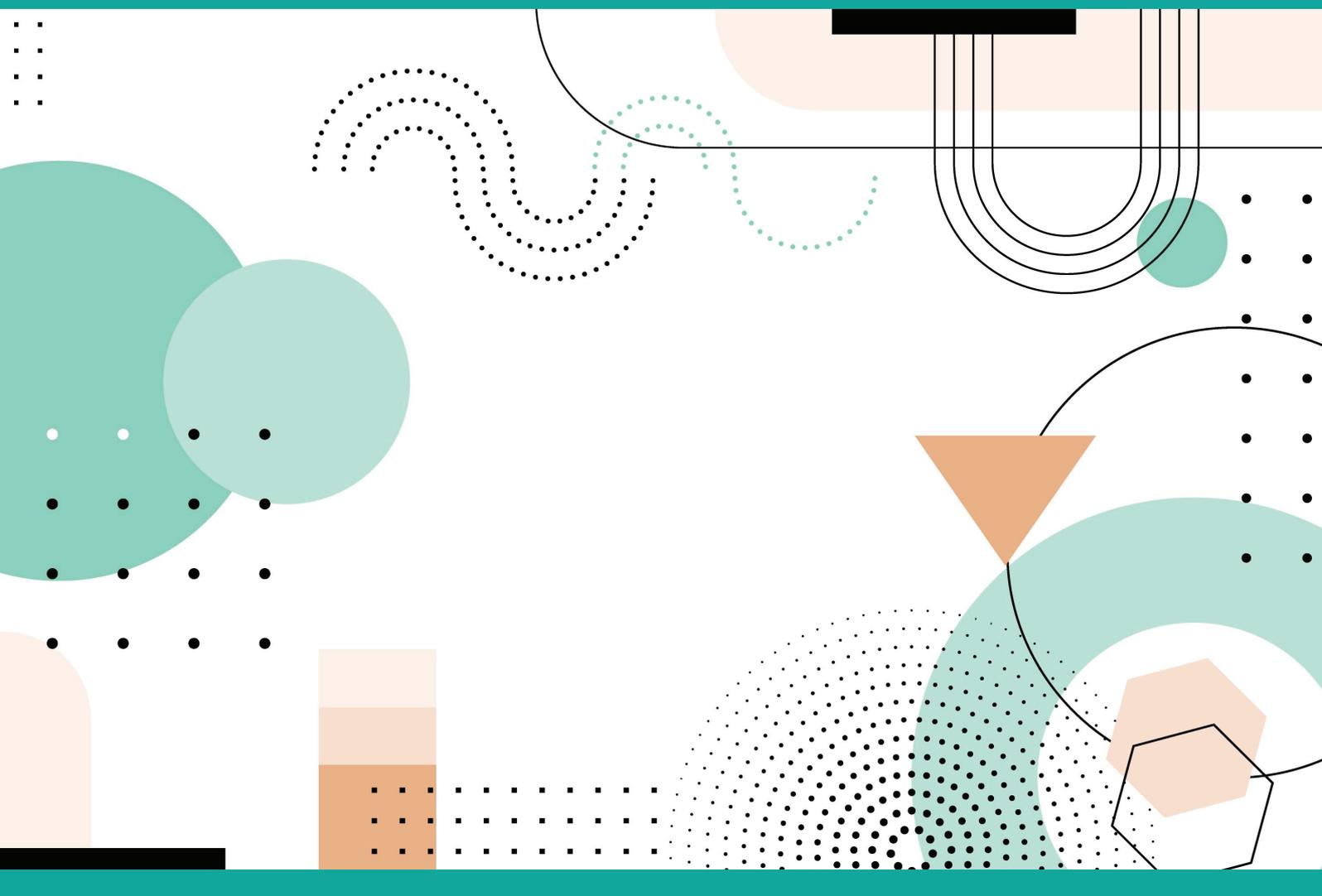


COMUNICACIÓN Y SALUD EN AMÉRICA LATINA: CONTRIBUCIONES AL CAMPO

COMUNICAÇÃO E SAÚDE EM AMERICA LATINA: CONTRIBUIÇÕES AO CAMPO

Mónica Petracci, Janet García González (Coordinadoras)

Equipo Coordinador GT 5 Comunicación y Salud/ Comunicação e Saúde
de la Asociación Latinoamericana de Investigadores de Comunicación (ALAIIC)



Direcció

José Luis Terrón, Universitat Autònoma de Barcelona

Comité académico

Carmen Echazarreta, Universitat de Girona

Mònika Jiménez, Universitat Pompeu Fabra

Jordi Farré, Universitat Rovira i Virgili

Gustavo Cardoso, OberCom

Rita Espanha, OberCom

Nelson Zagalo, Universidade de Aveiro

José Carlos Lozano, Texas A&M International University

Tanius Karam, Universidad Autónoma Ciudad de México

Laura Regil, Universidad Pedagógica Nacional

Angel Badillo, Universidad de Salamanca

Marta Martín, Universidad de Alicante

Mónica Petracci y Janet García González (Coordinadoras)

(2020): *Comunicación y salud en América Latina: contribuciones al campo/Comunicação e saúde em America Latina: contribuições ao campo.*

InCom-UAB Publicacions, 21. Bellaterra: Institut de la Comunicació, Universitat Autònoma de Barcelona. ISBN: 978-84-121566-6-9

Institut de la Comunicació (InCom-UAB)

Universitat Autònoma de Barcelona

Campus UAB -Edifici N, planta 1. Despatx N-1003

E-08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès)

Barcelona. Espanya

<http://incom.uab.cat>



ISBN: 978-84-121566-6-9

Comunicación y salud en América Latina: contribuciones al campo
Comunicação e saúde em America Latina: contribuições ao campo

COMITÉ REVISOR

Adria Albarado. Mestra pelo Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (FS/UnB). Pesquisadora do Núcleo de Estudos em Saúde Pública (Nesp/UnB). Graduada em Comunicação Social com habilitação em Jornalismo pela Universidade Federal de Roraima (UFRR). Possui experiência profissional em diversas áreas do jornalismo, assessoria de comunicação e comunicação em saúde. Colabora com as ações de comunicação da FS/UnB. <http://lattes.cnpq.br/4010807998508120>.

Patricia Karina Natalia Schwarz. Doctora en Ciencias Sociales, Magíster en Investigación en Ciencias Sociales y Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani (IIGG-UBA) hasta enero 2017. Actualmente es Investigadora del Instituto de Ciencias Humanas, Sociales y Ambientales (CONICET Provincia de Mendoza). Sus principales líneas de trabajo son salud y género.

AGRADECIMIENTOS

A las y los autores por el entusiasmo, el trabajo y la paciencia durante el largo proceso que nos demandó la invitación, la recepción de artículos y el armado de la compilación definitiva.

A la Dra. Inesita Soares de Araujo, por su dedicación al GT 5 Comunicación y Salud durante muchos años, 2012 a 2018, y trayectoria académica e institucional.

A la Dra. Mariella Silva da Oliveira Costa por su participación en las primeras etapas de este libro.

A las integrantes del Comité Revisor, Mestra Adria Alvarado de Brasil y Doctora Karina Natalia Patricia Schwarz de Argentina.

A la Asociación Latinoamericana de Comunicación (ALAIC), porque fue en los congresos de la Asociación realizados en distintas ciudades latinoamericanas, en los que se gestó la conformación de un grupo de investigadores activos, cuyo fortalecimiento y visibilidad es un propósito de esta compilación.

