

El cáncer, la enfermedad y la muerte

La clínica con pacientes oncológicos nos contacta con la conmoción que genera recibir el diagnóstico de cáncer. La palabra cáncer es inmediatamente asociada a sufrimiento y muerte.

La estigmatización, aislamiento y humillación que causan su diagnóstico han sido comparados por numerosos autores con las que sufrían las personas diagnosticadas de lepra y sífilis.

En una reunión en la sala de espera del consultorio de quimioterapia escuchamos a los pacientes decir:

Cuando te dicen cáncer "ya fuiste". ...

Yo cuando me enteré me desplomé...

Yo le dije a mi marido: puedes preguntarme como estoy, todavía no me morí!

Uno se siente que ya no sirve...somos descartables, pero uno quiere seguir siendo una persona.

¿Entonces que se dice cuando se da el diagnóstico de cáncer?

John Austin en "Cómo hacer cosas con las palabras" piensa en aquello que *hacemos* con lo que decimos. Un enunciado performativo no describe sino que *produce aquello que enuncia* o sea describe el acto que realiza. De esta manera el diagnóstico de cáncer funciona como enunciado performativo "es" la muerte y decir *tenés cáncer*, es *hacer* la muerte.

Diversos estudios antropológicos profundizan el análisis del proceso por el cual la magia negra llega a ser eficaz en la víctima de la brujería. En primer término hay una transgresión a un tabú (que dependerá de los contratos de la comunidad en función de su universo simbólico que regulan sus relaciones y prohibiciones) luego se produce la maldición del brujo. Sus parientes le retiran toda ayuda. Sus compañeros cambian totalmente sus actitudes hacia él y lo colocan en una nueva categoría. Lo ven ahora como alguien que está más en el reino de lo sagrado y del tabú que en el mundo ordinario donde la comunidad se encuentra a sí misma. La organización de su vida social se ha derrumbado, ya no es más un miembro del grupo, está solo y aislado. El hombre condenado se encuentra en una situación de la cual solamente se escapa por la muerte. Durante la enfermedad de la muerte que sobreviene, el grupo actúa con todas las complejidades de su organización y con incontables estímulos para sugerir positivamente la muerte a la víctima, que se halla en un estado altamente sugestionable. Antes de que ocurra la muerte, se realizan algunos movimientos de la comunidad que anticipan el ritual fatídico del luto.

Podemos relacionar este análisis antropológico con el impacto que produce la comunicación del diagnóstico de cáncer con la vivencia de "condena" y maldición, la estigmatización, segregación y condena social y ciertos rituales de duelo anticipado.

Tal vez, como señala J. Baudrillard lo que resulta peligroso en el enfermo es esa muerte anticipada a la cual se lo ha condenado, esa neutralidad en la que se lo encierra en el plazo de su cura. Pero, afirma, su cuerpo (que no sabe de esperas) irradia tal cual es toda su diferencia de enfermo: todo su potencial de muerte convertido en maleficio. Y lo más grave, en lo que es verdaderamente asocial y como loco peligroso, es pretender ser reconocido como tal e intercambiar su enfermedad...

En este sentido, prosiguiendo su análisis, el enfermo comparte el estatuto de la locura en la modernidad como forma de exclusión. Establecida la exclusión de lo desviado se ordena el campo de lo incluido en la naturaleza de lo que normalmente debe ser.

Nuestra cultura consumidora de salud, bienestar y juventud, expulsa a la muerte. Condena al dolor prometiendo rápidas soluciones anestésicas. Quien enferma de cáncer evidencia nuestra condición mortal resultando entonces un mal ejemplo.

El destino de exclusión supone como condición de "humanidad" el vivir en salud y suficientemente prevenido, cumpliendo los rituales de consumo de salud que el mercado ofrece.

