

El cuerpo silenciado: Reflexiones en torno a la experiencia de personas con cáncer terminal y sus metáforas¹

The silenced body: Reflections on the experience of people with terminal cancer and its metaphors // O corpo silenciado: reflexões sobre a experiência de pessoas com câncer terminal e suas metáforas

Tomas Loza Taylor²

Instituto Mexicano del Seguro Social, México
tomoish@yahoo.es

Josefina Ramírez Velázquez³

Escuela Nacional de Antropología e Historia, México
jos.ramirez.velazquez@gmail.com

Revista Corpo-grafías: Estudios críticos de y desde los cuerpos / Volumen 7 – Número 7 / Enero – diciembre 2020 / ISSN impreso 2390-0288, ISSN digital 2590-9398 / Bogotá, D.C., Colombia / 131-144



Fecha de recepción: 15 de enero de 2019

Fecha de aceptación: 1 de mayo de 2019

DOI: <https://doi.org/10.14483/25909398.15511>

Cómo citar este artículo: Loza Taylor, T., Ramírez Velázquez, J. (2020, enero-diciembre). El cuerpo silenciado: Reflexiones en torno a la experiencia de personas con cáncer terminal y sus metáforas. *Revista Corpo-grafías: Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 7(7), pp 131-144 / ISSN 2390-0288.

1 **Artículo de Investigación:** El presente artículo deriva de la investigación realizada por Tomas Loza Taylor, bajo la dirección de Josefina Ramírez Velázquez, durante el curso académico 2016-2020 en el marco del Doctorado en Antropología Física, dentro de la línea de Investigación “Cuerpo y Poder”, (Escuela Nacional de Antropología e Historia).

2 Maestro en Ciencias Sociomédicas de la UNAM, estudiante del Doctorado en Antropología Física en la línea de especialidad de “Cuerpo y Poder” en la Escuela Nacional de Antropología e Historia. Especialista en Medicina Interna del Instituto Mexicano del Seguro Social.

3 Doctora en Antropología con Especialización en Antropología Médica, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. CIESAS. Profesora Investigadora del Posgrado de Antropología Física. Coordinadora de la Línea de Investigación “Cuerpo y Poder” de la Escuela Nacional de Antropología e Historia.

Resumen

Este trabajo muestra avances de una investigación en curso sobre el desarrollo de cáncer terminal en personas que asisten a un hospital público, en la Ciudad de México. El interés de la investigación se fundamenta en que la experiencia de tener cáncer terminal rebasa las fronteras de la enfermedad biológica, abriendo los horizontes de la comprensión hacia los procesos socioculturales donde se construyen el cuerpo y las enfermedades. En estos procesos se materializan diversas metáforas, imaginarios, narrativas y performances que influyen en el significado social del cuerpo y las enfermedades. Al considerar la metáfora del cuerpo silenciado, buscaremos responder la siguiente pregunta ¿Cómo se transforma el campo perceptivo de la experiencia ante una enfermedad silenciada como el cáncer? A través de la articulación de las teorías de la performatividad de Judith Butler, esquema corporal de Bourdieu y sufrimiento social de Kleinman/ Veena Das, nos proponemos describir y analizar el silencio al que recurren las personas afectadas ante procesos socioculturales tan abrumadores como el cáncer terminal. La metodología de esta investigación se basa en una etnografía performativa que considera las narrativas de las personas con cáncer terminal como herramientas heurísticas, que buscan la emergencia de sentido para comprender el significado social de estar enfermo.

Palabras clave

Cáncer terminal; cuerpo; sufrimiento social; performatividad; esquema corporal

Abstract

This work shows some advances of an investigation in course on the development of people with terminal cancer who attend in a public hospital of Mexico City. The reason for doing this research is because we believe that the experience of having terminal cancer goes beyond the borders of the biological disease, opening the horizons of understanding towards the sociocultural processes where the body and diseases are constructed.

In these processes are materialized, diverse metaphors, imaginaries, narratives and performances that influence the social meaning of the body and illness. When considering the root metaphor of the silenced body we will try to answer the following question: How is the perceptual field of experience transformed into a silenced disease? Through the articulation of Judith Butler's theories of performativity, Bourdieu's corporal schema and Kleinman / Veena's social suffering, we will be able to describe and analyze the silence that affected people resort to as overwhelming socio-cultural processes as terminal cancer. The methodology of this research is the realization of a performative ethnography that considers the narratives of people with terminal cancer, as heuristic tools that seek the emergence of meaning to understand the social meaning of being sick.

Keywords

Terminal cancer; body; social suffering; performativity; corporal schema

Resumo

Este trabalho mostra avanços em uma investigação em andamento sobre o desenvolvimento de câncer terminal em pessoas atendidas num hospital público, na Cidade do México. O interesse da pesquisa baseia-se no fato de que a experiência de ter câncer terminal ultrapassa as fronteiras da doença biológica, abrindo horizontes de entendimento para os processos socioculturais em que o corpo e as doenças são construídos. Nesses processos, várias metáforas, imaginárias, narrativas e performances que influenciam o significado social do corpo e as doenças se materializam. Ao considerar a metáfora do corpo silenciado, procuraremos responder à seguinte pergunta: Como o campo perceptivo da experiência é transformado a partir de uma doença silenciada como o câncer? Através da articulação das teorias da performatividade de Judith Butler, do esquema corporal de Bourdieu e do sofrimento social de Kleinman / Veena Das, propomos descrever e analisar o silêncio que as pessoas

afetadas enfrentam em processos socioculturais tão avassaladores quanto o câncer terminal. A metodologia desta pesquisa é baseada em uma etnografia performativa que considera as narrativas de pessoas com câncer terminal como ferramentas heurísticas, que buscam o surgimento de significado para entender o significado social de estar doente.