Al Dr. José Luis Terrón Blanco, por su trabajo y colaboración para que este libro sea posible.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN. INTRODUÇÃO	9
Janet García González y Mónica Petracci	
I POLÍTICAS PÚBLICAS	14
1.1 Diabetes: comunicación, discriminación y dominación en mujeres rurales de Michoacán	15
Alberto Farías Ochoa	
1.2 Comunicación interna y promoción de salud en el personal de la Red de Salud de Tayacaja	27
Miguel Ramón Llulluy	
1.3 La implementación del test de VPH en la Argentina: impresiones de la primera campaña de comunicación de bien público	43
Milca Cuberli y Silvina Arrossi	
1.4 Comunicación y salud pública. Un estudio cualitativo sobre las opiniones de tomadores de decisión	55
Mónica Petracci y Paula Rodríguez Zoya	
1.5 Associações e dissociações dos públicos na controvérsia da pílula do câncer	64
Aline Bastos	
1.6 El cáncer, un desafío común. De la percepción pública a la responsabilidad social	75
Sonia Ponce de León Villafuerte y Yamilé Ferrán Fernández	
1.7 População de rua e visibilidade: sentidos em conflito	86
Nadja Maria Souza Araújo e Inesita Soares de Araujo	
1.8 Indicadores qualitativos de comunicação para a pesquisa em saúde	97
Silvia Bezerra Santos e Inesita Soares de Araujo	
II TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN Y DE LA SALUD, eHEALTH	113
2.1 Propuesta de innovación social para el empoderamiento en salud de madres colombianas desde una clínica de alta complejidad	114
Doris Elena Muñoz Zapata, Beatriz Elena Marín Ochoa y Juan Guillermo Barrientos Gómez	
2.2 Tecnologías de la comunicación e información (TIC) en la salud: caso	

influencia de las aplicaciones (APP) en la prevención de la obesidad Janet García González y Lilia Maricela Mendoza Longoria	123
2.3 Fuentes de información y usos de internet para la salud en Puerto Rico Iván de la Cruz-Cuebas	139
III RELACIONES MÉDICO PACIENTE Y COMUNICACIÓN EN LA FORMACIÓN MÉDICA	156
3.1. Comunicación en la formación médica: ¿necesidad o moda? un estudio de caso desde la perspectiva del análisis crítico del discurso (ACD) Valeria Albardonado	157
3.2. La irrupción del diagnóstico en mujeres con cáncer de mama en el área metropolitana de Buenos Aires, Argentina. Comunicar y ser comunicado: el (des)encuentro con la biomedicina Leila Passerino	171
3.3. Desaprender el modelo: aportes desde el campo comunicacional para des-colonizar la Academia Médica Valeria Albardonado	193
IV CAMPAÑAS	203
4.1. Análisis de una campaña chilena contra el grooming aplicando el modelo de proceso paralelo extendido Claudia A. Montero-Liberona y Patricio B. Montero Lagos	204
4.2. Embarazo adolescente en México: análisis de spots difundidos en una campaña nacional para la atención y prevención Luis Alfonso Guadarrama Rico	215
4.3. Acciones transdisciplinarias comunitarias de comunicación para la salud en Baja California M. Elena Zermeño Espinosa, Elsa del Carmen Villegas Morán y Jorge Alejandro Martínez Partida	239
V DISCURSOS SOCIALES Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN	253
5.1. Febre do silêncio: o doente de malária nos discursos governamentais e midiáticos do Amazonas nos séculos XIX e XXI Andréa Maria Pampolha Arruda e Inesita Soares de Araujo	254
5.2. Cómo trata la prensa dominicana el vih. Conocer para propiciar el cambio José Luis Terrón Blanco y Elina María Cruz	266

5.3. O ‘drama epidêmico’ da dengue: causas, sofrimento e responsabilidades no <i>Jornal Nacional</i> (1986-2008). Janine Cardoso y Paulo Roberto Gibaldi Vaz	281
5.4. A pesquisa brasileira sobre radiocomunicação comunitária e saúde – uma leitura fundamentada na teoria da ação comunicativa Hugo Fanton Ribeiro da Silva	298
5.5. Limites e possibilidades de fortalecimento da participação social na saúde pela radiocomunicação comunitária Hugo Fanton Ribeiro da Silva e Ivan França Junior	313
VI MIRADAS Y ENFOQUES	331
6.1. Epistemologias ciganas, interculturalidade e produção social dos sentidos: uma articulação decolonial no campo da comunicação & saúde Aluizio de Azevedo Silva Júnior e Inesita Soares de Araujo	332
6.2. Comunicar saúde: uma perspectiva teórica Mariella Silva de Oliveira Costa	348
6.3. La circulación del sufrimiento. Visibilidad y protagonismo en nuevas configuraciones comunicacionales Kátia Lerner, Inesita Soares de Araujo, Raquel Aguiar y João Verani Protasio	358
EPÍLOGO: Por um tempo de encontros e reconhecimentos Por un tiempo de encuentros y reconocimientos Inesita Soares de Araujo	390
SEMBLANZAS	395

3.2. La irrupción del diagnóstico en mujeres con cáncer de mama en el área metropolitana de Buenos Aires, Argentina. comunicar y ser comunicado: el (des)encuentro con la biomedicina.⁴⁷

Leila Passerino

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Instituto de Investigaciones Gino Germani, Argentina
leilapasse@gmail.com

Resumen. El presente artículo forma parte de una investigación más extensa cuyo objetivo fue reconstruir y analizar la experiencia de mujeres con cáncer de mama desde diversas aristas a partir del análisis de narrativas. En términos metodológicos, se partió de un diseño cualitativo, a partir del análisis de 27 entrevistas en profundidad, resultantes de procesos de interlocución con 25 mujeres de sectores populares y medios, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) de entre 25 y 75 años en el período 2012-2015, que habían transitado o transitaban la enfermedad. El encuentro que inaugura un proceso de enfermedad, lejos de presentarse como acto mecánico o desprovisto de ambivalencias, resulta un proceso complejo. Asimismo, debemos considerar la distinción entre producción de enfermedad y apropiación o experiencia sentida. En este derrotero, la comunicación desborda una situación protocolar constituyéndose en una de las instancias más importantes de lo que será la trayectoria terapéutica de quien transita cáncer de mama, participando activamente en los modos de *experienciar* la enfermedad, en su asimilación y en los diferentes modos de transitarla –bajo la incertidumbre, la apatía, la indiferencia o desde contención, el cuidado y el compromiso con quien se tiene en frente.

Palabras clave: cáncer de mama; comunicación; narrativas.

⁴⁷ Este artículo fue presentado y publicado en las Memorias del Grupo Temático 5 Comunicación y Salud del XIII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Investigadores de la Comunicación (ALAIIC), Ciudad de México-México, 2016.

Introducción

La instancia diagnóstica suele constituirse en un momento disruptivo luego de la confirmación de cáncer de mama para muchas mujeres. Implica, en muchas oportunidades, un *quiebre biográfico* como expresara Bury (1982) en los tempranos ochenta. En la configuración de un diagnóstico se proyectan, diseñan y pautan los procesos médicos que le sucederán –como controles, tratamientos, cirugías, etcétera– además de una serie de aspectos imaginarios que participan activamente bajo el significativo cáncer para quienes transitan una enfermedad. Si referimos a un quiebre, es porque se trata de un tipo de ruptura que irrumpe en las estructuras de la vida cotidiana, en los significados y los modos de pensarse autobiográficamente, de aquí que este momento sea tan importante para reflexionar en torno a la relación médico/a-paciente, los efectos producidos y las consecuencias terapéuticas que pueden producirse en este encuentro.

El presente artículo forma parte de una investigación más extensa cuyo objetivo fue reconstruir y analizar la experiencia de mujeres con cáncer de mama desde diversas aristas a partir del análisis de narrativas. En términos metodológicos, se partió de un diseño cualitativo, a partir del análisis de 27 entrevistas en profundidad, resultantes de procesos de interlocución con 25 mujeres de sectores populares y medios, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) de entre 25 y 75 años en el período 2012-2015, que habían transitado o transitaban la enfermedad.⁴⁸

Como ya hemos referido, nos centramos en este momento particular, la instancia comunicacional diagnóstica, a partir de la cual se desarrollarán un conjunto de eventos comprendidos en la esfera biomédica, habilitando sin dudas, una serie de encuentros y desencuentros, transformaciones y consecuencias para las mujeres con cáncer de mama. Para ello, en un primer momento analizamos la diferencia entre diagnóstico y experiencia de enfermedad, como condiciones que no deben confundirse como idénticas o aspectos inmediatamente sucesivos. Reflexionamos en torno al lugar de la corporalidad y la subjetividad desde una perspectiva fenomenológica, para dar cuenta luego de las tensiones que se presentan en la práctica médica y en las relaciones con los y las pacientes basadas en la objetivación para la intervención. Continuamos con la reflexión en torno a la comunicación diagnóstica complejizando esta instancia y alejándonos de una perspectiva instrumental o

⁴⁸. La investigación contó con los recaudos éticos estipulados en los Lineamientos para el Comportamiento Ético en las Ciencias Sociales y Humanidades del Comité de Ética del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006) y la utilización de Consentimiento Informado, el cual deja constancia del permiso por parte de nuestras entrevistadas de colaborar en la investigación, incluyendo cláusulas de confidencialidad y derechos personales de privacidad, razón por la cual los nombres de éstas son ficticios.

mecánica de la misma, para dar lugar a la producción de significaciones y subjetividad que inaugura, actuando indefectiblemente en las prácticas y decisiones terapéuticas subsiguientes. Finalmente, abordamos los modos de comunicar y enfatizamos las singularidades que atraviesan el acontecimiento del encuentro médico y la vinculación con los distintos modos de experiencia de enfermedad.

