

## Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer

Natalia Luxardo\*

### RESUMEN

El artículo analiza el impacto que tiene el diagnóstico de cáncer en la experiencia cotidiana de las personas afectadas. Describe la manera en que, bajo estas circunstancias de vida, los “enfermos” buscarán nuevos significados que les faciliten apropiarse y negociar cuestiones tales como la posibilidad de la muerte, el dolor físico y los efectos de los tratamientos. Con este propósito, se indagan tres ejes: las descripciones sobre lo que tienen, cómo explican el surgimiento de la enfermedad y cuál es la influencia que tiene esta nueva situación en su perspectiva del tiempo. Los datos analizados forman parte de un estudio cualitativo basado en enfoques interpretativos y realizado durante los años 2002-2007 en tres centros de oncología y en servicios de cuidados paliativos de hospitales de la ciudad de Buenos Aires.

*Palabras clave:* identidad, narrativas, cáncer, perspectivas, Buenos Aires.

### ABSTRACT

This article analyzes the impact that the diagnosis of cancer has in the daily life experiences of people affected. It describes the way that, under these vital circumstances, people look for new meanings in order to appropriate/negotiate the face of a possible death, physical pain or the deleterious effects of medical procedures. Changes in priorities, selected plots to make sense of the illness, spiritual concerns and hypotheses about what are its causes, suffering challenges, and expectatives related to their bodies and

---

\* Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Dirección electrónica: palish@hotmail.com. Artículo propuesto el 05/09/08, versión final recibida el 15/07/08.

identity are described. The theoretical model is based on interpretative approaches with data drawn from a qualitative study of illness narratives of patients from oncology and palliative care services in Buenos Aires (2002-2007).

*Key words:* cancer, narratives, identity, Buenos Aires.

## EL PROBLEMA Y LA METODOLOGÍA

Las vivencias acaecidas en la vida de una persona partir de una enfermedad, así como sus significaciones, han sido un tema largamente debatido, tanto en antropología médica como en sociología de la salud, durante las últimas décadas. Enfermedad en primera persona (Laplantine 1999), padecimiento *-illness-* (Kleinman 1988), perspectiva del enfermo (Mechanic 1995), narrativas de enfermedad (Hydén 1997), narrativas terapéuticas (Early 1984), patografías (Hawkins 1990) constituyen sólo algunos ejemplos del esfuerzo realizado desde el interior de las ciencias sociales para “recortar” y definir cuál será el espacio dentro del fenómeno de la salud y la enfermedad que tomará como propio: la voz/visión de lo que le ocurre al “enfermo”.

En esta oportunidad nuestra atención girará en torno a una enfermedad en particular, el cáncer. El interés en el mismo ha crecido, principalmente desde mediados del siglo XX, atención que no sólo involucra a los sectores relacionados con la medicina, sino también al resto de la sociedad (particularmente la occidental) y que deviene en una suerte de “conciencia colectiva mundial” sobre esta enfermedad. Karpenstein Essbach (2006) menciona que hubo tres factores que determinaron esta situación: el envejecimiento de la población y, por lo tanto, un aumento de la cantidad de personas con cáncer; el auge y desarrollo de técnicas diagnósticas que posibilitaron encontrar cáncer en determinados órganos afectados para los que previamente se diagnosticaban otro tipo de enfermedades y, por último, a diferencia de la sífilis y de otras enfermedades, el estigma de “incurabilidad” con el que cargó, y todavía carga, el cáncer.

Al igual que otras enfermedades con cargas simbólicas impactantes, tener cáncer se transforma en toda una experiencia de vida, que desencadena un tipo de respuestas que afectan la totalidad de esa biografía y no solamente una parte: los cambios corporales, el mundo de los tratamientos, el aprendizaje del registro de

los signos de “riesgo”, las interacciones sociales habituales alteradas, las interacciones institucionales nuevas, las expectativas sobre el propio rumbo biográfico también modificadas. Varios ensayos y estudios han profundizado sobre estas esferas existenciales del cáncer (Sontag 1978; Kleinman 1988; Castro 2000; Hunt 2000; Karpenstein Essbach 2006; Mathieson y Stam 1995).

En este sentido, la identidad entendida como un horizonte desde el que evaluamos y fundamentamos nuestras propias acciones (Taylor 1996) se verá amenazada, porque lo conocido durante la vida pre-diagnóstico ya no es suficiente para dar respuestas. Esta percepción que sienten las personas a partir del cáncer ha sido llamada por Mathieson y Stam (1995: 293) “sensación de encastre interrumpida” (*disrupted feelings of fit*), es decir, sentir que ya no pueden amoldarse o acomodarse en el lugar que tenían en el mundo previo. Bajo estas condiciones, se articulan en la vida de estas personas viejos y nuevos elementos, entre los que surgen las redefiniciones identitarias, las negociaciones con el radio social –incluyendo la biomedicina– sobre qué aspectos serán apropiados y cuáles rechazados, entre otras re-estructuraciones cotidianas.

En este artículo nos interesa detenernos en torno a este mundo de significaciones que se despliega a partir del cáncer desde enfoques interpretativos con matices de la hermenéutica. Esta elección la fundamentamos en la riqueza que encontramos en este tipo de lecturas, además de ser un acercamiento medianamente novedoso para el tópico. Nos ubicamos dentro de un campo de estudio amplio, que comprende una zona fronteriza entre distintas disciplinas de las ciencias sociales y humanas, cuyo denominador común, como bien nota Bajtín (1999), es que parten del texto, como un ámbito privilegiado para indagar en sentidos, significados y pensamientos, ya que se realizan en éste.