Palavras-chave

Cáncer terminal; corpo; sofrimento social; performatividade; esquema corporal

Introducción

El interés por el estudio de personas que padecen cáncer terminal surge a partir de nuestra orientación sobre el estudio de la enfermedad desde la perspectiva socio-cultural y de la propia formación en medicina interna, de uno de nosotros quien además labora como médico en un hospital público de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). En el trabajo hospitalario se ha podido observar y reflexionar sobre las condiciones socioculturales que experimentan las personas con enfermedades terminales. Además, constatar que estos espacios sociales son un referente que mide, explica y da sustento ideológico a las respuestas biológicas del cuerpo ante la enfermedad y la adversidad. En estos lugares, los cuerpos de las personas son intervenidos, invadidos y aislados para reconocerlos como enfermos y considerarlos como un fenómeno natural sin tomar en cuenta su agencia, su subjetividad, sus emociones y su cultura.

En el desarrollo de la etnografía, nos acercamos a las personas con cáncer terminal y sus familiares, lo cual fue un reto que condujo a reflexiones éticas, metodológicas, teóricas y epistémicas. Reconocer que existe una gran capacidad reflexiva y práctica en el sentido común de las personas, permitió comprender que existen filosofías de vida inexploradas por las investigaciones cualitativas en salud y en la antropología que se enfocan en el estudio

de la experiencia social. La muerte, la enfermedad, las emociones, el cuerpo y la vida son dimensiones que se encuentran vinculadas de forma indisoluble a la experiencia y, en consecuencia, pueden ser evidenciadas a través de narrativas, rituales y performances de los actores que participaron en la investigación (Turner, 1986).

Otro motivo para estudiar a personas con cáncer terminal fue reflexionar que este proceso es una construcción corporal pactada socialmente. Al entender al cuerpo como campo perceptual de la experiencia, articulado con las emociones, con las representaciones y con la performatividad, se puede considerar a este campo como una extensión sociopolítica de nuestro ser y estar-en-el-mundo (Ramírez, 2012; y Scheper-Hughes y Lock, 1987).⁴

Es importante mencionar que posicionamos a la etnografía como una co-construcción, donde la voz de los participantes configura, junto con la de los investigadores, el mundo social edificado desde el sentido común y la hegemonía (Hamui L, 2016; Lyotard, 1987). En el transcurso de este trabajo se desarrollan siete apartados: planteamiento del problema, ¿por qué el silencio?, metodología, el hospital y el ritual de aislamiento, el silencio y sus intrigas sociales, los silencios que emanan del cuerpo y el cuerpo silenciado: una conclusión abierta.

Planteamiento del problema

El propósito de la investigación fue estudiar la experiencia de las personas con cáncer terminal, considerando que la enfermedad es un proceso sociocultural (Menéndez, 1983), que se construye desde la complejidad del cuerpo (Ramírez, 2007) Al centrar la atención en el campo perceptivo de la experiencia y evidenciarlo como un territorio sin divisiones ni fragmentos, donde discurren

⁴ Estos elementos contribuyeron a poner en el centro de la discusión la propia experiencia de los investigadores, que brindó nuevas percepciones para construir lógicas, emociones, pensamientos y moralidades puestas en acción en el encuentro cara a cara con diversas personas que tenían cáncer terminal.

emociones, performances, narrativas y representaciones, se contribuye a generar un conocimiento crítico sobre el cuerpo y la enfermedad que se gesta en el marco de la investigación cualitativa en salud y en las ciencias antropológicas.

El espacio elegido fue un hospital público en la Alcaldía de Iztacalco, en la Ciudad de México. Los participantes fueron hombres y mujeres con cáncer terminal, a fin de indagar ¿Cómo se transforma el campo perceptivo de la experiencia ante una enfermedad silenciada como el cáncer? El objetivo que persigue este trabajo es describir y analizar cómo se transforma el cuerpo a través de los silencios generados por el contexto sociocultural y los distintos actores involucrados en el proceso de tener cáncer terminal.

Destacamos los procesos de metaforización al enfatizar que dichos procesos constituyen formas propias de explicar denominar y atender la enfermedad. En este sentido la metáfora, expresa la forma que los sujetos utilizan para conferir sentido a su experiencia y, de la misma manera, proporcionar una estructura coherente, en la cual pueden destacar algunos aspectos y ocultar otros (Ramírez, 2010). Orientados por esta idea, concebimos al silencio como metáfora articulada con las nociones teóricas de sufrimiento social, para considerar la enfermedad como una condición existencial; a la teoría de la performatividad para ver que este proceso sociocultural se instaura como discurso en el cuerpo y; a la noción de esquema corporal que constituye la percepción del mundo y de la subjetividad social (Kleinman, 1994; Butler, 2002; Bourdieu, 1972).

En el orden metodológico se realizó una etnografía performativa que retomó la percepción como un espejo de alteridad crítica y la narrativa considerada como metáfora extendida según Ricoeur (1984), se utilizó como herramienta idónea para acercarse a la experiencia de tener cáncer terminal.

Desarrollo teórico: ¿por qué el silencio?

El silencio es más que la ausencia de palabras, es un acto performativo que gesta con su acción diversos significados. Es también una metáfora que se utilizó para explicar y comprender un sufrimiento incierto, sinuoso, intangible y con diversos significados sociales. El silencio es la metáfora de la evasión, es una vuelta interior que imposibilita al sujeto (consciente o no) producir significados, representaciones, prácticas e imaginarios sociales, de manera discursiva, es un ocultamiento sobre lo que sucede en torno a la atención de las personas con cáncer y que, al ser un acto de disimulación, ayuda a la construcción del significado social en torno al cáncer. El silencio al estar ligado a un proceso sociocultural tan abrumador, constituye un nódulo de significados que no pueden ser evidenciados fácilmente, es necesario sumergirse en la interacción cotidiana de la atención y de la experiencia social para poder describirlo e intentar comprenderlo. Así mismo, al ser un proceso y una metáfora es susceptible de tener múltiples interpretaciones, negociaciones y lecturas, por lo que su definición puede resultar ambigua, sin embargo, resulta importante intentar romper la concepción monolítica sobre cómo se abordan las enfermedades crónicas tanto en el mundo biomédico como en las investigaciones antropológicas.