3.2.1 El diagnóstico, la producción de enfermedad y su apropiación: distinciones y sentidos

Michel Foucault, en *El nacimiento de la clínica* (1963), se detiene en este acontecimiento comunicativo referido al diagnóstico y reconoce a la mirada médica como aquella que configura una relación con la enfermedad, al mismo tiempo que la constituye: “[...] la mirada médica es la que abre el secreto de la enfermedad, y esta visibilidad es la que hace a la enfermedad penetrable a la percepción” (2011: 126). El momento del *examen* y la *codificación* no sólo objetivan la enfermedad, la agrupan, la catalogan. El diagnóstico la *produce*, aunque no necesariamente haya una apropiación, “abre la percepción”, aunque no implique una asimilación inmediata. Este diferimiento es precisamente propio del carácter disruptivo del acontecimiento. El desarrollo asintomático que se produce en muchas mujeres previo a un diagnóstico de cáncer de mama, por otro lado, favorece la constitución del mismo como instancia sustancial. Podemos decir que antes de éste, pero también a pesar de él, el cáncer de mama no se actualiza en la vivencia de las mujeres. Una de las entrevistadas indicaba: “El cáncer de mama no tiene síntomas, lo único que vos notás es una bolita, o tocás el tumor por así decirlo.” (Cecilia). En la misma dirección, Sandra la bautiza como “la enfermedad del amor”, una alegoría que puede resultar paradójica pero que se sostiene en su argumento:

“Es un proceso, más proceso, más proceso, y un día decís ‘uh, tengo un granito’ y después de eso, mirá lo que me pasó... pensé que era un granito y me lo olvidé por completo al tema, porque como corresponde a esa enfermedad, básicamente yo la bauticé como ‘la enfermedad del amor’. No te duele... el verdadero, porque hay amores que duelen. Pero yo digo, el verdadero no debería doler.” (Sandra)

En los testimonios de Cecilia y Sandra, el notar una “bolita” o un “granito” incitaron la consulta médica. En el caso de Chela, es a partir de una campaña de la Asociación de Lucha contra el Cáncer (ALCEC) que adviene un posterior recorrido terapéutico. En su relato, concurre a un partido de fútbol y junto a una amiga deciden hacerse el estudio ofrecido a las mujeres asistentes –que podrían pasar a retirar la semana entrante. Chela olvida el suceso y no lo busca. Recibe con posterioridad una infinidad de llamados, que no contesta dada una

situación de malestar económico –los vinculaba al reclamo de deudas no abonadas de su tarjeta de crédito. Finalmente, atiende uno de los llamados en donde se le comunica que podía retirar el estudio, aspecto que vivenció con asombro. Chela intenta comprender con dificultad el estudio, plagado de “palabras difíciles”, nota no obstante, que “algo sucede”. Será en la cita con el especialista donde finalmente el diagnóstico es confirmado. Pero a diferencia, nuevamente de Sandra y Cecilia, esta dimensión asintomática opera en Chela como una forma de desvincularse del diagnóstico, en su relato:

“Yo me voy al LALCEC, allá, con mis dos hijos varones y entro, me revisa el doctor, ve la mamografía y me dice, ‘¿vos sabés lo que tenés?’, ‘sí, tengo cáncer’. Se da vuelta el hombre, y me dice ‘¿Me lo decís así?’ ‘Y no sé... yo no entiendo lo que... qué, tengo que llorar, no sé, explíqueme porque yo lo tengo porque ustedes me lo dicen, no porque yo lo siento, eh...’ (...) ‘Decime lo que tengo que hacer y lo hago’ le dije, ‘porque yo lo tengo porque ustedes lo dicen, yo no siento nada, y yo a mi cuerpo no le voy a decir algo que no siento’” (Chela).

Como podemos advertir en el relato de Chela, el diagnóstico no produce necesariamente una asimilación o una identificación ligada a la enfermedad, al menos en esta instancia inicial. Hay una dimensión del sentir en el relato de Chela que para ella es fundamental y que puede operar de modo contraproducente: “Yo creo que cuando uno se lo toma mal, sonó”, menciona. De modo que prefiere desligarse en el relato de asumirse como una persona con cáncer, sin por esto, dejar de respetar la palabra del médico especialista, “decime lo que tenga que hacer”.

Chela en esta operación distingue entre “tener un diagnóstico” y “sentirse enferma”. También Mery ahonda en la dimensión asintomática que atraviesan algunas experiencias de mujeres con cáncer de mama y desde la cual pueden establecerse las diferencias indicadas.

“Yo entendí que se habían confundido. Vos te sentís bien. El cáncer... a ver... cuando te dicen ‘el cáncer te mata’, no es que te mata. Vos te dejás. ¿Entendés? Si yo no hubiera hecho tratamiento, yo me hubiera sentido bien hasta que el cuerpo se haya tomado todo y ahí hubiera fallecido. En cambio, a mí lo que me hizo sentirme que estaba enferma es cuando yo no me pude levantar de la cama y no era por el cáncer, era por los tóxicos para combatir el cáncer, ¿se entiende?” (Mery)

En su caso, es recién a partir de los malestares producidos por los tratamientos que se inaugura una experiencia de enfermedad, y no necesariamente por el diagnóstico inicial “cáncer”.

3.2.2 Subjetividad, corporalidad y experiencia de enfermedad

Como podemos recorrer a partir de estos relatos, el diagnóstico resulta un momento complejo, que efectivamente tiene diversos efectos en las subjetividades. Una de las principales problemáticas reside en integrar una subjetividad que pareciera quedar escindida de una corporalidad doliente, codificada mediante un diagnóstico. Mery expresaba “yo me hubiera sentido bien hasta que *el* cuerpo se haya tomado todo ahí”; Chela, continuando con su relato mencionaba: “Vos le estás transmitiendo a tu cuerpo que hay algo mal. Yo no permití eso, yo lo anulé. Se lo repetí a los médicos, yo lo digo porque vos me lo decís, no porque yo lo digo, porque yo no le voy a decir a mi cuerpo algo que no siento. Yo no siento y yo no siento nada, ustedes dicen.” (Chela)

Sujeto y cuerpo, cuerpo y sujeto parecieran concebirse como dimensiones separadas en las narrativas. El cuerpo, inscrito como enfermo a partir del discurso médico, es *otro* en el relato. Ahora bien, una perspectiva fenomenológica invita a repensar la experiencia de la enfermedad corporeizada, pero ¿cómo concebir esta dualidad que se abre camino? Esteban García, en una lectura cuidadosa de Merleau-Ponty, expresa que contrariamente a lo que apresuradamente se afirma, el autor francés no desestima la ontología dualista: “Hay una verdad del dualismo [...] Esta dualidad no es un simple hecho; está en principio fundada” (Merleau-Ponty, 1976: 290, 291 en García, 2012: 67). Esta “verdad” del dualismo, radica en que permite describir algunas posibilidades de la experiencia y ciertas dimensiones de la corporalidad. Determinados eventos, como el caso prototípico de la enfermedad o el dolor, provocan que “aparezca el cuerpo”. Isabel lo expresaba de manera categorial: “Entonces cuando aparece esto es como que me miro y digo... ‘Pero, caramba, *tengo un cuerpo*, existo, soy una persona, tengo una vida, ¿qué es lo que quiero?’” (Isabel)

La vida cotidiana, ignora el cuerpo en la medida en que se proyecta sin problemas y este pasa desapercibido, como así también su ambivalencia y finitud. Desde este punto de vista, la experiencia de la enfermedad⁴⁹ resulta una interrupción en el modo de ser-en-el-mundo. En el encuentro clínico, ha de darse por tanto una situación paradójica, dado que “el paciente conceptualiza, además, su cuerpo como ser-para-otro u objeto de investigación científica, para experimentar la ambigüedad de su cuerpo, es decir, esa extraña dualidad de sentirse, a la vez, sujeto para sí y objeto para otro” (López Sáenz, 2010: 101). Esta objetivización o instrumentalización que hacemos del cuerpo, otorga así cierto crédito a la ontología dualista cartesiana que piensa el cuerpo como descripción mecánica u objetiva. El problema, expresa García, “radica sólo en proponerlo como *la* descripción de la experiencia mientras que solo

⁴⁹. Experiencia que no necesariamente se inaugura con el diagnóstico clínico, aunque pueda producir cierta apertura perceptual, como aludíramos en el primer apartado.

describe alguna de sus modalidades obturando la posibilidad de otro tipo de indagaciones y saberes” (2012: 67). Así, el dualismo no es simplemente “falso”, pero esa no es la única ni la más primaria experiencia que tengo y puedo tener, sino sólo un tipo de experiencia que se ha tornado hegemónica en nuestros discursos y saberes (2012: 68) y que la experiencia de la enfermedad, deja en evidencia. El dualismo, no es más, que uno de los *pliegues* posibles de una más vasta superficie del ser, un postulado no falso sino parcial. Por ello, si bien en la experiencia de la enfermedad, el cuerpo parece escindirse de mi ser-en-el-mundo y asumir una autonomía capaz de extrañeza y ajenidad, no es menos cierto que la experiencia de la enfermedad nos revela la imposibilidad de separarnos de esos procesos, que muchas veces no controlamos o nos superan. Nunca dejo de ser mi cuerpo y por ello la enfermedad no es más que *conciencia corporal encarnada*.