Nos basamos en la categoría conceptual de “espacios biográficos” propuesta por Arfuch (2002) en una línea semiótico-narrativa, porque permite abordar las múltiples (y hasta contradictorias) versiones que una persona tiene sobre su propia vida. Creemos que incluye, pero a la vez supera, la(s) historia(s) de vida de una persona, ya que le otorga un lugar diferencial a lo dubitativo, a los traspiés, a lo ininteligible, a los silencios, a las diferentes tonalidades de la voz, a los relatos simultáneos y a la diversidad de sentidos inscriptos en una narrativa. De este modo, nos ayuda también a evitar caer en la trampa de “pulir” los relatos, como si se tratara de voces homogéneas y compactas.

Este marco de análisis implicó partir de revisar críticamente el uso de la categoría taxonómica fijada *a priori* por la biomedicina para clasificar a las personas incluidas en el estudio como unidades de análisis: los “pacientes” con cáncer. Con tal propósito, nos acercamos a la etnología urbana francesa, en la que autores como Althabe, Fabre & Lenclud (1992) proponen que en vez de acercarnos a los fenómenos que queremos estudiar desde conceptos que dan por supuesta una identidad colectiva, profundicemos previamente en las instancias de constitución de ésta. En otras palabras, en nuestro estudio específico significó cuestionar la idea de que detrás de las “personas con cáncer” existiera una identidad colectiva particular, asumida homogéneamente por la circunstancia de compartir una determinada (y en ocasiones ni siquiera ello) uniformidad biológica-molecular, resultado de análisis de laboratorio.

En tal sentido, desde este horizonte teórico, interpretativo y vivencial, exploramos las distintas manifestaciones que el fenómeno “cáncer” asume, identificando sus múltiples dimensiones: las esferas de lo simbólico, las construcciones narrativas y lingüísticas, las peculiaridades identitarias para tales circunstancias, entre otras. De esta manera, intentamos abarcar las condiciones en las que se hace posible la constitución de un “sujeto con cáncer” en lugar de darlo como “dado”. Para ello, consideramos necesario profundizar en cómo las personas que atraviesan esta misma situación de enfermedad entretejen determinados mecanismos y redes con su entorno para poder enfrentarla y darle un nombre. Implicó también ahondar en los significados y sentidos otorgados a las nuevas facetas que aparecen en sus vidas como consecuencia de esta presencia disruptiva de su cotidianidad: los cambios corporales, los tratamientos, las expectativas sobre un futuro (amenazado), los roles en la sociedad, los vínculos afectivos.

En cuanto a la metodología, realizamos una extensa etnografía durante los años 2002-2007 en Servicios de Oncología y de Cuidados Paliativos de hospitales de la Ciudad de Buenos Aires<sup>1</sup>, así como también en foros y eventos que tuvieron como destinatarios a personas con cáncer<sup>2</sup>. Se tomaron 52 entrevistas extensas, abiertas y recurrentes, algunas de las cuales fueron grabadas y posteriormente

<sup>1</sup> Instituto de Oncología “A. Roffo”, Hospital Municipal de Oncología “M. Curie” e Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari”.

<sup>2</sup> Maratón contra el cáncer de mama, homenajes en el día del paciente oncológico, exposición de pinturas de personas con cáncer y charlas en centros culturales sobre mitos y prejuicios sobre el cáncer.

analizadas con técnicas de análisis de narrativas. Específicamente, el material puede ser clasificado dentro de aquellos géneros discursivos relativos a lo biográfico, de índole intimista. Las personas fueron seleccionadas en base a dos criterios: ser mayor de 18 años y contar con un diagnóstico de cáncer. Si bien no establecimos estratos basados en el tipo de tumor *a priori*, en el mismo proceso de selección de los informantes y por las características propias de las técnicas de recolección de datos fueron prevaleciendo determinados grupos por sobre otros: aquellos con tumores de buen pronóstico (mama, colon y útero) o bien de baja sobrevida (pulmón y estómago), pero en estadíos tempranos. La media sobre el perfil socio-demográfico de la población estuvo conformada por: mujeres, más de 60 años (en un rango entre 18 y 81 años), con siete años de educación formal, residentes de zonas urbanas y de ingresos medio-bajos.

Optamos por no ceñir el análisis exclusivamente a los relatos tomados en entrevistas directas (fuentes primarias), sino que apostamos a la riqueza de una lectura de la subjetividad incorporando discursos y fragmentos autobiográficos escritos o relatados por personas con cáncer. Trabajamos con cuatro libros autobiográficos y siete testimonios publicados en los medios de comunicación, que serán diferenciados de las entrevistas primarias porque se identifican con el nombre de la persona (los datos completos están en la bibliografía). Aunque estas fuentes también fueron mujeres residentes en zonas urbanas, el perfil socio-demográfico cambió, porque tuvieron más de 12 años de educación formal, ingresos altos y una media de edad menor.

### EL CÁNCER, MI CÁNCER, EL CÁNCER EN MÍ: SÍMBOLOS, ETIOLOGÍA Y PERSPECTIVA DEL TIEMPO

Los espacios que elegimos para identificar qué sucede en una biografía a partir del cáncer se refieren, básicamente, a tres: qué descripciones realizan las personas sobre lo que tienen, cómo explican el surgimiento de su enfermedad y cuál es el impacto que ésta tiene en el ordenamiento y concepción sobre su temporalidad. Los sentidos que alguien le otorga al tiempo, las tramas con las que configura los motivos de su enfermedad, así como los significados que puede adquirir el cáncer para cada existencia se imbrican unos a otros, formando en el discurso una totalidad interrelacionada, constitutiva de una existencia que materializa en

una narrativa sus posiciones de vida. Estas dimensiones sólo serán desagregadas expositivamente.