El paciente, "el caso" (el cáncer de pulmón, el de mama, el de colon) ingresa en los circuitos que instituyen las redes de prácticas ligadas al tratamiento del cáncer. Sus enunciados se inscriben en la línea del combate contra el cáncer donde abundan las metáforas marciales y militares: sofisticadas armas de combate químicas, nucleares, marcación y bombardeo. Estas figuras componen una narrativa heroica en la que la alternativa será victoria o derrota.

La experiencia de sentirse condenado resuena con potencia en la voz que enuncia: cuando te dicen cáncer "ya fuiste". El "ya fuiste" declara un estado de existencia fantasmal, estar inexistiendo, una suerte de muerte social. Ser descartable expresa dramáticamente la condición superflua de quien ya no resulta necesario, no sirve más.

Este arrasamiento subjetivo da cuenta del efecto catastrófico de deshumanización que nuestros dispositivos producen.

Los pacientes comienzan un derrotero (en su combate contra el cáncer) caracterizado por numerosas situaciones de espera de consultas, diagnósticos, estudios, tratamientos, evaluaciones, interconsultas que lo ubica en la expectativa de lo que va a pasar. Entonces la espera constituída

en función de lo que va a venir configura a este sujeto de la espera como espectador de una escena futura.

Las salas de espera, los pasillos esos lugares de tránsito de seres anónimos fueron pensados por Marc Augé como no- lugares. El tiempo suspendido, entre paréntesis resuena como tiempo muerto, parafraseando a Augé podemos decir un "no-tiempo".

La sala de espera del consultorio de quimioterapia puede ser oportunidad de intervención. Invitamos a los pacientes y sus acompañantes a agruparnos para pensar juntos lo que está pasando en el aquí y ahora de la espera. Esta propuesta apuesta a ser una provocación que transforme un no lugar en un lugar habitable. Crea condiciones de posibilidad para que se produzca procesos de subjetivación. La oportunidad del testimonio anula la espera, la hace desaparecer, constituyéndose en ocasión de experiencia, de producción subjetiva, de producción de humanidad.

Situémonos entonces en el pasillo del hospital en la sala de espera del consultorio de quimioterapia.

Escuchamos a Marta, una mujer joven de alrededor de 30 años relatar que esta realizando quimioterapia...Está muy preocupada por no saber que hacer con su hijo de 6 años, dice: la maestra me dijo que está con una regresión...que tengo que hablarle, decirle la verdad...y yo no se cómo, me siento perdida, no se, tener que hablar de la vida y de la muerte....

Jorge, que acompaña a su madre a su sesión de quimioterapia,

Dice: tendrías que hablarle: decirle la verdad ya que va a ser peor lo que él se imagina o lo que supone que lo que vos le puedas decir...

...el sabe que estoy enferma, me vio en el sanatorio con sondas y tubos...explica Marta

...a veces la verdad es muy cruda yo no digo que haya que mentir pero tal vez omitir...dice Alicia, que acompaña a su marido.

Yo -que coordinaba el encuentro -pregunto: ¿de que estamos hablando cuando decimos: decir la verdad, de que verdad hablamos?

...no se tendría...que decir...el es tan inocente...aunque ya pasó por una muerte...la de su abuelo...pero el era viejito...como decirle yo no soy una viejita...

Jorge le dice: ah, pero piensas que te vas a morir...

Y...no lo sé... y en voz cada vez más baja dice tengo esta enfermedad... en el colon

Diana se anima a hablar, cuenta que tiene cáncer de colon y que le preocupan sus cuatro hijos: "a los grandes los veo mas encaminados. Es

como que pedí unos años más para verlos mas crecidos...(se le humedecen los ojos y mira con complicidad a su marido, que no puede sostener la mirada y la desvía). Al mas chiquito cuando me operaron y preguntó le expliqué que tengo una nana en los intestinos, que los doctores me la sacaron y que tengo que usar una bolsa... Un día me dijo: imami tengo miedo que esa bolsa te mate!... entonces yo le mostré una: ves hijo es una bolsa...