En la enfermedad, la disrupción insta a “aprender de nuevo a sentir nuestro cuerpo, hemos reencontrado bajo el saber objetivo y distante del cuerpo este otro saber que del mismo tenemos, porque está siempre con nosotros y porque somos cuerpo” (Merleau-Ponty, 1985: 222). La experiencia del cáncer de mama, nos revela, por tanto, esa ambivalencia corporal como es vivida, “caramba, tengo cuerpo” expresaba Isabel. De modo que, esa imbricación cuerpo-mundo que aparece desapercibida, ignorada, se pone de manifiesto, creando por supuesto, dificultades para las subjetividades y expresadas en el trabajo biográfico que envuelve la emergencia de un relato, producto de la desorientación y alienación inicial.

3.2.3 El “encuentro con la medicina”: la comunicación del diagnóstico y el problema de la objetualización de la paciente

Desde el “lado de la medicina” también puede leerse una tensión latente entre los polos objetualización-subjetividad. Nos interesa aquí retomar la lectura de Carina Muñoz (2012), quien desde la reflexión en torno a la lectura semiótica y epistemológica médica del cuerpo-del-paciente, recupera la reflexión de Mario Testa⁵⁰ para expresar que en la práctica clínica hay también una necesidad de objetualización insoslayable (2012: 136). A partir de su propia experiencia respecto a 12 días de internación, a partir de una intervención de implante de un marcapasos definitivo, Testa reflexiona en primera persona en torno al proceso de deshumanización que, en palabras de Muñoz, demuele los rasgos de subjetividad hasta obstaculizar la propia intervención que se presupone terapéutica. A pesar de ello, Testa sostiene una objetualización necesaria fundada en la necesidad de manipulación del “cuerpo”,

⁵⁰. Médico sanitarista argentino. El texto sobre el cual se basa su reflexión es *El hospital. Visión desde la cama del paciente* (1998).

cuerpo-objeto: “La transformación del paciente en objeto no es un hecho circunstancial y aislado, sino que es el reconocimiento que el paciente –cualquier paciente– y también cualquier persona es al mismo tiempo un sujeto y un objeto” (1998: 27). Son las situaciones emocionalmente sobrecogedoras, en las que resulta difícil disociar la dimensión humana de la necesidad de intervención objetiva, “por eso es lógico con Testa considerar que la eficacia terapéutica se base en buena medida en la capacidad de poder disociarse emocionalmente del procedimiento” (Muñoz, 2012: 139).

Desde la lectura que hicieramos de Merleau-Ponty, podríamos decir que la objetualización resulta un *pliegue* necesario para la intervención. Esto no implica necesariamente una despersonalización *per se*, o el desconocimiento de una dimensión subjetiva de esas corporalidades expuestas como objetos de intervención, sino más bien, pueden fundamentarse como requisito de intervención. Ahora bien, como hemos introducido en los párrafos anteriores, hay una escisión que tiende a producirse en la experiencia de la enfermedad de las mujeres de este estudio, respecto a un cuerpo en tercera persona que adolece y que supone una ruptura de sí con efectos subjetivantes, ceñidos por la extrañeza y ajenidad. El encuentro con “la medicina”, con el personal sanitario, con las instituciones, con las obras sociales y particularmente con los y las especialistas, resultará por tanto, de una importancia radical, con fuerte incidencia en los modos de *experimentar* la enfermedad. En esta dirección, a la situación de alienación vivida por las mujeres se adhiere una “sobreobjetualización” por parte de los/as profesionales médicos, que pueden derivar en un tipo de experiencia más angustiosa y problemática -no expresada adrede, no siempre siquiera percibida. De aquí que en esta investigación, sea particularmente reconocido el gesto afectivo-amoroso como aspecto fundamental de los procesos venideros para nuestras entrevistadas. Cecilia recuerda la reacción del médico cuando le lleva los estudios, momento en que se erige el diagnóstico:

“Mirá, al médico de acá, al que le llevé los resultados, es como que iniciamos una relación muy fuerte porque no sé, a él se le llenaron los ojos de lágrimas cuando me dijo ‘estamos complicados’ y es como que no sé, fue con la primera persona que yo compartí eso en definitiva. Después el médico de Capital yo como que ya fui un poco más relajada y era un chico un poco más grande que nosotros y es como que lo hizo bastante ameno digamos. Y los médicos de acá del Centro Oncológico también.” (Cecilia)

Cecilia reconoce, en quien le estaba dando los resultados, no sólo la humanidad ligada a la emoción y al sollozo, sino, además, un tipo de intercambio particular: el “compartir”. Elisa también valora en estos términos el trato de su médico para con ella, en la contención, el acompañamiento y este “plus” humano que para ella fue fundamental. Como agradecimiento, Elisa lo llama todos los años en el aniversario de su cirugía:

“—Siempre hablo con el doctor que me operó y este año me llamó, todos los años hablamos...

—Se llaman...

—Yo lo llamo a él para agradecer. A los 10 años le lleve una torta (se ríe). Se la hice yo, con globos... Es muy buen mastólogo, muy conocido pero la mayoría de las mujeres pacientes no lo quieren porque es muy seco, pero conmigo siempre fue muy... fue fundamental” (Elisa)

En otra de las narraciones, Sandra reconoce también el gesto de su médico en el momento de comunicación del diagnóstico, quien llora y se siente culpable por retardar un diagnóstico que pareciera, podría haberse efectuado antes:

“—Y ahí quién te comunicó, cómo fue....

—Sí, el ginecólogo lloraba, mi ginecólogo lloraba...

—¿Por qué?

—Porque es un amor y se sintió culpable. Me dijo, ‘yo te vi siete veces Sandra en lo que va de este año por diferentes cosas, no puede ser que yo no te haya revisado las mamas’. ‘Yo me olvidé también’ pero... Me dieron el sobre con los estudios y me quedé con él. Me dijo ‘no abras el sobre’, porque él ya sabía. Abre el sobre él, yo no lo abrí, me llama, mal viste, y cuando le vi la cara le dije ‘¿qué pasa, estoy al horno?’ Entonces me dice, sí, es un carcinoma, grado II, pero está ahí al límite. Entonces le digo, ‘bueno, pero, bueno está bien...’” (Sandra)

Así como estos gestos son sumamente valorados por nuestras entrevistadas, cuando se establecen otros modos de vinculación, donde la apatía y la despersonalización inauguran un des-encuentro, queda expuesta esta sobreobjetualización identificada en escenas específicas. Irene relata que cierto día se toca una dureza en el pecho, razón por la cual se dirige directamente a realizarse una mamografía. Ella trabaja en un hospital privado y esto le permitió el acceso directo:

“Entonces fui, me hicieron la mamografía y me dice ‘vení que vamos a ver quién está en patología mamaria’... ‘Uh’... Entonces le digo ‘¿Vos ves algo?’... ‘Sí, veo algo, pero no te preocupes’... Yo soy igual de ir para adelante... pero empecé a llorar... Me atendió un tarado, un médico con una residente, porque era el único que había en ese momento. Entonces empecé a llorar y el estúpido me dice ‘esto es algo malo’... Y la chica que estaba con él, una residente, me miraba y no decía nada... Entonces me dice ‘bueno, a ver, te voy a revisar’ y le faltaba ponerse el delantal... un tarado... Me revisa y me dice ‘acá tenés algo, pero te diría que mañana vengas a ver al jefe de servicio...’ (...) Al otro día vengo y me atendió un médico divino, que ahora ya se jubiló, un doctor divino” (Irene).

Como puede leerse, la falta de “tacto” en una situación que se inauguraba como quiebre para Irene, la altera sobremanera, fundamentalmente porque pese a su malestar, su asombro e inquietud, el médico no tiene para con ella ese gesto de humanidad que le hubiera quizás permitido dejarse revisar sin sentir que era un “objeto inerte” a intervenir. El mismo silencio de la médica residente que acompaña la escena es vivido en términos de apatía y desconsideración. Como relata, el día posterior realiza la consulta con otro médico con quien sí reconoce un trato acorde a la circunstancia:

“—Nada que ver el trato...

—Nada que ver, que después con el tiempo se lo dije, viste. Nada que ver. Porque necesitás mucha contención en ese momento, porque pasan un montón de cosas por tu cabeza.