Este no es el primer trabajo que habla sobre el silencio y el sufrimiento social. En una investigación realizada por Veena Das en la India, la autora reflexionó acerca de cómo el silencio forma parte de una conspiración social para disuadir la responsabilidad de violaciones a mujeres, dentro de una cultura que tiene rasgos patriarcales, violentos y de exclusión social, donde se prefiere la muerte de la mujer agredida sexualmente al deshonor familiar (Veena Das, 1996).

El sufrimiento no es un síntoma o un signo, sino una condición límite de la existencia humana con una cualidad definida y con arraigo en la experiencia social (Kleinman, Kleinman, 1994, 1996). A partir de esta concepción, es

posible vislumbrar la experiencia como una construcción y una condición social, de tal suerte que su análisis engloba significados que pueden ser comprendidos a nivel cognitivo, emocional, moral, sociocultural, epistemológico y teórico. El sufrimiento social puede comprender una dimensión no verbal que se desconoce, pero que va más allá del lenguaje y que al expresarse como silencio tiene una miríada de significados de acuerdo con el contexto sociocultural que lo genera, a sus vínculos metafóricos y a la performatividad que fluye durante su acción (Morris D, 1996).

El hecho de considerar el silencio como una performatividad instaurada, como un acto discursivo que oculta diversas acciones y que se abre ante la adversidad de experimentar cáncer terminal, sugiere ver el avance imperceptible de una enfermedad silenciada, siendo muy difícil su detección, aceptación y terapéutica. La intención de este trabajo fue dilucidar cuáles son los procesos mediante los cuales el cuerpo y la enfermedad son silenciados por diversos actores y, cómo este acto es construido socialmente por la misma atención médica hegemónica, por el género, la etnia, la clase social y los imaginarios sociales (Veena Das, 1996; Butler J, 2002; Scheper-Hughes y Lock, 1987; Ramírez, 2010).

Abordamos la performatividad como el discurso social instaurado en el cuerpo, su empleo teórico para describir la realidad práctica orientó a describir las políticas corporales que suceden en la vida cotidiana de las personas y en los médicos que las atienden. Las instituciones de salud son el escenario performativo que muestra las presunciones de lo que está culturalmente determinado y produce efectos ontológicos en las personas, lo que implica un cambio corporal. De alguna forma la performatividad actúa y se inserta mediante esquemas corporales que se generan constantemente en la realidad práctica (Butler, 2002; Goffman, 1974).

Los esquemas corporales construyen la percepción social del mundo, estos son muy generales en su función

y aplicación, ya que dividen al mundo de acuerdo con diferentes oposiciones y también influyen en nuestras posturas y en la forma en como caminamos y nos expresamos. Existe una producción constante de esquemas corporales en los espacios hospitalarios, ya que se trastocan las subjetividades de las personas a tal grado de reconfigurar los sentidos humanos. Con lo anterior, nos referimos no solo a los sentidos biológicos tradicionales sino también al sentido moral, lógico y religioso.⁵ Los silencios caminan por nuestros cuerpos modificando nuestras perspectivas o refrendándolas, de alguna manera transforman nuestros propios esquemas y son parte de esquemas previos, organizan la percepción y ayudan a construir los imaginarios y las metáforas sobre el cuerpo, el cáncer y la muerte (Bourdieu, 1972; Son-tag, 1997).

La forma como interaccionan el silencio, el sufrimiento, la performatividad y los esquemas corporales es a través de la acción social. Obviamente existe un significado, un trasfondo que permite un engranaje para que los símbolos fluyan a nivel colectivo. La acción social está vinculada con los simbolismos que se insertan a través del discurso y aterrizan en el cuerpo, construyendo esquemas que, en el transcurso de la experiencia vivida, dan sentido a la estructura social y a las normas culturales. Así, el cuerpo encuentra un ir y venir continuo entre la cultura y la sociedad, es un campo de percepción que modifica sustancialmente sus estratos simbólicos y biológicos.

5 Según Bourdieu, la visión del mundo se organiza de acuerdo con los objetos, con las relaciones, con el cuerpo informado socialmente, con un mundo en todos los sentidos, no en los sentidos tradicionales, sino con el sentido de la necesidad, con el sentido del deber, con el sentido de la realidad, con el sentido del balance, con el sentido de la belleza, con el sentido de lo sagrado, con el sentido táctil, con el sentido táctico, con el sentido de la propiedad, con el sentido de la negociación, con el sentido moral y con el sentido de lo práctico. De allí, que la lógica y la religión también devengan de un sentido multidimensional que implica lo sagrado, la negociación y diversas relaciones que se establecen desde y con el cuerpo (Bourdieu p, 1972).

Metodología

Para nuestro propósito nos guiamos por la etnografía performativa, la cual es una herramienta que ofrece un nuevo vocabulario para explorar los elementos expresivos de la cultura. Además, enfoca al cuerpo como *ser-en-el-mundo*, como campo de acción discursiva donde discurre el flujo social, esto permite resaltar diversos componentes de índole cultural, así como destacar el compromiso de la intervención realizada por el investigador. En este sentido, la etnografía performativa permitió realizar una articulación reflexiva con las narrativas de las personas con cáncer terminal y sus familiares, ya que reconoce las interacciones dinámicas entre las metáforas, las poéticas, el poder y la política con los cuerpos de las personas afectadas (Judith, 2011).

Además de lo anterior, la etnografía performativa permitió centrar la percepción como un eje que articula al conocimiento, lo que implica considerar que el proceso de investigación es una co-construcción que se da a través de una mutua percepción del mundo. Es importante destacar que este trabajo ha puesto atención en la experiencia corporal, pero no solo de los entrevistados en su calidad de enfermos, sino también, de quienes producen y guían la investigación.⁶ Este principio de alteridad constituyente es un punto reflexivo que considera a la intersubjetividad como eje de construcción de la realidad empírica (Merlau-Ponty, 1993[1945]; Jackson, 2011).