### *Símbolos*

Las connotaciones de esta palabra son, indudablemente, movilizantes, remiten a la enfermedad *otro* por excelencia que, desde adentro, de una manera imperceptible pero implacable, va consumiendo y corrompiendo a la persona (Schavelzón 1992 y 2002; Sontag 1978; Luxardo 2006 y 2007). Se trata de *algo* que corroe desde el interior y se experimenta masivamente como *lo otro absoluto* (Laplantine 1999). Es el adversario que adquiere su fuerza a partir de la de uno, y “atacarlo” implica necesariamente “atacarse”.

El simbolismo que despliega está asociado con lo amenazante y acechante, que más allá de cualquier tipo de recaudos, nadie está exento de poder evitar. Su carácter aleatorio y en ocasiones incontrolable, como bien señala Kleinman (1996), constituye una amenaza directa a los valores de la sociedad occidental contemporánea y su intención de controlar con las bio-tecnologías y el conocimiento científico, tanto el surgimiento como el “transcurso” de todos los episodios de morbilidad, como así también de “cerrar” de una manera “inapelable” las explicaciones sobre las enfermedades. Estos espacios que quedan sin respuestas (o al menos, con respuestas incompletas) no están vacíos de significaciones sociales.

Philippe (1980) señala que el cáncer ha adoptado los “rasgos espantosos y repugnantes” de las antiguas representaciones de la muerte. Esta enfermedad, a la que se considera incurable, permite, entonces, “traer” estas ideas sobre la muerte y darle un nombre. Al no cargar con el “halo romántico” de otras enfermedades (como la tuberculosis o a las enfermedades mentales más recientemente) se la impregna de un fuerte “psiquismo” (Karpenstein Essbach 2006). Laplantine (1999) habla del cáncer como enfermedad deshonrosa, a diferencia de enfermedades que no son objeto de reprobación alguna como el infarto, distinguiendo entre las que elevan y ennoblecen o las que son, en términos del autor, “inmundas y degradantes.”

En el proceso de tener cáncer, es constante la idea de un agente externo que está literalmente en lucha contra esa persona y, como ya había notado Sontag (1978), los discursos remarcan los signos de la contienda: enfrentar, atacar,

vencer, darle pelea, combatir, batallar la enfermedad. Más precisamente, Sontag en este ensayo describe que el cáncer constituye un campo simbólico fértil para usos figurativos y metáforas, que sirven para proyectar en la enfermedad todo tipo de significados que resultan moralistas, condenando e implícitamente fagocitando las medidas políticas, bélicas, que requerirían esas situaciones. Son innumerables los usos de metáforas relacionadas con el cáncer con intención de impactar en la arena social y política. Sin embargo, la idea de Sontag de deshacerse de las metáforas sobre la enfermedad está sugiriendo, como bien remarca Good (1994), que es posible una representación de la enfermedad libre de valores. En otras palabras, que para evitar los aspectos estigmatizantes que carga el lenguaje “común,” es posible utilizar el discurso “neutro” de la ciencia, algo que entendemos no es posible.

Karpenstein Essbach (2006) señala que en este último tiempo hay una literaturización del cáncer más ligada a la comunicación y a la organización del saber, en la que más que rechazar los saberes que vienen del campo de las biociencias los tomamos para transformarnos en seres más complejos.

A diferencia de Sontag (1978), su observación sobre los usos de la enfermedad, en este caso del cáncer, como metáfora sólo es válido en el discurso de los que no están enfermos. Con excepción de Fallaci (2005), creemos que, en general, cuando los propios enfermos hablan de que el cáncer les está “*comiendo*”, “*invadiendo*”, “*corrompiendo*”, “*consumiendo*” otros órganos no están usando una metáfora, es decir, un recurso lingüístico que nos aproxima a una idea significando en realidad otra, sino que están, y aquí tomamos prestada una frase de Proust, “*exprimiendo el detalle*” de lo que *literalmente* viven que les está pasando.

Las vivencias del cáncer pueden ser descritas en términos del mal, de estar endemoniado, de ser prisionero del diablo; es una enfermedad que conlleva connotaciones del orden de lo sagrado. El cáncer referido como “el mal” denota que, a pesar de que en la actualidad el tema es tratado abiertamente a través de campañas de prevención, propagandas, etc., todavía conserva cierto carácter tabú, que hace que muchos elijan no nombrarlo. Sin embargo no queremos cerrarnos en explicaciones como la de Freixas (2005) de que el miedo al cáncer desencadena ciertos mecanismos de negación anclados en la idea de que “lo que no se nombra no existe”.

Creemos que la enunciación de la palabra le otorga realidad y por lo tanto el temor es que podría afectar aún más al enfermo o a su entorno. El cáncer fun-

ciona como un performativo, un enunciado que, al expresar la oración, se realiza (Austin 1982), no son enunciados simplemente, sino que al decir algo hacen algo, por eso cuando se lo nombra algunas personas realizan acciones para neutralizar dicho poder, como por ejemplo cruzar los dedos o tocar madera. Esta distancia para esquivar la calidad negativa de la palabra cáncer y que se transforma, como dijimos, en una constante evitación de nombrarlo, adquiere en su proceso de sustitución las más variadas denominaciones: “eso,” “*la enfermedad mala*,” “*la enfermedad fea*,” “*un problema*,” “*la enfermedad fatal*,” “*la papa*,” palabras que hacen alusión a la alteridad, a lo ajeno en el propio cuerpo.

Los símbolos utilizados por las personas para describir cómo se enfermaron pueden aludir a una presencia material (“cosa,” “bulto,” “mancha,” algo físicamente reconocible como no-propio), a unas “raíces” que aparecieron (metástasis), a una “bala” que se disparó (metástasis), a algo que ataca o que se “prende” (más cercano a la idea de un animal que a una entidad inanimada). Podemos pensar que estas ideas de un agente externo, que está literalmente en lucha contra el doliente, son similares a las características que otorga Laplantine (1999) a la variante exógena del modelo etiológico de explicación de las enfermedades. Las imágenes de la contienda tales como “*me está venciendo*,” “*voy a ganarle*,” “*tengo armas para luchar contra esto*,” “*se sabe cómo termina esta batalla*” son constantes. En este caso sí consideramos que se trata de las metáforas que mencionaba Sontag (1978).