—¿Y cuál fue la diferencia...?

—Pone las placas y dice ‘esto puede ser bueno, más o menos o malo, nadie lo puede saber’... Seguro que él ya sabía, pero es diferente ese trato, es como que yo me fui menos angustiada. El otro un tarado... Aparte el otro me pregunta ‘¿cómo te sentís?’... ‘Cómo me voy a sentir, tarado, estás vos diciendo estupideces y yo vengo con una angustia terrible’. Este, divino... Y bueno, me dijo ‘te opero mañana’ (...) Le digo ‘mire, doctor, si puede esperar hasta la semana que viene porque el lunes es el cumpleaños de mis hijas, ¿podemos esperar una semana?’ Aparte yo trabajando en salud, cualquiera que te dice ‘te opero mañana’, ya te diste cuenta que no era nada bueno. Entonces me dice ‘sí, sí, esperamos una semana’. Entonces me operaron al otro jueves. Pasó el cumpleaños de mis hijas ese lunes y bueno (...)” (Irene)

Irene reconoce que la comunicación del diagnóstico es un momento que requiere de mucha contención. Por otro lado, a pesar de que ella advierte la gravedad del mismo, se siente amparada en sus palabras, que distingue taxativamente de las del otro médico que definitivamente no registra las necesidades de Irene o que hace caso omiso su estado. Cuando le pregunta el primer médico ¿cómo te sentís?, Irene sólo atiende al interrogante como mera formalidad, dado que efectivamente carecía de importancia para la situación. Finalmente, Irene agradece “poderla esperar”, permitirle compartir el cumpleaños de sus hijas antes de la cirugía. El registro del otro, de la otra, en estas instancias de zozobra, resultan sin dudas aspectos sustanciales para los modos de *experimentar* la enfermedad, no sólo reducido a sujetos específicos sino también al mismo funcionamiento de las instituciones. Sandra, luego de realizado el diagnóstico, debe operarse, lo hace en una clínica adventista que establece entre el protocolo una oración, vivida por ella de manera “tétrica”:

“Lo único que pasó es que... siendo una clínica adventista en el medio tenía que sortear estas cosas. Antes de llegar a la operación hubo una oración y que los médicos manejaran... ‘le pedimos a Dios que... que Dios dirija las manos de los médicos para que Sandrita...’ Yo la

miraba a mi hermana y le decía, ‘no puede ser más tétrico’. Entré llorando a la sala de operaciones, porque dije, estos... ‘en el nombre del padre, del hijo...’ cualquier cosa, cuál es su último dese... No importa, pasó. Después con el tiempo nos cagamos de risa porque decíamos ‘justo lo único que te faltaba era eso’...” (Sandra)

Otra de las instancias comunes que responden al orden de la objetualización en detrimento de la contención, que ronda el terreno de la humillación y la sobreexposición, resultan las “revisaciones” que suelen acompañar la lectura de estudios visuales como las mamografías. Paula refería al respecto, “Imaginate que hacía dos horas me habían dicho que tenía cáncer y bueno, te hace poner en bolas, te hace sacar fotos, no me hablaba...” (Paula). En la lectura de ella, se trata de una vulneración hacia la subjetividad de las mujeres, que están atravesando un momento delicado, en cuyo proceso las emociones se encuentran a “flor de piel”. En la misma dirección Alejandra en una sesión de radioterapia refiere a esta objetualización, aunque a diferencia de Paula, logra interpelar al médico haciéndole notar la situación:

“Yo una vez tuve un episodio... uno de los días que me tocaba rayos, era entrar, te metían en los boxes, te sacabas la ropa, te ponían un delantal, tenías que pasar y era como... lo siento hasta hoy, cuando escucho el microondas me acuerdo de esa época... Ibas, te ponían ahí, qué se yo... Te pesaban, te medían... Y un día pasa así el médico, ni me saluda... le digo ‘vení, vení, necesito hablar con vos’... ‘¿qué te pasa?’... le digo ‘quería preguntarte si vos me tenés a mí identificada como una pizza, porque acá vengo y es como que me ponen un poco de tomate, me mandan al horno’... ‘¿Qué te pasa?’... ‘Estoy re mal, porque yo no sé qué me están haciendo en el cuerpo. Yo siento que me están invadiendo y a mí me gustaría intelectualizar qué estás haciendo con algo que es de mi propiedad’ (...).” (Silvia)

Esta sensibilidad para con quien está transitando una enfermedad, que implica además, técnicas invasivas como refiere Silvia, solicita un cuidado especial en la intervención terapéutica. Así como es repudiado en los relatos expuestos, también es reconocido y celebrado cuando el médico o médica pueden advertir y manejar perceptiblemente el tema. Sandra, que ya había aludido a su médico como “un amor”, refiere a esta escena y a la comprensión del médico para examinarla en otro momento:

“Me llevó a la camilla para revisarme y entonces como no podía revisarme, ‘Ay’, le dije, ‘¿qué pasa que no podés?’, ‘Pasa que tu cuerpo está tensionado de la noticia que acabás de recibir’. Entonces le dije, ‘me voy a relajar’. ‘Sí’, me dice, ‘es mejor vernos la semana que viene’.” (Sandra)

La objetualización, como recorrimos, puede ser registrada en diferentes instancias y modos de relacionarse. Desde el argumento de Testa, ésta resulta parte necesaria para una buena terapéutica. Sin embargo, reconocimos también situaciones particulares que requieren de una sensibilidad que la trasciende y finalmente habilitan una intervención favorable bajo un reconocimiento de la otredad. *Con-moverse* es un modo de estar situado en el mundo, pero desde un movimiento que logra contener y reconocer en éste, la relación con otros/as. La objetualización, se materializa en el maltrato como su extremo más álgido. Allí, no hay ni falta de “tacto”, ni puede ser considerado como mecanismo del quehacer terapéutico; allí hay relaciones de dominación, como puede pensarse a partir de Foucault (1984). Es decir, la relación médico-paciente presupone al poder, sin embargo, cuando la objetualización hace de la relación con el otro/a una disposición suya, se ejerce una violencia en la cual queda poco margen para cierto tipo de libertad/resistencia. Algunas de nuestras entrevistadas refieren a este destrato por parte de profesionales médicos. Paula, narra la primera consulta con el cirujano en la cual le indica, a partir de la decisión de tatuarse el pezón luego de una mastectomía y un implante mamario, que no le proveerá de anestesia durante la realización del mismo. Esto inquieta a Paula de modo innecesario, consulta con su cuñada médica y hasta con los mismos ayudantes del cirujano, quienes le terminan confirmando que efectivamente se utiliza anestesia en la intervención:

“— Me contó lo que iba a hacer, sin opción de nada. Que luego el pezón es un tatuaje que me lo hacía él.

—¿Él hacía el tatuaje?

—Si. Y le pregunto: ‘Es con anestesia el tatuaje?’, ‘no’. Yo tengo un tatuaje y sé lo que duelen. Para mí era una tortura pensar, aunque faltaban 3 meses, pensar que me iban a tener que tatuar. Un día me dicen: ‘quedate tranquila porque si él no te va a poner anestesia yo te pongo la crema, la local, yo no voy a dejar que te duela’.

—¿Tu oncóloga te dijo eso?

No, mi cuñada que es médica. Un día voy al consultorio a hacerme algo o que me vean y estaban los ayudantes y él no estaba, entonces le digo: ‘Decime la verdad, el tatuaje es con o sin anestesia’, ‘es con anestesia’ me dice, ‘¿y porque se la pasa diciendo que es sin anestesia? vos lo escuchaste el otro día’, el chico me hace así [gesto] y me dice: ‘no te lo tomes personal, él es así’.

—¿Y después finalmente?

—Con anestesia obvio. Pero hablando de los tratos y eso, eso, fue lo peor.” (Paula)

En su testimonio, hay un afán por parte del cirujano de agobiarla sin razón, como confirman los mismos ayudantes. Otra instancia de maltrato es la vivida por Amanda. En su relato menciona una separación amorosa, producto de un engaño que “traiciona su confianza”,

confirmando luego que se trataba de su oncólogo. Expresa el malestar, pero también diversas situaciones de abuso de autoridad en las cuales la experiencia de la enfermedad queda directamente mediada por una relación de dominación. Amanda refiere, por ejemplo, a estar todo el día en el hospital esperando la medicación y avisarle su médico, al final del día, que no iría a llevársela por alguna discusión; amenazarla si hacía alguna consulta con otro oncólogo -dado que, siendo una persona reconocida en el campo médico y oncológico, en particular, no tardaría en enterarse-; o apropiarse de algunos de sus escritos y exponerlos en congresos o encuentros de medicina sin consultarle u obviando su autoría.

