control and anxiety in medical culture. *Health*, v. 8, n. 4, p. 505-528, 2004.

- CSORDAS, T. Introduction: the body as representation and being in the world. In: \_\_\_\_\_ (ed.) *Embodiment and experience*. The existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press, 1992, p. 1-24.
- DE ÍPOLA, E. *La bamba*: acerca del rumor carcelario y otros ensayos. Buenos Aires: Siglo XXI, 2005. 143 p.
- \_\_\_\_\_. *Las cosas del creer*. Creencia, lazo social y comunidad política. Buenos Aires: Ariel, 1997. 165 p.
- DELVECCHIO-GOOD, M.J. et al. (eds.) *Pain as human experience: an anthropological perspective*. Los Ángeles: University of California Press, 1994a.
- DELVECCHIO-GOOD, M.J. et al. Oncology and narrative time. *Social science & medicine*, v. 38, n. 6, p. 855-862, 1994b.
- DELVECCHIO-GOOD, M.J. et al. American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, v. 14, p. 59-79, 1990.
- FOX, R. The evolution of medical uncertainty. *Health and society*, v. 58, n. 1, p. 1-49, 1980.
- GOOD, B.J. *Medicine, rationality, and experience*. An anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- HALLOWELL, N.; LAWTON, J. Negotiating present and future selves: managing the risk of hereditary ovarian cancer by prophylactic surgery. *Health*, v. 6, n. 4, p. 423-443, 2002.
- KLEINMAN, A. *The illness narratives*. Suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books, 1998. 285 p.
- LAWTON, J. *The dying process*: Patients' experiences of palliative care. Londres: Routledge, 2000. 229 p.
- LE BRETON, D. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2006. 254p.
- \_\_\_\_\_. *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral, 1999. 285 p.
- McKECHNIE, R.; MACLEOD, R.; KEELING, S. Facing uncertainty: the lived experience of palliative care. *Palliative & supportive care*, v. 5, n. 3, p. 255-264, 2007.
- McKENZIE, H.; CROUCH, M. Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors. *Health*, v. 8, n. 2, p. 139-157, 2004.
- McNAMARA, B. Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & medicine*, v. 58, p. 929-938, 2004.
- MENEZES, R.A. *Em busca da boa morte*: antropología dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004. 228 p.
- MÉNORET, M. *Les temps du cancer*. Paris: CNRS, 1999. 239 p.
- NETTLETON, S. "I just want permission to be ill": toward a sociology of medically unexplained symptoms. *Social science & medicine*, v. 62, p. 1.167-1.178, 2006.

PECHENY, M.; MANZELLI, H.; JONES, D. *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Buenos Aires: CEDES/Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, 2002. 30 p.

ROBERTSON, A. Biotechnology, political rationality and discourses on health risks. *Health*, v. 5, n. 3, p. 293-309, 2001.

SONTAG, S. *La enfermedad y sus metáforas*. El sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus, 2003. 176 p.

STOCKL, A. Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (LSE). *Social science & medicine*, v. 65, p. 1.544-1.559, 2007.

STRAUSS, A. Chronic illness. En: CONRAD, P.; KERN, R. (eds.) *The sociology of health and illness*. Critical perspectives. Nueva York: St.Martin's Press, 1986, p. 92-99.

ZIMMERMAN, C. Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social science & medicine*, v. 59, p. 1.969-80, 2004.

## Notas

<sup>1</sup> Las pruebas de Pap (Papanicolau) están orientadas a la detección temprana de neoplasias de cuello uterino.

<sup>2</sup> El ideal de “bien morir” propuesto por los Cuidados Paliativos se basa en que el paciente acepte su condición y tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de su vida. Otro aspecto es que el paciente muera acompañado por sus familiares, sin sufrimiento (CASTRA, 2003; MENEZES, 2004).

<sup>3</sup> Más allá de la diversidad de la temática, es de utilidad recuperar el trabajo de E. De Ípola (2005) acerca de la producción y circulación de rumores entre presos políticos. De Ípola señala la relación entre el desconocimiento y la desinformación a que los detenidos son expuestos deliberadamente y su correspondencia con la avidez por buscar y examinar posibles signos. La noción del paciente como exegeta no se circunscribe a las sensaciones corporales: la información brindada por los profesionales en ocasiones es expuesta al mismo tipo de análisis - el tono, lo que se dijo, lo que no se dijo, etc.

<sup>4</sup> En un cuento de J.L. Borges - *El milagro secreto* -, siguiendo esta misma lógica pero de manera opuesta, un personaje se figura que imaginar las infinitas formas que puede asumir su muerte lo pondrá a resguardo de ella, en la idea de que la realidad no se ajusta a las previsiones. En línea con estas especulaciones una digresión “reflexiva”: como etnógrafo mi contacto cotidiano con este tipo de patologías no ha agravado una hipocondría que podría definir como *amateur*, pero sí le ha provisto una nueva nosografía - paladar, oído, tibia, apéndice, etc.

<sup>5</sup> 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 un aspecto importante en la gestión cotidiana de enfermedades crónicas (STRAUSS, 1986).

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> En relación a estos “usos sociales” puede señalarse la utilización de categorías médicas con que algunos pacientes describen sus patologías - p.e. “el tumor está encapsulado”, “es un tumor benigno” -, atemperando su malignidad.

<sup>8</sup> Zimmerman (2004) analiza las implicaciones normativas del concepto de “negación” en Cuidados Paliativos a propósito de las actitudes esperables en el final de la vida.

## *Abstract*

### *Uncertainty, hope and embodiment in the end of life*

This paper works on the experience of uncertainty and embodiment in patients with oncological diseases, who are attended in a Palliative Care Unit of Buenos Aires city, Argentine. Based on an ethnographic approach, we show different ways in which patients interrogate their corporal sensations related to illness experience in contexts of strong uncertainty. First, we explore a way of hypervigilance of the body, where the physical symptoms are interpreted as signs of illness and death. Second, we explore alternative forms of interpreting bodily sensations, related to narratives of hope. Tentative, precarious, threatening or reparative, interpretations that patients make of their corporal signs present subtle variations of biomedical knowledge, and show central aspects of emotional dimension in the illness experience.

► **Key words:** body, uncertainty, hope, palliative care.