### *Etiología*

Las interpretaciones sobre el origen de la enfermedad nunca remiten a las explicaciones etiológicas puntuales de la biomedicina, sino que estas concepciones son elecciones sociales que pertenecen a la historia y a la cultura de ese grupo, dando cuenta que las causas serán siempre social e históricamente aceptadas o rechazadas. En tal sentido, la búsqueda de causas despliega, simbólica y argumentalmente, un universo de representaciones sociales, posibles y plausibles para determinado tiempo y lugar, desprendido de un cuerpo interpretativo mayor.

Karpenstein Essbach (2006) ha notado que desde las décadas del '70 y '80, el hecho de tener cáncer empieza a alejarse de un paradigma de explicación centrado en “el destino”, como un evento exógeno a la propia voluntad, para pasar a ser una enfermedad con distintos grados de responsabilidad del que la padece. Así,



la responsabilidad recae entonces en el hecho de *haber sido de determinada manera* y el cáncer se convierte en un área de búsqueda de determinados propósitos. Esta misma autora encuentra que la línea de los componentes endógenos (casi cualquier rasgo puede entrar en la interpretación) como la de los componentes exógenos (el tabaco, las tinturas, los alimentos, etc.) es sumamente difusa y que, en realidad, el énfasis en uno de estos tipos no desplaza al otro, sino que ambos se articulan.

La identificación de responsables del origen del cáncer no se produce descontextualizada, sino en una narrativa en la que episodios dispersos y factores coyunturales intentan ir siendo articulados para configurar una totalidad y que se explica a partir de un horizonte de sentido específico. Es decir, hay un trasfondo que establece de antemano qué clase de elementos serán los “captados” por el informante para ser incorporados en el discurso, y cuáles serán los “excluidos” de la trama.

En esta lectura retrospectiva y selectiva que las personas realizan sobre su propia historia entendemos que tales horizontes posibles, funcionan como ejes alrededor de los cuales se articula el relato. En trabajos previos detectamos los siguientes (Luxardo 2006):

1. La presencia del cáncer como condensación de malestares personales. La característica irreductible de este eje es la versión que las personas dan acerca de la consolidación de la enfermedad: de una manera progresiva. Así, el cáncer es visto como el resultado de una situación constantemente adversa (dolor, frustración, postergación, etc.) que *paso a paso* se fue incorporando -en el sentido del *embodiment* propuesto por Csordas (1994)- como una entidad nueva. De este modo, el cuerpo de esa persona será interpretado como un receptáculo de los sufrimientos vividos en su trayectoria vital y que convertirá en enfermedad aquello que lo desborde.
2. Las alteraciones orgánicas de índole individual. Dentro de este eje englobamos a aquellas narrativas que identifican como causas del surgimiento del cáncer agentes específicos, la mayoría de ellos en consonancia con el paradigma de explicaciones oficiales (biomédicas): el cigarrillo, el tabaco, la alimentación, determinados productos químicos, etc. Cada uno de ellos con un grado diferente de nocividad. La característica principal que encontramos en estas narrativas fue el hecho de que las personas mostraban, apoyados en explicaciones “racionalistas”, cómo un determinado estilo

- de vida (un trabajo, por ejemplo) había provocado la enfermedad. Este ha sido el modelo más cercano al bacteriano, un agente nocivo generando un episodio mórbido.
3. Las causas sociales y colectivas. La polución ambiental, la contaminación del agua, el agujero de ozono, los pesticidas, las radiaciones, etc., también fueron identificados como factores asociados al cáncer, aunque en menor medida. En cambio aquí se resalta el papel que tiene el *otro generalizado* (Mead 1934) -la comunidad organizada, el grupo social, otros individuos- en el surgimiento de las condiciones que hicieron posibles la aparición del cáncer y que poco –o nada- tuvo que ver con la responsabilidad particular de la persona.
  4. Los eventos traumáticos. Para entender este tipo de horizontes de explicación debemos quitarle a “traumático” toda connotación psicologicista. Lo propio de estas explicaciones es el carácter repentino de la formación del cáncer, sin ningún antecedente que permita preverlo. Es un cambio cualitativo, a diferencia de la materialización de lo que la persona ya tenía/traía, como en el primer caso. Generalmente, son el tipo de causas sin otros sentidos. Algunas personas mencionaban que el cáncer apareció después de un robo, de un golpe o de una caída. La idea subyacente es que todas las personas tendríamos esta posibilidad en estado latente, y serán tales traumas físicos los encargados de despertarlos.
  5. Lo inevitable: el cáncer como sentido. Este tipo de interpretaciones se diferenciaban en dos, las que destacaban la aleatoriedad del cáncer (“*a cualquiera le puede tocar*”), o las que tenían un carácter ya signado para ese destino en particular. En las primeras, las alusiones recaían en el azar como la única instancia responsable de la enfermedad; no había otras culpas más que la de “*haber tenido la mala suerte de que justo me venga a tocar.*” No podemos dejar de pensar en Lock (1993) cuando habla de “fatalidad azarosa” (*random fatality*) y en Castro (2000), quienes ya han demostrado en sus respectivos trabajos etnográficos que las personas se refieren a sus padecimientos como males que aparecen inesperadamente, de la nada. Castro encuentra que detrás de este sentido de aleatoriedad existe una manera de experimentar las enfermedades como si fueran “entidades autónomas” (activas) que caen sobre una víctima pasiva.