Nos hemos extendido de las escenas propiamente dichas referidas a la comunicación del diagnóstico, para enfatizar cómo la experiencia de la enfermedad, suele vivenciarse como disrupción. Opera allí una ambivalencia corporal, el *pliegue dualista*, una forma de comprenderse desde la ajenidad corporal-subjetiva. De aquí que en la mayoría de los casos el diagnóstico sea percibido como un antes y un después y la experiencia corpórea de esos (des)encuentros con la medicina resulten fundamentales para el *tránsito* de la enfermedad, con clara vinculación con los recorridos terapéuticos. Al mismo tiempo reconocíamos esta tensión desde la misma práctica médica a partir de las experiencias de nuestras entrevistadas acerca de cómo vivenciaban estas instancias, desde el reconocimiento o gesto humano en la consulta, la falta de tacto o sensibilidad, hasta las relaciones de dominación que imperan cuando la objetualización es llevada al extremo. Lo que nos revelaba esta cuestión, es cómo a pesar de esta ambigüedad, de la dualidad que opera en principio como extrañamiento, el cuerpo no resulta jamás un objeto o estado fisiológico, nunca deja de ser sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo. Es a partir del cuerpo que percibían los (des)encuentros, y por ende, sentían y significaban.

3.2.4 Comunicación diagnóstica: significación, producción de la enfermedad “cáncer” y consecuencias terapéuticas

Nos ubicamos nuevamente en la escena de la comunicación diagnóstica para repensar ahora los procesos de significación que median el acto de producción de la enfermedad, a partir de la interrelación de las mujeres de este estudio con los y las especialistas médicos/as. Si desde la medicina el diagnóstico tiende a la homogeneización y a la generalización como modo de delimitar las acepciones; las subjetividades realizan apropiaciones y también negocian estas significaciones en vinculación con la propia experiencia de ser-en-el-mundo.

Byron Good en *Medicina, racionalidad y experiencia* (2003) introduce el estudio sobre la *representación narrativa de la enfermedad*⁵¹ a partir del trabajo con personas que habían sido identificadas como aquejadas con trastornos epilépticos. Su preocupación atiende a los actos interpretativos que se fundan en la confirmación de un diagnóstico, tendientes a ser comunicados sin percibir en ese acto, la complejidad de tal construcción. El médico o médica, ofrece una conclusión con miras a ser objetivo/a, neutral, sin advertir los múltiples actos interpretativos que participan en el mismo proceso de comunicación. En la reflexión de Good, no se trata de identificar un solo significado referencial o legitimador, sino más bien, dilucidar el proceso de producción de significados (2003: 262).

La comunicación del diagnóstico, condensa todo un cúmulo de vicisitudes de la enfermedad con los discursos dominantes que la estereotipan debido a estar enfermo (Blochner, 2001). El diagnóstico “cáncer” tiene una potencia contenida en su producción significativa como fenómeno cultural (Stacey, 1997), materializado en las metáforas que lo configuran, y que se adhiere a las experiencias conocidas, a los horizontes de expectativas y a toda una globalidad biográfica dentro de la cual se integra la experiencia de la enfermedad. Good (2003) indica en esta dirección, que los relatos se hallan “*entextualizados*”, retomando el sentido otorgado por Ricoeur, no pudiendo ser controlados por quien narra la historia, un proceso que se libera de un ámbito discursivo original, como pueden llegar a ser las palabras del médico o de la médica en la consulta. Atendiendo a esta complejidad, no resulta casual que la comunicación del diagnóstico, esa escena particular de la consulta médica, sea en un punto paralizante, disruptivo, una instancia de perplejidad. Matilde, es médica y posee conocimientos del tema, aún así, no puede evitar sentir la sensación de “vacío” que invade la confirmación del diagnóstico y que podemos aquí pensar, responde a todo un conjunto significativo, ya incorporado, que participa de la vivencia:

“El impacto de saber que lo que tenés es un cáncer es muy fuerte para cualquiera, aunque sepas que podés tener chances y que el cáncer de mama es mejor que otros cánceres en el sentido de que podés tener sobrevividas largas, etcétera (...) pero la sensación física de cuando te dan la noticia es el mismo vértigo que cuando te asomás a un precipicio. Eso es lo que me pasó a mí, no digo que esto sea generalizado, pero la sensación es... el vacío.” (Matilde)

En el relato de Gabriela, también surge la “anulación” como una de las consecuencias inmediatas:

⁵¹. Así titula el capítulo de la compilación de artículos reunidos en el libro mencionado, que forman parte de un ciclo de conferencias del Foro Lewis Henry Morgan realizadas en 1990, en Rochester (EEUU).

“Obviamente que cuando te dicen lo que tenés te quedás así... empezaba a preguntar mi amiga, yo no preguntaba nada, no me salía, es como que te anulás. Y ella preguntó qué tratamiento era y cuándo me lo iba a hacer... bueno, todo lo que uno más o menos quiere saber. Bueno y salimos del consultorio y sí, ahí nos miramos y nos pusimos a llorar las dos, nos abrazamos, lloramos y después la solté y le dije ‘ya está, ya lo tengo, ahora hay que sacarlo...’” (Gabriela)

Las sensaciones de “vértigo” y “vacío” para Matilde, de “anulación”, que obligan a la amiga a indagar acerca de los pasos a seguir frente a la parálisis de Gabriela, forman parte de ese momento disruptivo en el cual hay un esfuerzo por parte de las subjetividades por interpretar aquello que se está comunicando. También a partir del relato de Mery comprendemos cómo la comunicación diagnóstica se percibe al interior de un horizonte de expectativas que incide en su modo de reaccionar. Ella se realiza una ecografía esperando un diagnóstico de quistes en su mama, tornando sorpresivo la confirmación de cáncer de mama a sus 26 años:

“Vos fuiste a hacerte una ecografía para ver qué era esa bolita, que yo pensé que era un quistecito como cuando fui chiquita, y listo, ya fue. (...) me suena el teléfono y número raro. Atiendo y era mi ginecólogo y me dice ‘necesito que vengas para acá. Vamos a hablar de lo que está pasando...’.

—Tu ginecólogo...

—Todo esto fue... no entendía nada...

—Claro, se habían encargado de llamarlo. (...) Bueno, perfecto. Voy al ginecólogo y me dice ‘mirá, hay algo que se llama cuerpo extraño en este momento en tu cuerpo. Si es malo, vamos a buscar la solución. Si es bueno, directamente lo vamos a sacar porque es un cuerpo extraño y nada más’. Pero nunca pensé que lo malo podía ser un cáncer. La otra semana tenía que hacerme la punción. Me acompaña mi tía y tenía que esperar 18 días. Esperé 18 días, el médico ya teníamos el teléfono y me dijo ‘venite acompañada que tengo ya los resultados’. Yo acompañada las pelotas. Yo estaba con que sabía que me tenía que operar sí o sí, entonces no quería ir con nadie porque todos decían ‘es una boludez. Una operación es una boludez’. Para mí no era una boludez, era por primera vez. Entonces, fui sola. Y ahí me descubrí que era el cáncer.

—¿Y ahí cómo sentís que te lo comunicaron?

—Creo que excelente. Yo agradezco haber tenido el ginecólogo que tengo. Justo él es mastólogo, encima. Entonces, agradezco que la comunicación... Conozco otros casos que se lo contaron muy feo y yo... me lo dijo bien. Lo único que él se preocupó al principio porque yo no estaba llorando ni nada, no entendía lo que estaba pasando.” (Mery)

Ante el diagnóstico, también Mery tiende a sentirse paralizada y confundida “no entendía lo que estaba pasando”; sin embargo, es interesante advertir cómo el mismo médico se preocupa porque ella no llora ante la noticia. Esta situación también es vivida por algunas de nuestras entrevistadas que denuncian una aparente única manera de reaccionar, que hasta puede causar incomodidad entre los efectores de salud. Chela lo enfatizaba:

“Eh... mira todo y me dice ‘¿Sabés lo que tenés, no?’, ‘Sí, tengo cáncer’. Se da media vuelta y me dice ‘¿No te enojás si te digo algo?’, le digo, ‘no’, ‘¿Y me lo decís así?’ ‘¿Y no sé... porque todos me preguntan lo mismo?, ¿Qué, tengo que llorar? Decime lo que tengo que hacer y lo hago’ le dije.” (Chela)

Las mujeres procesan de diferente modo el diagnóstico recibido y muchas de ellas, no pueden en ese encuentro recibir toda la información respecto a los procedimientos a seguir, dada las sensaciones explicitadas de vacío y perplejidad, como la narrativa de Gabriela testimonia. Ana, relata en esta dirección, como con posterioridad al diagnóstico, se le advierte lo que será el paso por la quimioterapia, en una circunstancia y con un lenguaje poco feliz:

“—Yo le decía a Alejandro, ellos, los médicos te tienen que estar avisando... pero es como que me asustaron más los médicos: ‘Es muy duro, tenés que ser fuerte, vas a sentir un montón de sensaciones desde acá, desde el cuerpo, no tenés que... el estado de ánimo es fundamental, no tenés que estar mal, no tenés... no es que no tenés que llorar, pero tenés que tratar de momentos así de bajón’. (...) Todas esas cosas...