Hasta ahora se ha entrevistado a 18 personas de distintas edades, cuyo pronóstico de vida fue menor a seis

meses. Para efectos de la discusión que se pretende en este trabajo solo vamos a exponer la experiencia y narrativa de uno de nuestros entrevistados, por considerar que nos da la información que permite discutir nuestro propósito.

Para la información que buscamos se utilizó un guion de entrevista que centró el interés en la percepción de las personas sobre su enfermedad y su cuerpo, buscando que fluyera la narrativa como elementos nodales de la construcción no solo de la experiencia sino de la propia elaboración analítica. Asimismo, se llevó un registro en un diario de campo el cual se apegó a una guía de observación. Toda la información se ordenó y clasificó de acuerdo a grandes categorías en concordancia con los objetivos y se reestructuró acorde con las emergencias encontradas durante el trabajo de campo, permitiendo que las narrativas construidas formaran parte de un proceso iterativo con el fin de que la teoría no se impusiera sobre la realidad empírica (Denzin, 2011).⁷

El motivo para incorporar un gran número de personas en esta investigación, se debió a que no existió la oportunidad de entrevistar en dos ocasiones al mismo participante, debido al deterioro de sus condiciones de vida o a su fallecimiento.

Algunos participantes retaron a la lógica biomédica y aún se encuentran con vida, por lo que estas personas ponen en duda nuestra percepción colectiva sobre la “terminalidad” y abre una puerta reflexiva para replantear la atención biomédica. En este trabajo, las narrativas

6 De ahí que ha resultado imprescindible la vigilancia epistémica a fin de mantener autorreflexión sobre el sentido común, la cotidianidad y las emociones de quien está *in situ* y trabajando cara-cara en una doble caracterización de investigador, es decir, como médico internista y como antropólogo. Nos referimos a la responsabilidad de uno de los autores quien cubre esos roles (Loza-Taylor, 2017). Si bien nos interesa mucho reflexionar teóricamente sobre dichos roles, consideramos que este no es el espacio debido al propósito enunciado desde el inicio.

7 El guion de entrevista se conformó con 33 categorías primarias, dentro de las cuales se encontraban representaciones y narrativas sobre el cáncer, la muerte, la vida, el dolor, la religión, entre otras. Las cuales se desarrollaron de acuerdo con los objetivos de la investigación en curso. En cuanto a las guías de observación se tomó en cuenta la interacción y la atención de los profesionales de la salud para con los enfermos, así como las respuestas de estos, sus posturas corporales, sus emociones y todo tipo de expresión generada durante la atención.

son entendidas como una extensión de la memoria social, como vehículos de la experiencia, como herramientas heurísticas y como puertas ontológicas de reflexión colectiva (Ramírez, 2016). Para poder apegarnos a la realidad práctica, se realizaron diversos cruces intertextuales entre los familiares, los participantes y el diario de campo. Para poder realizar la interpretación primero se detallaron las categorías sobre el silencio, al describir el proceso de forma fidedigna. Finalmente, se realizó un cruce intertextual entre los datos y la teoría, considerando que la teoría anteriormente explicada en este texto era pertinente para realizar una descripción densa sobre la experiencia de tener cáncer terminal (Hamui, 2016; Ramírez, 2016; Loza-Taylor, 2019).

El hospital y el ritual de aislamiento...el comienzo del sosiego social⁸

En la zona centro sur de la Ciudad de México, en lo que antes fue la antigua zona de canales lacustres, se erige uno de los hospitales de Iztacalco. Este hospital cuenta con cuatro pisos y tiene dos servicios, cirugía general y medicina interna, estos sobresalen por ser los más solicitados y por presentar el mayor número de pacientes. Las entradas para el flujo constante de pacientes son la de urgencias y la de consulta externa, por donde ingresan miles de personas al año. En la

admisión, a través de un ritual de paso, las personas son desprendidas de sus pertenencias, son momentáneamente excluidas de su entorno para encontrar una respuesta ante la adversidad de las enfermedades que suceden dentro de sus territorios corporales.

En la cama 429, en el piso de medicina interna, en un área aislada se encuentra Maximiliano; un hombre de cincuenta y dos años que mira constantemente al techo y anota en una libreta enunciados para comunicarse, no puede hablar, no puede oír, ni oler. Maximiliano expre-

8 Queremos destacar que lo que se describe en los siguientes apartados deriva del trabajo realizado por Loza Taylor, en su calidad de médico y antropólogo, por lo que dejaremos que se exprese su narrativa en la construcción del encuentro médico y antropológico.

sa un gesto de resignación, de ansiedad y de tristeza, su piel es terrosa y pálida, suda constantemente por su frente, cambia de postura frecuentemente y tiene un hueco en el centro de su cuello, donde esta incrustada una cánula de plástico por donde respira. El oxígeno gorgotea constantemente y humedece con su vapor cristalino la hondura profunda de su cuello a través de un tubo de plástico.

Para ingresar con Maximiliano, uno debe pasar los filtros del ritual de aislamiento, una bata, un lavabo con jabón quirúrgico, guantes y un cubre bocas. El olor que emana de su lesión en el cuello es muy penetrante y al parecer se han detectado diversas bacterias agresivas que no han cedido ante una enorme batería de antibióticos empleados.

El silencio recorre el cuerpo de Maximiliano y el de sus familiares, que siempre los encontré con caras largas y tristes, uniformados según el ritual de aislamiento para no propagar la infección. El silencio se desperdiga en el personal hospitalario, en sus rutinas y en sus formas de atender a Maximiliano, ellos no toleran el intenso olor que emana de su tráquea, cuando lo atienden simulan no percibir el olor tan penetrante. Aquí, en el cubículo de aislamiento, el tiempo pasa lento, en ocasiones pareciera no existir, puesto que no se perciben los cambios de temperatura y no se puede evidenciar el lento trasiego del ocaso, de la noche, ni de la madrugada.