En cuanto a lo signado, englobamos aquí todas las explicaciones del origen del cáncer como parte de un plan, generalmente de origen divino, aunque también sólo puede remitir al propio destino. En estos casos, el surgimiento de la enfermedad responde a una necesidad, puede ser, por ejemplo, la oportunidad para que alguien aprenda a disfrutar, a estar más con los suyos, a decir que “no”. En este tipo de relatos se advierte que el enfermo desea y espera producir un cambio profundo en su vida. Un sentimiento contrario al descrito es evidente en los discursos que marcan la idea de estar pagando un castigo por “culpas” pasadas, no necesariamente de esa persona, de modo tal que el transcurso de la enfermedad es vivido como el *karma* a limpiar o que hay que pagar, por ejemplo “*por haberme postergado siempre en función de las necesidades de los demás.*” Aquí el cáncer se asocia a un sentido de redención, o sea, si bien puede pensarse como provocado tanto por un exceso de sentimientos positivos (amor) como negativos (odio), la matriz común de esta explicación es que ese sentir es vivido a través de una experiencia de sufrimiento.

En el caso del amor, duele porque conlleva algo del orden del sacrificio, de un deber moral cumplido, pero que puede generar generar orgullo. Nuevamente proponemos interpretar estos datos desde otra variante de los modelos etiológicos planteados por Laplantine (1999), en este caso acerca de la enfermedad y lo sagrado. El autor menciona que la enfermedad puede ser vista como una maldición, resaltando la fatalidad, su carácter de fortuito, de azaroso. De allí que el cáncer, el caso que nos interesa, sería percibido como completamente extraño al que lo sufre, es *el otro* por excelencia. Por el contrario, la enfermedad castigo puede aparecer como consecuencia de una (mala) conducta, colectiva y/o individual. La persona es sancionada por una transgresión, situación que permite hacer entrar en el juego toda una dimensión moralizante.

### *La perspectiva del tiempo*

Entre las diversas esferas en las que el impacto de un diagnóstico oncológico “resuena” para una persona está su perspectiva de la temporalidad. Notamos que las experiencias del cáncer que los pacientes más recuerdan son las de casos fulminantes. Suelen ser éstas las que más conmueven, si bien no son las que ocurren con mayor frecuencia, como infructuosamente insisten desde la biomedicina. Frases como “*el cáncer se lo devoró en tres meses*”, “*bajó 6 kilos en una*

*semana*”, “*en cuestión de semanas entró en la fase terminal*” y otras del estilo, enfatizan la rapidez de este proceso de enfermar y morir, en contraposición con las nociones basadas en la epidemiología de que el aumento de casos, más la baja en la mortalidad, estarían indicando que, probablemente, el cáncer termine siendo una enfermedad con las características de las enfermedades crónicas.

En algunas narrativas encontramos que las personas sentían que debían aprender a aprovechar cada instante para disfrutar, estar con las personas queridas, por ejemplo, ya que aparece en el horizonte de sus vidas un final que hasta antes del diagnóstico no era más que una posibilidad remota y abstracta. Una de las formas de reapropiarse de esta nueva “coyuntura,” en la que se encuentran es a través del establecimiento de metas concretas. Sin adherir completamente la hipótesis de Kubler Ross (1994) acerca de las cinco fases que atraviesan los pacientes cuando se enteran de su enfermedad (terminal), encontramos características comunes entre aquel hecho de fijarse objetivos que mencionamos y la fase que ella llama “el pacto”, en la que hay un intento de posponer los hechos fijando un plazo de vencimiento, impuesto por el propio paciente y la promesa implícita de que no pedirá nada más a cambio de llegar a realizar eso que se pide: “*Creí que me moría rápido y no quería dejar nada inconcluso*” (Liffschitz, 2003). También las metas pueden ser cuestiones más inmediatas y simples, como llegar a compartir las fiestas navideñas o el cumpleaños de alguien querido.

Aquí radica una de los principales fundamentos que manifiestan los pacientes para “*saber la verdad*” de lo que tienen: la posibilidad de reorganizar el tiempo de su vida. La evaluación de la propia vida sobre la base del tiempo, ahora finito, lleva recurrentemente a una interpelación de la existencia pasada y, especialmente, a la capacidad para haber gozado, la plenitud de una vida íntimamente conectada al hecho de haber sido -o no- feliz: “*La idea del cáncer asociado con la muerte debería hacerle aprender a uno aprovechar cada día, a ser feliz, no postergar porque el tiempo no es indefinido*” (Kolesnicov en Calderaro 2002).

Las consecuencias no deseadas de las acciones pasadas, sobre todo las que tienen que ver con un *haber sido* que provocó (o al menos fue una condición suficiente para) el *ser* actual, encuentran cierta redención en las narrativas. En ellas aparecen como recursos expiatorios la (auto) recriminación, el arrepentimiento, el énfasis en mostrar que aquello una vez hecho (desde la óptica del presente, mal) no va a seguir siendo, una suerte de perdón de sí mismo. Encontramos el anclaje con los otros tiempos (presente y futuro) en el compromiso,

una promesa implícita en los enunciados de cambiar, de no repetir lo hecho y que se hace evidente porque cuando hablan de ello utilizan aquellos tiempos de verbo que Austin (1982) clasificó como compromisorios: “*tengo intención de*”, “*me propongo a*”, “*prometo que*” y todos aquellos que explícita, o de una manera más indirecta, comprometen a la persona a hacer algo. Este proceso de perdonar/se y prometer/se hace posible un nuevo comienzo en el que hay una calificación de un tiempo “virgen”, que está por venir, en el que se depositan las expectativas de transformar(se), las posibilidades de recuperar lo que se perdió, el cual es marcado constantemente por la palabra “ahora” (“*ahora [que me pasó esto] voy a cambiar*”, “*...lo que todavía me queda pendiente, sé que tengo que hacerlo ahora*”). Este ahora no está indicando un tiempo presente, sino que es un futuro deseado, de existencia potencial en el que la persona se “compromete a”, es decir, encuentra la posibilidad de pactar con algo/alguien (ella misma, la vida, Dios).