—Como que ya te predisponían...

—Claro, yo iba con un terror de todo lo que iba a sentir, viste... en más, estaba permanentemente, Alejandro entró conmigo, viste, me hablaba... y estaba permanentemente sintiendo... Entré y dijo la enfermera ‘ahí vino la nueva con una cara de susto’, dice... Imaginate la cara que tendría yo...” (Ana)

El relato de Ana nos invita a considerar cómo participa la comunicación en estas instancias. Lo que puede ser concebido como una advertencia, acerca de los pasos a seguir, las sensaciones y los malestares asociados, se transforma en amenaza cuando la crudeza de lo dicho no repara en una subjetividad ya afectada, que requiere otro tipo de sensibilidad para con lo comunicado, expresado. También Irene refería al mismo aspecto, a partir de sentirse aquejada por los modos en que una enfermera le brinda la información, previo a iniciar la quimioterapia. Reconoce que a pesar de que ella se lo había tomado “bien”, un tipo de intervención como la de esta enfermera, resulta sumamente nociva para afrontar los tratamientos posteriores:

“Entro [al área de quimioterapia] y les digo ‘mirá, vengo a averiguar, porque tengo que empezar quimio esta semana y quería preguntarles...’ ... ‘Sí, ¿qué necesitabas?’ me dice una enfermera... ‘No, quería saber si tengo que almorzar o no’... Me dijo ‘mejor no almuerces porque después vas a vomitar’... ‘Ah, bueno. ¿tengo que venir preparada de alguna manera, tengo que traer algún papel...?’ ... Viste esas cosas... Me dice ‘¿te dijeron que te pueden salir llagas en la boca, que te van a cambiar los olores y sabores? Hay veces que no vas a tener ganas de comer, que podés vomitar mucho’... Yo así... [gesto] Digo ‘no, está bien, solamente venía para saber si tenía que almorzar o no’... Hago así para cerrar la puerta y me dice... ‘ah...’, entonces abro la puerta otra vez... ‘¿te dijeron que se te va a caer todo el pelo, no?’... Digo ‘sí’... cierro la puerta y justo me cruzo con Marcela, mi amiga... ‘¿qué te pasa?’’, me dice... porque ella, claro, es mi amiga, viste... ‘No, no, vengo de hablar de mi quimio’... ‘¿y qué te dijeron?’... Entonces le digo ‘no, me crucé con... no sé cómo se llama, la petisita morochita de ahí de quimio’... ‘¿y qué te dijo?’... Le conté... ‘Tarada’... Bueno, con los años, porque nunca me lo contó... yo entro al laboratorio y ella se fue a pelear con la enfermera. Porque como le dijo... y tiene razón, o sea... vos la ves entera, si viene alguna que está hecha mierda la terminás de hacer mierda”. (Irene)

Diferente es la instancia relatada también por Irene cuando intercambia con su médico acerca de las terapéuticas, los efectos adversos y algunas de las transformaciones que supone el paso por los tratamientos, que en definitiva, eran los mismos interrogantes que tenía y quiso consultar con la enfermera de quimioterapia. Para Irene la comunicación con su médico se realiza aquí siempre desde la “contención”:

“Entonces, bueno, empecé con los rayos y el 5 de octubre empecé con la quimio. (...) Le había preguntado al médico y me dijo ‘mirá, no te preocupes, quizás te cambian algunos sabores, algunos olores’... Entonces le digo ‘¿y el pelo?’... ‘Y, es muy factible que se te caiga, pero van a ser meses, vos manejaló como te parezca, si te querés comprar una peluca o no. Pero bueno, a algunos se les cae mucho, a algunos se les cae todo’... Viste, o sea, siempre conteniendo.” (Irene)

3.2.5 Modos de comunicar: diagnóstico y singularidad en la experiencia de enfermedad

Los modos de *experienciar* la enfermedad, y en particular, este momento inicial diagnóstico, nos obligan a atender a la multiplicidad de situaciones y al reconocimiento de una necesaria percepción agudizada en los modos de comunicar. Una habilidad, un *saber cómo* (*know how*) que posee el cuerpo, en tanto sabe tácitamente cómo conducirse y comportarse; un

conocimiento específico sin ser especificado, lo suficientemente abierto para captar la contingencia propia de cada encuentro, aspecto quizás poco reconocido en términos profesionales, pero fundamentales para esta relación terapéutica que se establece entre el médico o médica y quien recibe un diagnóstico. Silvia valora y reconoce “ese tacto” en la consulta:

“La verdad que mi ginecólogo es un genio, (...) tiene un trato con el paciente y una contención increíble, en cualquier enfermedad, en cualquier especialidad es difícil, pero en esto que tiene que ver con lo femenino, con tu autoestima, cambia la vida seguramente, es muy importante dar con un profesional que tenga ese tacto para no darte la información con brutalidad, con mucha sinceridad como para no retacear información y no decirte que no es nada...” (Silvia)

Annemarie Mol en *El múltiple cuerpo: ontología en la práctica médica* (2002), se detiene particularmente en esta multiplicidad respecto a los modos de significar la enfermedad desde los (des)encuentros en la relación médico-paciente. A partir de un estudio etnográfico en un hospital holandés, Mol reflexiona en torno a las prácticas que componen a la arteriosclerosis a fin de abrir el campo de la medicina y mostrar como la enfermedad resulta múltiple y heterogénea, algo más allá de cualquier lectura ontológica. Mol se encarga de advertir que cuando se trata a un enfermo, se producen un montón de versiones divergentes, haciendo múltiple esta unidad fenoménica de la experiencia. En esta dirección, como indica Muñoz (2012) respecto a la obra de Mol, no hay un cuerpo y no tan solo porque hay tantos cuerpos como pacientes o casos, sino porque aún en la singularidad de la experiencia de enfermedad, las miradas que convergen -y a la vez divergen- en la intervención sobre el cuerpo enfermo, construye -cada una- su propia versión, su propio objeto, en suma, hacen de la experiencia una multiplicidad.

Desde este reconocimiento de la multiplicidad, decimos con Good que “La enfermedad solo puede ser comprendida si se constituye como por un acto sintético, eso es, dando un sentido más amplio a lo que sólo puede ser experimentado en momentos concretos y desde unas perspectivas limitadas” (2003: 295). Este “acto sintético” enunciado por Good, siguiendo la argumentación merleau-pontyana, no debe entenderse en términos de una “síntesis intelectual”, sino más bien como consagración motriz que acontece en el cuerpo. Por otro lado, debemos decir que se trata de una síntesis siempre presunta, en la medida que “mi campo perceptivo está lleno de reflejos, de fisuras, de impresiones táctiles fugaces que no estoy en condiciones de vincular precisamente con el contexto percibido y que, no obstante, sitúo desde el principio en el mundo” (Merleau-Ponty, 1985: 10).

De modo que, el “cáncer” como significante, se compone de un conjunto de objetos, imágenes, recuerdos no del todo discernibles que fundan un horizonte anónimo y que deja, como enuncia el filósofo, al objeto inacabo y anónimo, como lo es la misma experiencia perceptiva. El diagnóstico cáncer, puede así ser concebido con Stoller (2008) como un mosaico de contradicciones que obliga a admitir que la vida está llena de ambigüedades e incertidumbres, operando como cruce existencial. También el estudio de Yaskowich y Stam (2003) expresaba en una línea similar, que debido a la incertidumbre que provocaba, las personas diagnosticadas con cáncer describían el momento del diagnóstico como la fase más difícil y abrumadora.