Conocí a Maximiliano en los pases de visita, pude comunicarme con él a través de un pequeño diario en el que anotaba todas sus impresiones.⁹ Hablé con sus familiares quienes me comentaron que, de no ser por ellos, él nunca hubiera asistido al médico. Siempre minimizó su proceso, aduciendo que la ronquera era debido al polvo y la pérdida de peso debido a su estrés y a su dieta.

9 Al saber que escribía en un diario yo mismo le di una libreta para que anotara sus impresiones y respondiera algunas preguntas. Su diario, aunque caótico fue un espacio de información de la cual hemos tratado de presentar aquí. Aprovechamos para agradecer a su hijo que nos lo haya compartido.

El silencio y sus intrigas sociales

Durante la estancia en campo, que duró de febrero de 2017 a diciembre del 2018, se pudo entrevistar a diversas personas y realizar observación participante, con lo cual pude advertir que los pacientes no son informados de su diagnóstico y su pronóstico. Existe un velo de información auspiciado por el personal de salud, los familiares y las mismas personas afectadas, al no reconocer la enfermedad para ser comunicada, explicada, comprendida o interiorizada. En este periodo, se tuvo cuatro acercamientos con personas que desconocían su enfermedad, esto sin duda alguna fue un reto personal, ético y metodológico puesto que, en un principio, no supe como acercarme a ellas para que participaran en la investigación.

En dos ocasiones, desafortunadamente, filtré información para intentar romper el silencio generado por la atención biomédica, pero desafortunadamente los familiares y las personas con cáncer terminal respondieron negativamente a mis aspiraciones de que participaran en esta etnografía. Durante estos procesos tan abrumadores, considero que actué de forma intempestiva para poder lograr mis objetivos como investigador, en las dos ocasiones me disculpé con las personas afectadas por la violencia que reflejé.

Al existir dentro de la interacción un rechazo, abrió en mí, puertas reflexivas que construyeron una mejor escucha, una paciencia certera y también, generó un respeto ante los procesos afectivos que experimentaban las personas con cáncer terminal y que se encontraban sin poder reconocer sus propios procesos corporales. Al abrirse una puerta ontológica y reflexiva, mis emociones irrumpieron en el trabajo de campo para demostrar la ansiedad, que significa escuchar a personas con esta condición, sobre todo si uno es médico y antropólogo.

Para poder entender cómo el silencio afecta al cuerpo y a la atención, se ejemplifica con breves narrativas de Maximiliano, y se subraya además que el ocultamiento,

lo no dicho, la conspiración y las intrigas son procesos que se consideran como analogías del silencio. Con las personas que decidieron participar se pudo realizar un seguimiento estrecho de las prácticas de los médicos y familiares de los afectados.

Las entrevistas tuvieron algunas interrupciones para no trastocar la voluntad de los familiares; sin embargo, se pudo observar cómo se negaba la información a las personas afectadas para no influir abruptamente, con supuestos sobre el cáncer y la muerte, en sus emociones y en sus expectativas personales. Esto último, no son simples representaciones sobre la enfermedad sino valores construidos desde un imaginario social y expresados en narrativas y metáforas que orientan a las personas a construir una respuesta ante la adversidad que sucede en sus cuerpos. Es decir, por las distintas respuestas y reflexiones que he podido obtener en campo, el cáncer puede esconder tras de sí la noción de inmortalidad que se transforma en muerte, el devenir de la herencia, una podredumbre, la contención de las emociones, un maestro de vida o una mera expresión biológica (Diario de Campo, 2018).

Reflexionar sobre la asimetría generada con las personas que participaron, implica poner en el centro a la percepción de los participantes y no perpetuar el silencio como investigador. Sin embargo, confieso que no pude evitar este proceso por lo que decidí permanecer como investigador y no como médico en casi todas las circunstancias excepto en el caso de Maximiliano, ya que de acuerdo con las normas de atención tanto el diagnóstico como el pronóstico deben ser evidenciados a las personas afectadas. La decisión no fue fácil, ya que en ocasiones encontré problemas para manejar estas situaciones y, desafortunadamente, no cambió en nada el curso de atención de las personas. A pesar de estas prácticas controversiales, pude describir la influencia de estas acciones al modificar la percepción de los afectados, ya que estos persistieron con la idea de alcanzar una mejoría.

Así, me percaté que se juega, de alguna forma, con las emociones para que la ficción en torno a la cura, al control y a la mejoría se consideren como una realidad tangible. Es decir, algunos participantes, simplemente negaban tener cáncer a pesar de tener un diagnóstico de años, otros participantes negaban su condición a pesar de la adversidad que les ofrecía el futuro. Sin embargo, la imagen de una vida sin enfermedad con una cura asequible fue compartida por varias personas, tal vez, esperando algún cambio que orientará su existencia hacia otro destino.

Esto último es evidente si consideramos que el tiempo es un elemento vital en las personas con cáncer terminal, ya que el cáncer y sus procesos irrumpen en las rutinas que tienen en sus propias vidas. No solo eso, las personas construyen una nueva forma de ser y de estar en el mundo, así como nuevas tramas de vida que pueden o no ser expresadas, conjeturando nuevas expectativas que se expresan y reconstruyen durante la atención biomédica (Crossley, 2003).

Si bien es cierto que el silencio, en este tipo de intrigas, se presentó por un velo de información familiar, también hay médicos que prefieren no hablar del cáncer y dejar que la estructura de atención absorba a los afectados ante la densidad burocrática, como si decidieran no involucrarse en el destino del afectado. De este modo, la performatividad adquiere un velo de apariencia sobre lo real, es decir, se niega conocer la realidad para que ciertas metáforas e imaginarios no se introyecten en las personas; aunque, poco se puede hacer ante el lento avance del cáncer en las personas y, de igual manera, dichas metáforas se van incorporando de forma indirecta incidiendo en el estado emocional de los afectados.