Por otra parte, en los discursos de personas que han terminado (exitosamente) sus tratamientos hay un resquemor respecto a hablar de ello en pasado y si bien pueden iniciar los relatos con un tiempo de verbo (“*tuve cáncer*”, “*me curé*”, “*me recuperé*”) con el transcurrir del relato la temporalización cambia y posicionan los verbos en tiempo presente. En algunas ocasiones esto es realizado intencionalmente, para contrarrestar el peligro de “*abusar de la (buena) suerte*”, o por miedo de que esta realidad favorable vaya a revertirse: “*No sé si se puede conjugar ‘tengo cáncer’ en pasado. Digo ‘tuve cáncer’ y lo digo bajito (...). Tuve, como si se lo pudiera dar por terminado (...). Por ahora elijo una fórmula de compromiso con el destino: ‘Me estoy recuperando de un cáncer’*” (Kolesnicov, 2002: 148).

No estamos tan seguros, sin embargo, de que esta decisión consciente de cambiar las conjugaciones de los verbos por cautela exista en todos los casos en que ocurre. Otro sentido posible tiene que ver con la magnitud de la vivencia de lo relatado, que al ser rememorada, vuelve a enfrentar a la persona con toda la carga (miedo, incertidumbre, dolor) de aquello que atravesó y enfrenta al interlocutor directamente, en vivo, con las situaciones enunciadas. Benveniste (1986) remarca una distancia irreductible entre el relato y el acontecimiento vivencial. En estas situaciones ello se quiebra, y tal es la carga emocional que contiene el relato que es como si el acontecimiento volviera a suceder, entra en escena nuevamente, tanto para el que relata como para el que escucha: “*leí el diagnóstico*

*y sentí que me clavaban un cuchillo por la espalda (...), no podía creer que me estuviera pasando a mí (...) en la garganta **tengo una piedra, repito, repito esa palabra (cáncer), hasta que me dijeron que sí, que era verdad.***

Si notamos que los conceptos de tiempo, así como el de espacio, son símbolos que permiten a los hombres orientarse (Elías 1997), los continuos saltos que vemos en los relatos recabados (hablar en presente sobre algo que planean en futuro, o en pasado sobre aspectos que les están aconteciendo en el momento del relato), que evidenciarían un supuesto desfase entre el momento de lo acaecido y el tiempo verbal empleado, podemos pensar en el impacto desestructurante del cáncer y la vivencia de “desorientación” en la que se encuentran los actores. A su vez, “...los conceptos ‘pasado’, ‘presente’ y ‘futuro’, por el contrario, ponen de relieve la referencia de una persona viva, o de un grupo de personas, con una serie de cambios. Como símbolos de unidades temporales vividas, estas tres expresiones no sólo representan una secuencia (...) sino también la presencia simultánea de las tres unidades temporales en la vivencia humana” (Ibid. 1997:88).

Pero además de este tiempo fenomenológico que venimos planteando, los relatos conjugan también la percepción estandarizada del tiempo, el denominado tiempo crónico (Benveniste 1986). En este caso concreto de la vivencia del cáncer, las expectativas del entorno aparecen con relación a determinados “puntos objetivables” más allá de la perspectiva del enfermo, como por ejemplo su edad. Rescatamos nociones sobre una relación inversamente proporcional entre la edad entendida como duración cronológica (acumular años) y el *leitmotiv* para iniciar tratamientos (largos, costosos, agresivos y con resultados impredecibles). Escuchamos constantes “*yo sé que de algo hay que morir, pero...*”, “*el médico me dice y ‘bueno, a su edad ¿qué quiere?’ , como si ya no me pudieran hacer nada más porque tengo 78 años,*” y un énfasis puesto en explicar y justificar las decisiones de por qué querer “*seguir*”, con los tratamientos y las operaciones, por ejemplo (que en muchos casos la propia familia o el equipo médico entienden que por la edad del enfermo “*ya no tendrían sentido*”).

En estos discursos, el tiempo (cuantitativo) transcurrido termina siendo vivido como una interpelación (implícita) de los otros, e impone, por lo tanto, la necesidad de legitimarse ante los demás: el por qué de continuar con los tratamientos (y no solamente paliativos). Las personas más jóvenes también utilizaban este sentido del tiempo medido a través de su duración como la principal fuente de lo que debían hacer y esperar.

Por otra parte, cuando las personas enfrentan un diagnóstico oncológico, las experiencias cercanas previas que hayan tenido con respecto a esta enfermedad, juegan un papel clave en las expectativas que tienen con respecto a “*cómo sigue esto*”. Inevitablemente, estas experiencias de cáncer previas impregnan las percepciones sobre qué sucede a partir de la enfermedad, más específicamente qué les va a suceder a ellos. El futuro se hace presente en las expectativas que tengan, de acuerdo a lo que las personas rememoran sobre situaciones en las que vieron lo que les sucedía a otros con su mismo diagnóstico. Koselleck (1993) define este “horizonte de expectativas” como una línea difusa, lejana, que alberga temores, esperanzas, deseos, inquietudes indisolublemente ligada a la experiencia. Ahora bien, dice, “las expectativas que se basan en experiencias ya no pueden sorprender cuando suceden. Sólo puede sorprender lo que no se esperaba...” (Koselleck 1993: 341).