La comunicación diagnóstica, es comprendida en las experiencias de las mujeres como un “estrello” de todo este campo perceptivo, inacabado, anónimo que participa anterior y externamente, pero que se actualiza en la coyuntura médica, suscitando unos pensamientos, unas voluntades dirá Merleau-Ponty, que devienen en unos ciertos modos de *experienciar* la enfermedad. La interpretación, como percepción de lo que se está comunicando, resulta por tanto múltiple, dinámica y co-construida entre todas aquellas personas implicadas en la relación terapéutica, no pudiéndose de antemano predecir cómo derivará el proceso, cuáles serán las reacciones, cuáles son las primeras percepciones o sensaciones asociadas al recibir este diagnóstico. El caso de Alicia, es sumamente esclarecedor al respecto, dado que, siendo de nacionalidad paraguaya, los modos culturales que participan de la percepción de la enfermedad, actúan diferencialmente respecto a cómo lo hemos naturalizado desde nuestra propia comunidad intersubjetiva y cultural. En su narración, el pecho “es sagrado”, una parte vital de la existencia, de aquí que su experiencia tienda a ser concebida como liminal en primera instancia y luego transformada en pos de reconocer el cuidado brindado por los médicos y médicas:

“Y bueno, no fue lo que yo pensé... yo pensé que sacándome mi pecho que yo me iba a morir, porque yo escuchaba que el pecho era sagrado. Pensé que tocándome el pecho, cortándome que me iba a morir y no era así. Estoy bien gracias a Dios hoy, a Dios y a todos los médicos que me cuidaban, porque ¿cuántos médicos tuve?, hasta hoy...” (Alicia)

Es provechoso introducir la reflexión de Good al respecto, quien avizora la relación compleja y problemática para el estudio de la experiencia: “Las entrevistas antropológicas llevadas a cabo en ámbitos clínicos sin que estén presentes más que el entrevistador y el paciente, pueden fácilmente producir el espejismo de que éste es el ámbito en el que las historias tienen su trayectoria natural (...) Las entrevistas que realizamos en hogares de poblaciones turcas (...) desmienten tales espejismos (...) eran historias que utilizaban formas culturales populares para explicar experiencias compartidas por miembros de la familia (2003. 285). Si

bien sus palabras se circunscriben a su práctica como antropólogo –en su trabajo sobre trastornos epilépticos en población turca–, bien podemos apropiarnos estas apreciaciones y traspolarlas a la relación médico/a-paciente. Cuando nos enfrentamos con otros modos culturales como matrices de interpretación, lo que queda en evidencia es el espejismo sobre el cual operamos y nos movemos en el mundo. Éste resulta otro argumento para introducir la multiplicidad y heterogeneidad como aspectos constitutivos de toda relación médico/a-paciente, que confirma la imposibilidad de establecer a priori el modo en que puede ser apropiado e interpretado el diagnóstico⁵² en la consulta médica.

Otro de los aspectos a considerar en el proceso comunicativo es acerca de qué y cuánta información otorgar. En la investigación local de Luxardo y Manzelli los autores refieren a casos en que los/as pacientes con diagnóstico de cáncer sintieron que la información había sido parcial, no explicitando por ejemplo las consecuencias; genérica y difusa; o también excesiva en cuanto a la cantidad de detalles y pronósticos cuando no era lo que se esperaba recibir (2015: 344). Puede notarse, que aquí el tipo de comunicación no refiere sólo al dato, sino a cómo se enuncia desde una implicación y una negociación con la misma persona afectada –aspecto que enfatizaba Silvia párrafos más arriba. Elsa reflexiona sobre este aspecto en particular, poniendo en evidencia la necesidad de reconocer la *multiplicidad*, “darse cuenta que paciente está enfrente”, como capacidad perceptiva necesaria en estas situaciones ante la emergencia del diagnóstico:

“La realidad fue que tuve profesionales muy buenos, porque el profesional tiene que contener al paciente y darse cuenta de qué paciente tiene enfrente. Porque hay pacientes que no quieren saber nada, pero otros pacientes que quieren saber algo, otros que quieren saber todo. Yo creo que estoy en el medio. Yo tengo que comprender algunas cosas, como para poder adecuarme mejor a la situación y transformarla en algo positivo”. (Elsa)

La disyuntiva acerca de qué comunicar y cómo hacerlo, es una preocupación en algunos círculos profesionales, aunque suele perderse de vista como opera con posterioridad en las prácticas terapéuticas y decisiones de las pacientes.

⁵² Luxardo y Manzelli, a partir de los resultados de algunas etnografías incorporadas por Mathews, mencionan que en China que las mujeres cuando reciben el diagnóstico de cáncer tienen miedo a la muerte y a la incertidumbre, algo que también encontraron antropólogos entre mujeres libanesas. En México, en cambio, informan que las mujeres diagnosticadas con cáncer se sentían por fuera del mundo viviendo otra realidad. Por su parte Wiener dice que entre pueblos originarios de Norteamérica, nombrar la enfermedad es invitarla al cuerpo y que equiparan los tumores con la muerte, por lo tanto el diagnóstico es tabú. La experiencia del diagnóstico de cáncer entre afroamericanos también aparecen como sinónimo de muerte de acuerdo con las experiencias de sus familiares (2015: 347).

3.2.6 Consideraciones finales

El encuentro que inaugura un proceso de enfermedad, lejos de presentarse como acto mecánico o desprovisto de ambivalencias, resulta un proceso complejo como hemos intentado advertir a lo largo de este trabajo. Asimismo, debemos considerar la distinción entre producción de enfermedad y apropiación o experiencia sentida. En este derrotero, la comunicación desborda una situación protocolar constituyéndose en una de las instancias más importantes de lo que será la trayectoria terapéutica de quien transita cáncer de mama, participando activamente en los modos de *experienciar* la enfermedad, en su asimilación y en los diferentes modos de transitarla –bajo la incertidumbre, la apatía, la indiferencia o desde contención, el cuidado y el compromiso con quien se tiene en frente.

El reconocimiento de la *multiplicidad*, es algo que permite comprender por qué la comunicación debe atender a este aspecto de modo categórico. Como advertimos desde las producciones de Byron Good y Annemarie Mol, la utilización de un lenguaje por parte de la medicina que se pretende “neutral” no abraza ni comprende todo ese campo complejo, heterogéneo, la multiplicidad de experiencias que participan inextricablemente de lo que se denominará “cáncer de mama”. Este *hiato*, se establece como una disyunción en la relación médico/a-paciente, la cual, si bien es parte constitutiva, requiere de su registro y agudeza perceptiva, he aquí la *habilidad*, como *know how* reconocido por las mujeres de este estudio, asociadas a la amorosidad, atención y cuidado para con ellas.

Por otro lado, y pese a cualquier esfuerzo, las subjetividades no pueden vivenciar esta experiencia desde una dimensión objetual, el cuerpo constituye la base misma de la subjetividad y aún cuando pueda primar una sensación de alienación, rápidamente queda en evidencia en la misma consulta médica, que ese cuerpo no vive separado de su expresión, como experiencia sensitiva y afectiva. De modo que, como comprendemos desde los testimonios de las mujeres entrevistadas, cuando la objetivación prima por sobre ese reconocimiento del cuerpo-sujeto y se pierden de vista el complejo proceso interpretante que media esa comunicación diagnóstica, no sólo se ignora a quien es el sujeto de la enfermedad, sino que también, se adhiere malestar y sufrimiento en los modos de *experienciar* la enfermedad, una sobreobjetualización que niega la unidad fenoménica de la experiencia.

REFERENCIAS

Blochner, A. (2001). Narrative's virtues. *Qualitative Inquiry*, 7(2), 131-157.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.

Foucault, M. (1984). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. Entrevista con Michel Foucault realizada por Raúl Fornet-Betancourt, Helmut Becker y Alfredo Gómez-Müller. *Revista Concordia*, 6, 96-116.
http://www.topologik.net/Michel_Foucault.htm

Foucault, M. (2011). *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI.

García, E. (2012). *Maurice Merleau-Ponty. Filosofía, corporalidad y percepción*. Buenos Aires: Editorial Rthesis.

Good, B. (2003). El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En *Medicina, Racionalidad y Experiencia*, 215-246. Barcelona: Bellaterra.

López, M. C. (2010). Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir. *Investigaciones Fenomenológicas*, 2, 89-123.
http://www2.uned.es/dpto_fim/InvFen/InvFen_M.02/pdf/InvFen_M02.pdf

Luxardo, N. y Manzelli, H. (2015). Narrativas clínicas: la atención del cáncer desde la perspectiva de efectores y pacientes. En *Cáncer y Sociedad. Múltiples Miradas, Enfoques, Recortes*, 319-385. Buenos Aires: Biblos.

Merleau, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Madrid: Planeta Agostini.

Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.

Muñoz, C. (2012) *Lecturas del cuerpo-del-paciente: problemas epistemológicos y semióticos de la diagnosis clínica* (Tesis de doctorado no publicada). Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná.

Stacey, J. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.

Stoller, P. (2008). Remissioning life reconfiguring anthropology. En McMullin, Juliet; Weiner, Diane (Ed.) *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*, 27-42. Santa Fe: School for advanced Research Press.

Testa, M. (1998). El Hospital. Visión desde la cama del paciente. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica*, 2(4), 20-28.

Yaskowich, K. y Stam, H. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *Journal of Health Psychology*, (8), 720-737.