Otro significado del silencio que emplea la atención biomédica es la omisión inconsciente que puede retrasar la atención médica al no reconocer u obviar los signos que ellos mismos consideran importantes para realizar

un diagnóstico o pronóstico adecuado, así como intentar borrar los efectos secundarios de las terapias para combatir el cáncer que, en ocasiones, transforman radicalmente los cuerpos de las personas afectadas por cáncer terminal.

Para evidenciar algunos tipos de silencios ejemplificaré con narrativas de Maximiliano, a quien se le detectó un cáncer agresivo y terminal de laringe, que poco a poco fue invadiendo sus pulmones y el mediastino, a pesar del tratamiento agresivo con quimioterapia y radioterapia el cáncer siguió avanzando, lo cual, a corto plazo, condicionó a generar infecciones constantes de las vías respiratorias.

Soy Maximiliano, soy ingeniero civil y tengo cáncer de laringe. No sé porque me dio, no fumaba, no tomaba. Esta enfermedad me da mucho cansancio. Es un camino largo en mi caso, en otras personas es rápida como le pasó a mi vecino que se murió en un mes. Hace un año fui al médico y me detectaron cáncer, he bajado quince kilos, me extirparon la laringe. Con el tumor he tenido problemas para deglutir. ¿Qué pienso de la muerte? No, eso no me va pasar, yo tengo aptitud y tengo que seguir adelante. (Diario de Maximiliano, 2018)

Aquí, podemos evidenciar como el cuerpo es modificado por el tratamiento biomédico, ya que con el afán de ayudar, controlar y prolongar la vida se modifica la estructura del cuerpo, silenciando algunos procesos biológicos como poder hablar, escuchar u oler. Incluso la modificación de la percepción es una constante en la atención biomédica con el empleo de analgésicos y neurolépticos, lo que distingue una terapia moral para silenciar el dolor que reside en el cuerpo, es decir hay procesos que deben ser abolidos para lograr un bien y otros donde simplemente el silencio representa un proceso que no es consciente como los efectos secundarios de los medicamentos, sobre todo, cuando no son detectados por los médicos y los afectados.

Tengo deficiencia auditiva, ahora me siento mejor ya no tengo la cara hinchada como antes, el dolor ha bajado un poco. He aprendido a golpes en la vida, cuando me dijeron que tenía cáncer me sentí triste, pero decidí pensar que solo es una enfermedad larga. Ahora tengo infección, por eso estoy aquí, yo tengo aptitud, no me voy a morir. (Diario de Maximiliano, 2018)

Debido al olor tan penetrante causado por la infección respiratoria crónica se decidió su aislamiento. El silencio en este caso se intensifica ante la imposibilidad perceptiva de los médicos de comprender al otro, de aislarlo activando un protocolo hospitalario, sin evidenciar los estragos que puede causar la exclusión social ¿Por qué el personal médico no indagó sobre el silencio de la misma persona ante su adversidad, ante la propia negación de su enfermedad? En este caso, el sufrimiento se abre como una condición de la existencia que trastoca diversas funciones biológicas y significados sociales, el silencio forma parte del sufrimiento social, cuando los que ven los estragos de una enfermedad negada son los familiares y algunos médicos, que no podían ofrecer un destino diferente a Maximiliano. Algunos médicos trataron de construir una relación distinta, se acercaron a él y buscaron cambiar el rumbo de un destino no aceptado, pero la impotencia se sumó a los terapeutas disolviéndose en el magnánimo silencio de las omisiones en torno a la atención biomédica, como lo narra Luciana, médico residente de primer año.

Llegó un momento en que me sentí desesperada ¿no? Hasta le dije al médico de base:

-Doctora en verdad, si no conseguimos la sonda, si no conseguimos nada, yo lo pongo, porque no tienen por qué pasar estas cosas-. Yo bajé a pelearme con los cirujanos para que lo operaran, yo bajé a hablar con ellos para que se realizara la gastrostomía, pero no, no pude. (Luciana, 2018)

El desenlace de la vida de Maximiliano resultó ser trágico, puesto que falleció por desnutrición e infección, ya

que nunca mejoró sus condiciones de salud para colocarle una sonda de gastrostomía para poder alimentarse y, la infección no cedió debido al paso de comida en las vías respiratorias. Los médicos se encontraron frente a un verdadero dilema ético y no supieron reconocer la complejidad de la vida de Maximiliano. Lo cierto es que a pesar de colocar la sonda de alimentación el cáncer seguiría activo e invadiendo su cuerpo, como lo demostraban sus estudios al ver que el cáncer se diseminaba. Aquí, podemos distinguir un silenciamiento que toma distintos cursos, que configura algunas de las políticas de estar en el cuerpo, sobre todo cuando se experimenta una enfermedad tan abrumadora por el imaginario social, por el pronóstico y por la normatividad sociocultural que construye una ontología personal y colectiva.

Los silencios que emanan del cuerpo

Las distintas narrativas y trayectorias recabadas en otras personas entrevistadas que no sabían de su enfermedad o que no la reconocían, permitieron describir cómo se niega el dolor o la evidencia de la sintomatología. Este tipo de silencio toma un significado distinto al de las intrigas y, podría considerarse una negación para sentir, para desarrollar lógicas, para evadir emociones que se encuentran en el territorio corporal. Es decir, de alguna forma la percepción de la persona cambia, se modifica naturalizando su nueva forma de estar en el mundo, negando dolores, bultos corporales o alteraciones cognitivas o perceptivas.

El sufrimiento puede ser experimentado por los familiares al ver como la persona no percibe sus propios síntomas, por lo que son un espejo de la alteridad del “cuerpo” de la persona afectada. Son la acción ante la pasividad que pueden llegar a tener algunas personas, al dejar pasar meses sin evidenciar un tumor, sin considerar el dolor, o simplemente al negar la muerte como si este proceso no pudiera ocurrir en ellos. En la observación realizada durante el campo y en las narrativas de las personas con cáncer terminal encontré que sus

cuerpos habían sido modificados y que circundaba en ellos un silencio que negaba la comprensión de lo que les ocurría. Durante la observación participante, pude notar como personas con franca dificultad respiratoria negaban esta condición, ellas se aferraban a un cuerpo que ya no tenían, proyectaban una imagen que no era coherente con su presente y era un duro golpe para quien los veía. Era en este momento cuando se rompía el silencio y se evidenciaba una condición distintiva que gritaba una dura realidad.