No obstante, las experiencias previas no son absolutamente definitorias para configurar las expectativas sobre lo que vaya a ocurrirles a estas personas con cáncer. Notamos casos en los que, justamente por no haber tenido en su ámbito inmediato situaciones semejantes, todas las ideas y creencias estaban basadas en lo que escucharon y vieron en medios de comunicación, relatos de ficción o conversaciones de terceros. Muchas veces eso intensificaba la carga de fatalidad del cáncer.

Las expectativas de los otros inciden directamente en la propia evaluación que hace sobre su porvenir el propio enfermo. Cuando Liffschitz (2003) dice que: “*La gente acepta mejor al enfermo demacrado, opacado y resignado que a alguien como yo, que lleva su enfermedad con energía*” nos preguntamos si, en realidad, lo que el entorno inmediato está aceptando es la idea de que esa persona (con cáncer) puede morir (pronto) y por lo tanto deben tener una consideración especial en su trato, lo que implica ser más pacientes, más cariñosos, etc. para no sentir ninguna culpa después. Es difícil no tratar bien a alguien que *se está por morir*, cuando más bien eso es la posibilidad de toda persona (no solamente de las que tienen cáncer). Sin embargo la idea de la desaparición física inmediata del otro no está presente en el horizonte de las interacciones diarias.

Un último comentario sobre la percepción de la temporalidad. Hay instantes precisos que concentran un peso clave en la vivencia del tiempo, o sea, cargan con una temporalidad diferente a la ordinaria y todo lo que sucede en ese marco también tiene un sentido “especial.” Desde esta mirada, el tiempo se torna está-

tico, no transcurre y, por lo tanto, hay una sensación de opresión que demanda, como acabamos de señalar, el soporte afectivo. Constituyen instantes previos a la confirmación de un diagnóstico oncológico, el primer contacto con el hospital (en pacientes derivados desde el interior del país), el momento al despertar de la anestesia (no necesariamente la entrada a la operación), las primeras sesiones de quimioterapia, etc. En estos instantes el tiempo parece tender al infinito, a lo eterno y por ello han sido remarcados en las narrativas como aquellos momentos en los que la presencia del otro no puede fallar: *“yo entré tranquila (al quirófano), porque sabía que estaba afuera (su marido),” “me desperté perdido, no sabía dónde estaba, atiné a agarrarme de la mano de mi hija y así me quedé,” “se me hacían eternas (las sesiones de quimioterapia), sentadita en esa silla mientras me pasaban la droga...”*.

#### REFLEXIONES FINALES

La selección que realiza una persona con diagnóstico de cáncer de determinados episodios de su pasado para articularlos en una trama de sentido y encontrar así una historia significativa sobre lo que le sucede y por qué le sucede puede advertirse, por ejemplo, en las explicaciones sobre el origen de su enfermedad. Entre las múltiples posibilidades que otorga una lectura retrospectiva de la propia historia de vida, se rescatan sólo aquellas que permitan descodificar el sentido que se le asigna a la aparición del cáncer. Castigos, responsabilidades o culpas (tanto colectivas como individuales), y hasta oportunidades, conforman el horizonte de sentido último otorgado a la dolencia.

También el tiempo, alterado en sus concepciones ordinarias (en el sentido de habituales para esa persona) es otro indicio del poder de la narración en la constitución de un sujeto que debe apropiarse de una identidad atravesada por el cáncer. Encontramos en el momento de la enunciación, que las personas hacen uso de todo tipo de mezclas verbales, a partir de las cuales hay situaciones de la temporalidad que se vuelven divergentes (algo que pasó antes expresado como que estuviese pasando ahora), se hacen coincidir o bien son transformadas en su significación originaria. Estas nuevas y constantes significaciones nos alejan de la idea del tiempo como marco innato, para entenderlo como un símbolo dinámico y difuso, siempre en constante redefinición.



En los relatos se articulan explicaciones sobre el pasado de esa persona, sobre las expectativas que tiene respecto a lo que va a venir, sobre las transformaciones que está viviendo: en el cuerpo, en el campo de las emociones, en sus vínculos, en su cotidianidad y que nos obligan ineludiblemente, en nuestras consideraciones sobre la temporalidad, a preguntarnos acerca de las maneras en que la enfermedad lucha por ser reapropiada, incorporada e interpretada a partir del sentido y la experiencia de vida de la persona afectada.

En esta indagación sobre la identidad narrativa (Ricoeur 1996) de personas con cáncer queremos hacer un paréntesis. Tomamos cierta distancia de aquellas teorías posmodernas de la identidad que sostienen que la narrativa lo es todo y que no hay nada por fuera del discurso, por ejemplo, denunciando que todo es una metáfora o simple retórica. Nos alejamos porque estos enfoques parecieran esfumar el cuerpo y lo que pasa en él, las sensaciones en sus rasgos más orgánicos y biológicos, también como otra instancia de realidad.

En tal sentido, si bien comenzamos el artículo alejándonos de premisas de las biociencias, como científicos sociales dedicados al estudio de fenómenos relativos a la salud y la enfermedad, no queremos cerrar negándolas. Por el contrario, consideramos que incluirlas –desconstruyendo sus límites pero identificando también recortes que cumplen con alcanzar a definir también el fenómeno– permite capturar la complejidad en cuestión, como bien sugiere Karpesstein Bach (2006). De manera tal que la posición ideológico-epistemológica con la que concluimos este estudio es que *hay algo* más allá del discurso y esto es la vivencia, en este caso, de sufrimiento y desestabilidad respecto a lo conocido. No creemos que un linfoma hodking (con tratamientos que tienen muy buenos resultados, sin grandes modificaciones corporales ni dolor para las personas que lo tienen) signifique ni implique lo mismo que tener metástasis en huesos, donde el dolor físico es continuo (a veces ni siquiera la sedación absoluta con morfina funciona), el panorama es desolador, porque no hay posibilidad alguna de aventurar un buen pronóstico, además de una pérdida continua de autonomía y degradación física. En estas situaciones, no sólo desde la propia interpretación, el horizonte es absolutamente sombrío, sino también desde la mirada que involucra a todo el entorno (amigos, ciencia), con excepción de la religión que se reserva el reducto “*posibilidad de un milagro*” o “*estar en manos de Dios.*” Por lo tanto, podemos pensar que el tipo de cáncer, por ejemplo, con las particularidades de cada caso, dice algo de esa persona, remite también (real o potencialmente, en cuanto a lo