Alicia (cuando su marido pasa al consultorio) comenta casi susurrando que a sus hijos de alrededor de 40 años (viven en Brasil) les dijo refiriéndose a la metástasis en hígado de su marido: "papá tiene un problemita en el hígado"

Y, sí los escucho y veo que de verdad los trato como "crianzas".

No puedo decir la palabra cáncer.

Nuevamente nos preguntamos ¿que se dice cuando se dice cáncer?

Es evidente que nos encontramos con la ya mencionada ecuación cáncer= muerte.

S. Sontag plantea que el diagnóstico de cáncer además de significar socialmente una condena a muerte, es considerado obsceno: de mal augurio, abominable y repugnante para los sentidos.

Quien haya tenido un infarto tiene una alta probabilidad de morir de otro evento cardíaco, pero esto no hará que se le oculte al paciente su dolencia: un ataque cardíaco no tiene nada de vergonzoso.

La tuberculosis fue llamada por los hermanos Goncourt (1869) "esta enfermedad de las partes nobles y elevadas del ser humano" comparándolas con "las enfermedades de los órganos toscos y bajos del cuerpo que entorpecen y ensucian la muerte del paciente".

Metafóricamente una enfermedad de los pulmones es una enfermedad del alma. Entonces el cáncer que se declara en cualquier parte del cuerpo revela que el cuerpo es solo eso: un cuerpo.

Marta (nuestra joven paciente) parece sentirse preocupada, asustada y avergonzada de herir y ensuciar con la verdad de lo real de su cuerpo. Culpable de invadir con la malignidad de su cáncer la inocencia de su hijo.

..."Deberé hablar de la vida y la muerte"...

Entonces el cáncer aparece como un anoticiamiento de la mortalidad. No aquella ajena que llega cuando corresponde a los que están lejos de mí y de mi tiempo. O sea en tiempo y forma. A los muy viejitos, a los que no se saben cuidar y no son positivos en sus vidas. Aquella que todos conocemos que se presenta por alguna circunstancia porque algo se habrá hecho o algo le han hecho. Aquella que entonces reconocemos como pura exterioridad.

El cáncer como representación de todo lo que corroe, desgasta, corrompe, humilla y consume lenta y secretamente. Aparece como un escándalo, obscuro y perverso. Es aquello que crece como desviación mortal en la interioridad de la vida misma.

De esta interioridad de la mortalidad, en nuestro cuerpo y nuestra cotidianeidad es de lo que parece anoticiarnos el cáncer.

El saber de la maestra interpela, convoca a los saberes. "La verdad" es demandada. Marta dice: no sé, estoy perdida.

Diana no parece estar demandada por un deber ser o saber en relación a la verdad. Dice haber "pedido" años (haciendo un gesto con las manos como diciendo no se a quién). Ese pedido no resulta una exhortación a la espera de que este sea satisfecho. Lo enuncia como una declaración subjetiva en la que hace ser el tiempo de experiencia con sus hijos. Lo inventa. Construye, encamina y produce la consistencia de ese tiempo pedido y lo hace ser posible. En la práctica transforma un pedido (un imposible) e inventa su propio tiempo, produce su "verdad", se modifica a sí misma. Construye el camino y al hacerlo se realiza a sí misma y a sus hijos en sus habitantes, en caminantes.

Alicia habla de omitir la verdad, y reconoce haber omitido de alguna manera el crecimiento de sus hijos cuarentones. Los ve como crianzas, el tiempo parece suspendido. Es tiempo muerto. Esto le aparece como verdad en la reunión. Parece avergonzada del deterioro "hepático" comentado con pudor en ausencia de su marido, transformado en problemita.

Jorge decidido militante del decir "la verdad" acompaña a su madre, las cosas parecerían ser previsibles para él: como deben ser de verdad. Como está escrita la ley de la vida: todo a su tiempo como lo tiene previsto la sabia Naturaleza.