Al considerar que la persona no puede hacer consciente algunos procesos que suceden en ellos, una mirada externa tiene que observarlos y experimentar el sufrimiento que, de alguna forma, no puede ser enteramente percibido por los afectados. Esto sucedió con Maximiliano, puesto que sus familiares tuvieron que llevarlo a fuerzas al médico ante la ronquera de más de cuatro meses y la pérdida de peso tan abrupta. En este sentido, los procesos son distintos en las personas de acuerdo con el género, la cultura y la clase social, las respuestas emocionales son diversas y pueden ir encaminadas a sentir culpa, temor, ira, enojo, tristeza o vergüenza. No existe un modelo definido ante la pérdida o la aceptación como lo ha descrito Kluber Ross (1969) ante el advenimiento de la muerte o la pérdida. El silencio al ser entendido como negación, como falta de aceptación u ocultamiento, puede suceder mucho antes de que la persona desarrolle cáncer y, eventualmente, se le considere como terminal, son esquemas instaurados desde la experiencia vivida, desde la memoria y desde la construcción de sus emociones. El silencio rompe el esquema del deber ser y de los modelos concebidos por la atención hospitalaria, se inserta como acto discursivo en el territorio corporal y es un emblema que circunda en los afectados, en los médicos y en las decisiones finales de las personas con cáncer terminal. Como mencionó Maximiliano:

Sé que tengo cáncer, siento insuficiencia respiratoria, más bien el tumor me ahoga, me mareo. Las veces que

he llegado a urgencias me recupero rápido de la respiración, comprendo la enfermedad. Tengo que mantenerme activo mientras pueda. Tengo deficiencia auditiva y dolor, dolor, tengo ira... Todavía siento los efectos de la quimio, me falla el sistema nervioso, se me olvidan las cosas y en la escritura me como muchas letras, no sé qué día es hoy. (Maximiliano, 2018)

En los breves relatos de Maximiliano quedó plasmado cómo el silencio y la terapéutica biomédica modificaron los esquemas corporales instaurados con anterioridad. El lento avance de la enfermedad también hace lo mismo. Así, la percepción del mundo cambia de forma paulatina, pero cuando las personas se dan cuenta piensan que sucedió rápida o lentamente de acuerdo con lo experimentado, sin tomar en cuenta sus propias omisiones o las negligencias en su atención. En la última narrativa, vemos un franco deterioro del cuerpo, pero también una modificación del esquema corporal al haber una confusión en la noción del tiempo y una construcción de esquemas perceptivos distintos a los previos, puesto que Maximiliano no reconocía su propio olor, no degustaba y no reconocía el avance y el deterioro del cáncer y de la infección. Esto último junto con la atención médica, construye una trama terapéutica que aterriza en el cuerpo de las personas, así la esperanza es dosificada, en este caso, con expectativas discordantes a la realidad vivida (Crossley, 2003). En diversas ocasiones, intenté hablar con Maximiliano, comentándole del pronóstico sombrío que tenía, pero él siempre negó la posibilidad de ver a la muerte como un evento próximo.

Cuando me dijeron que tenía cáncer, me sentí muy mal, decidí tomar aptitud y pensar que solo es una enfermedad larga, yo llevaba ya algún tiempo con esta. (Maximiliano, 2018)

Si retomamos al tiempo, las emociones y la percepción como ejemplo, nos permite ver la construcción de los esquemas corporales, por lo que el sentido moral de morir y la lógica implícita de la biomedicina se afianzan

en las personas, con esto no queremos decir que sea el único significado, pero tal vez erige un sentido nuevo forjando una trama de vida, una expectativa distinta a la esperada por los familiares y el personal médico, donde los únicos que conocen sus tramas son las personas afectadas.

Hechos tan simples como las secreciones corporales pueden ser eventos que impiden un pronto regreso al hogar. No está en la lógica hegemónica (médicos y afectados) pensar que las personas seguirán mal, que están inmersas en un proceso de muerte y que, a toda costa, se les exige a los cuerpos regirse dentro del ámbito de la normalidad. Esto sucede habitualmente en los hospitales, cuando una persona está por fallecer se le exige tener funciones vitales, tener apetito o estar de buen humor. Esta tensión entre la realidad práctica y la hegemonía es un proceso que experimentan las personas con cáncer terminal. En esta tensión, las lógicas y las morales aprehendidas durante una larga trayectoria de vida son puestas en duda, ya que tanto las personas afectadas como los médicos no aceptan la muerte, pues piensan que el pulso de la normalidad tiene que regir sobre los que mueren.

La biomedicina modifica la percepción de las personas a las que atiende al insertar tramas lógicas y morales sobre cómo vivir en los últimos trayectos de la existencia humana, por lo que el hospital es un recinto de significados, de encuentros y de exclusión. En ocasiones, los discursos se instauran en actos performativos, puesto que las omisiones, la falta de comprensión o inclusive, las intrigas ocultan una larga cadena de silencios entendidos de diversas formas dentro de los recintos hospitalarios. En consecuencia, estos espacios han transformado el sentido primario de su objetivo social, anteriormente vistos como casas de salud, de restauración y de recuperación ahora comparten la tarea de construir significados a las personas con enfermedades crónicas e incurables y también, de administrar y dar sentido a la muerte de las personas.

El cuerpo silenciado: una conclusión abierta

La trayectoria del silencio encubre un lenguaje no dicho por parte de los médicos, familiares o los mismos afectados, cualquiera puede ser un cómplice de intrigas generadas durante el proceso de enfermar aumentando el grado de incertidumbre. La incertidumbre puede ser un aliciente para construir el sufrimiento de una forma distintiva, como una especie de vacío con múltiples significados que no pueden ser percibidos en su totalidad. Con el avance del cáncer, aparecen el dolor, la dificultad respiratoria y distintas alteraciones biológicas, siendo estos procesos encarnados de difícil ocultamiento y son altamente significativos para las personas afectadas y sus familiares.