que se espera que ocurra) a determinado devenir biográfico que la narrativa no necesariamente aventura.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALTHABE, Gérard, Daniel FABRE y Gérard LENCLUD. 1992. *Vers une ethnologie du présent* Paris: Editions de la Maison des Sciences de l'homme.
- ARFUCH, Leonor. 2002. *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. México: Fondo de Cultura Económica.
- AUSTIN, John. 1982. *Cómo hacer cosas con palabras*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- BAJTÍN, Mijhail M. 1999. *Estética de la creación verbal*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- BENVENISTE, Emile. 1986. *Problemas de lingüística general*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- CALDERARO, Romina “Yo tuve cáncer...Entrevista a P. Kolesnicov”. 2002. *Revista Veintitrés* (Buenos Aires), octubre 17, p. 72-5.
- CASTRO, Roberto. 2000. “La experiencia subjetiva de la salud y de la enfermedad”. En *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción de la pobreza*. México: UNAM- CIM. Morelos.
- CSORDAS, Thomas. 1994. *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- EARLY, E. 1984. “The logic of well being. Therapeutic narratives in Cairo, Egypt”. *Social Science and Medicine* No. 16: 1491-1497.
- ELÍAS, Norbert. 1997. *Sobre el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- FALLACI, Oriana. 2005. *Oriana Fallaci se entrevista a sí misma*. Buenos Aires: Ediciones Ateneo.
- FREIXAS, Anna. 2005. “La edad escrita en el cuerpo y en el documento de identidad.” En *Los cambios en la vida de las mujeres. Temores, mitos y estrategias*. Coria, C; A. Freixas y S. Covas, Editores. Buenos Aires: Paidós.
- GOOD, Byron. 1994. *Medicine, rationality and experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- HAWKINS, A. 1990. "A change of heart: the paradigm of regeneration in medical and religious narrative". *Perspectives in Biology and Medicine* Vol 33: 547-59.
- HYDÉN, Lars-Christen. 1997. "Illness and narrative." *Sociology of Health and Illness*. Vol 19, No.1: 48-69.
- HUNT, Linda. 2000. "Illness narratives as social empowerment among Mexican cancer patients". En *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. C. Mattingly & L. Garro, Editores. Berkeley: University of California Press.
- KARPENSTEIN ESSBACH, Christa. 2006. "Cáncer- literatura- conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total." En *Literatura, cultura, enfermedad*. W. Bongers y T. Olbrich, Compiladores. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- KLEINMAN, Arthur. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition*. New York: Basic Books.
- 1996. *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press.
- KOLESNICOV, Patricia. 2002. *Biografía de mi cáncer*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- KOSELLECK, Reinhart. 1993. *Futuro pasado. Para una semántica de los tiempos históricos*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth. 1994. *Sobre la muerte y los moribundos*. España: Editorial Grijalbo.
- LAPLANTINE, Françoise. 1999. *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.
- LIFFSCHITZ, Gabriela. 2001. *Recursos humanos*. Buenos Aires: Editorial Filo Libri.
- 2003. *Efectos colaterales*. Buenos Aires: Editorial Norma.
- LOCK, Margaret M. 1993. "Cultivating the body: anthropology and epistemologies of bodily practices and knowledge". *Annual Review of Anthropology*. Vol. 22: 133-55.
- LUXARDO, Natalia. 2006. "Tejiendo tramas para explicar el cáncer". *Mitológicas* Vol. 21: 54-68.
- 2007. "El cuerpo en situación de cáncer". En *El cuerpo y sus espejos*. Porcenkansky, Teresa, Editora. Uruguay: Planeta.

- MATHIESON, Cynthia M. y HENDERIKUS, J. Stam. 1995. "Renegotiating identity: Cancer narratives." *Sociology of Health and Illness* Vol. 17 (3): 283-306.
- MECHANIC, David. 1995. "Social dimensions of illness behaviour". *Social Science and Medicine* Vol. 41: 1207-1216.
- MEAD, George H. 1934. *Mind, Self, and Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- MUÑOZ, Gilda. 2001. "Marta González, una mujer que apuesta a la vida". *Revista Única* (Buenos Aires). Julio, pp. 40-1.
- PENNO, Fabián. 2003. "Alicia Bruzzo habla con valentía de su cáncer de mama." *Revista Única* (Buenos Aires). Octubre, pp. 36-7.
- PHILIPPE, Ariés. 1980. *Le temps d'un soupir*. Paris: Le Livre de Poche.
- RICOEUR, Paul. 1996. *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo Veintiuno Editores.
- SCHAVELZÓN, José. 1992. *Psique. Cancerología. Psicología-Psicoterapia-Psicofármacos*. Buenos Aires: Editorial Científica Interamericana.
- 2002. "La Psiconcología en el tratamiento del cáncer". *Actualidad Psicológica*. Junio, año 27, No. 298: 9-11.
- SONTAG, Susan. 1978. *La enfermedad y sus metáforas*. España: Muchnik Editores.
- TAYLOR, Charles. 1996. *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Barcelona: Paidós.
- VALLEJOS, Soledad. "Las cosas por su nombre." <http://www.agendadelasmujeres.ar>. Consultado el 28/02/06.