Al considerar que la percepción es construida por esquemas corporales, se sugiere que existe un circuito continuo que construye una lógica personal, la cual puede ser modificada o no por la lógica biomédica. Al integrar la lógica como una dimensión de la percepción, a través de ella podemos asir el mundo para afrontar la realidad, una realidad que toma sentidos abstractos cuando se habla de genes, moléculas, receptores o de la insensencia de la vida ante el cáncer.

Así, las expectativas que generan las palabras, las narrativas, los espacios, las explicaciones, los silencios y la performatividad de los profesionales de salud, son flujos de sentido que sacuden las lógicas y la moral de las personas afectadas impulsando cambios estructurales y simbólicos en el cuerpo de las personas. Así, las metáforas silenciadas en torno al cáncer como la podredumbre y la muerte en vida pueden silenciarse, pero en el cuerpo emergen de forma indirecta e impactan con el peso del significado social que contienen.

Se ha argumentado los cambios perceptivos ocasionados por el cáncer y los distintos silencios que se suscitan ante este proceso sociocultural. Fue posible ver como distintas normativas, terapéuticas y simbolismos irrumpieron

en los ciclos biológicos del cáncer y del cuerpo. La percepción comparte una génesis cultural y social desde la cual se encuentran diversos sentidos y se construye la moral, las lógicas y las políticas de estar en el cuerpo. Es indudable que el silencio, entendido como un discurso instaurado en las relaciones humanas, influye de manera notoria en la agencia, en las emociones y en la subjetividad de las personas. Considerar al cuerpo como campo perceptivo de la experiencia social tiene una connotación epistémica profunda, ya que el cuerpo es una construcción sociocultural con un sedimento biológico complejo, pero sobre todo significa considerar que el cuerpo es una extensión del mundo. Es decir, somos mundo y la mirada reflexiva del otro se integra a nuestro Yo; esta mirada no debe ser considerada como un ente ajeno, sino como un lente desde el cual construimos el sufrimiento social y la experiencia humana.

Referencias

- Bourdieu, P. (1972). *Outline of a theory of a practice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Crossley, M. L. (2003). Let me explain: narrative emplotment and one patient's experiencia of oral cáncer. *Social Science and Medicine*, 56, pp. 439-448.
- Denzin, N. (2011). "Grounded theory methods in social justice research". En K. Charmaz (Eds.) *The stage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage., pp. 507-535.
- Hamera, J. (2011). "Performance Ethnography". In N.K. Denzin and Y.S. Lincoln (Eds), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4th ed), pp. 317-330. Thousand Oaks, CA: Sage
- Lincoln Y. (Eds). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. (4º Ed.). Chapter 18, pp. 327-329. USA.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis an Essay on the organization of experience*. Cambridge, MA, US: Harvard University Press.
- Hamui, L. (2016). *¿Cómo analizar las narrativas del padecer?: Construcción de una propuesta teórico metodológica*. Vol. 21., pp. 60-65, Comisión Nacional de Arbitraje Médico.
- Jackson, M. (2011). Conocimiento del cuerpo. En Silvia Citro (Comp). *Cuerpos plurales. Ensayos antropológicos de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Editorial Biblios.
- Kleinman, A., Kleinman, J., (1994). How bodies remember: social memory and bodily experience of criticism, resistance and delegitimation following China's cultural revolution. *New Literary History*, 25(3), pp. 707-717.
- Kleinman, A., y Kleinman, J., (1996). The Appeal of experience; The dismay of images: Cultural appropriations of suffering in our times. *Daedalus*, 25(1), pp. 1-23
- Kluber-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Ciudad de México: Random House.
- Lyotard, J. F. (1987). *La condición posmoderna. Informe sobre el saber*. Argentina: Ediciones Cátedra.
- Loza-Taylor, T. (2019). En Hamui SL., Vargas EB., Fuentes BL., González R J., Loza-Taylor T., y Paulo M A. *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas. Manual Moderno*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Menéndez, E. L. (1983). Hacia una práctica médica Alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. *Cuadernos de la Casa Chata*, 86. CIESAS.
- Merleau-Ponty, M. (1993). [1945]. *Fenomenología de la percepción*. España: Ediciones Gallimard; Planeta de Agostini.
- Morris, D. B. (1996). About suffering: voice, genre and moral community. *Daedalus*, 125(1), pp. 25-45.
- Ramírez, J. (2012). "Cuerpo y emociones. Un nuevo horizonte para la comprensión del sujeto en Antropología Física". *Diario de Campo*, (10), pp. 22-27. Disponible en <http://mediateca.inah.gob.mx/repositorio/islandora/object/articulo%3A11615>
- _____. (2010). *El estrés como metáfora. Estudio antropológico con un grupo de operadoras telefónicas*. Ciudad de México: Conaculta-INAH.
- _____. (2009). "El reto de pensar la perspectiva cualitativa aplicada en la antropología física." En *Estudios de antropología biológica*. México D.F.
- _____. (2007). "Nuevos retos en el estudio de la enfermedad desde la antropología física". *Estudios de Antropología Biológica*, XIII., pp. 863-883.
- Scheper-Hughes, N. y Lock, M. (1987). The mindful body: a prolegomenon to future work in *medical anthropology* author(s). *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), pp. 6-41.

Ricoeur, P. (1984). *Time and narrative*. Vol.1. Chicago: University of Chicago Press.

Sontag, S. (1977). *Illness as metaphors*. Barcelona: Muchnik Editores S. A.

Turner, V. (1986). *The anthropology of experience*. EE.UU.: Illini Books Edition.

Veena, D. (1996). Language and body: Transactions in the construction of pain. *Daedalus*, 125(1) pp. 67-91.

