Capítulo VI

Las metáforas y realidades sobre cáncer, un discurso antropológico

Xavier Brito

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

BRITO, X. Las metáforas y realidades sobre cáncer, un discurso antropológico. In: URIBE TABORDA, S., and AGUILAR RODRÍGUEZ, F., coord. *Etnografías: procesos, experiencias y resistencias sociales* [online]. Quito: Editorial Abya-Yala, 2020, pp. 219-255. ISBN: 978-9978-10-506-1. <http://doi.org/10.7476/9789978105740.0008>.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

CAPÍTULO VI

Las metáforas y realidades sobre cáncer, un discurso antropológico

Xavier Brito

Resumen

El cáncer constituye una de las enfermedades que más zozobra causa a la población dado su grado de mortalidad. El discurso utilizado para describirlo se ha centrado, casi exclusivamente, dentro de la esfera de lo biológico, marginando su debate social a estadísticas o reflexiones sociológicas sobre los sectores poblacionales vulnerables.

La antropología médica en las últimas décadas, ha reclamado un espacio para el debate social, y así comprender el entramado social que implica padecer esta enfermedad. Este reclamo intenta alejarse, lo más posible, de las influencias filosóficas., lo que no significa desecharlos, sino asumir estos como una de las posibilidades sobre el entendimiento y la reflexión sobre las prácticas y discursos médicos. Dar la voz a los actores es el reto de la antropología médica, quien asume estos debates para reflexionar los entramados sociales de la enfermedad.

Palabras clave: Antropología médica, cáncer, discurso, biopoder.

Punto de partida, la construcción de la historia

El cáncer está ahí latente, constituyendo una de las pandemias más aterradoras que la humanidad tiene que sobrellevar. Sin importar donde se viva, cuantos años se tenga, las condiciones socioeconómicas o las prácticas cotidianas, nadie puede escapar a este fantasma. La pregunta de la investigación fue ¿Cuáles son los discursos y las prácticas médicas en la sala oncológica, y como se reconstruye la cotidianidad tanto de los pacientes como sus familias en el proceso del diagnóstico y tratamiento contra el cáncer? No obstante, en el transcurso de la investigación la pregunta quedó, en muchas ocasiones, limitada debido a la cotidianidad presente en la sala oncológica.

Explorar antropológicamente el cáncer implica una revisión teórica del concepto de lo “bio” que constituye una “normalización” de los discursos y prácticas médicas occidentales contemporáneas.

En este punto, y siguiendo a Biehl y Petryna (2011), la metodología de la investigación se centra un entendimiento y empoderamiento científico (antropológico y biológico) sobre el cáncer, donde la constancia de citaciones de las fuentes académicas-científicas se vuelve fundamental para describir a esta enfermedad y su entramado social. La etnografía que en el presente trabajo explorará, lo más cerca posible, los conflictos sociales y médicos al final de la vida en pacientes con cáncer terminal.

Una parte importante del trabajo son las narraciones de los pacientes sobre los tratamientos que constituyen, según Susan Sered y Ephraim Tabory (1999, p. 223), en las plataformas verbales donde se puede explorar las diferentes significaciones que sobre los pacientes tienen durante la fase del tratamiento; esto implica la relación del cuerpo con la identidad espiritual y social, que se encuentran sometidos a una serie de transformaciones, tanto emocionales como corporales.

El trabajo etnográfico fue realizado en el servicio de hospitalización oncológica de un hospital estatal ubicado en el Distrito

Metropolitano de Quito; llevado a cabo en un periodo de seis meses comprendidos entre febrero y agosto del 2013. La etnografía de campo permitió acceder a un conjunto de experiencias, como entablar un escenario de convivencia con los pacientes, familiares y personal sanitario. La observación participante, en su mayoría, facilitó un acercamiento, hasta cierta familiaridad, con los pacientes y el personal sanitario, en especial con las enfermeras.

La pertinencia de este tipo de trabajo es, en primer lugar, dar la voz a los sujetos; y narrar las nuevas prácticas cotidianas que se enfrentan en las complejas relaciones que se llegan a establecer en el espacio hospitalario.

En este punto, los diversos argumentos metodológicos pueden entorpecer cualquier investigación, para bordear este inconveniente Phillippe Bourgois describe.

Las técnicas etnográficas de observación participante, desarrolladas sobre todo por la antropología social desde los años veinte, han demostrado ser más adecuados que las metodologías cuantitativas para documentar la vida de los individuos marginados por una sociedad hostil. Solamente tras establecer lazos de confianza, proceso que requieren mucho tiempo, es posible hacer preguntas incisivas con respecto a temas personales y esperar respuestas serias y reflexivas. Por lo general, los etnógrafos viven en las comunidades que estudian y cultivan vínculos estrechos de larga duración con las personas que describen. Para reunir “datos precisos”, los etnógrafos violan los cánones de la investigación positivista. Nos involucramos de manera íntima con las personas que estudiamos. (Bourgois, 2010, p. 43)

Las entrevistas que fue un campo privilegiado para comprender, con mayor profundidad, los procesos narrativos del cáncer. En el presente trabajo se escogió el tipo descriptivo que permitió analizar los hechos en su contexto cotidiano, para lo cual se consideró las entrevistas más representativas, tratando de ser equitativo en cuanto al género y edad de las personas involucradas. El método de selección de actores estuvo dado por la técnica denominada “bola de nieve”

que supone una identificación a un grupo pequeño de individuos que poseían determinadas características necesarias para la investigación. Estos individuos actúan como informantes que ayudaban a la identificación de otros actores importantes. Desde un punto ético la presente investigación no topó entrevistas a profundidad a pacientes oncológicos terminales.

Las conversaciones con los pacientes fueron realizadas en el hospital durante la fase de los tratamientos oncológicos, llegando incluso a los cuidados paliativos. Siguiendo la metodología de Biehl (2011, p. 21), todas las grabaciones han tenido un consentimiento previo por parte de los y las entrevistadas (pacientes, doctores, enfermeras y familiares) y una plena garantía de anonimato. También, hay que indicar que el objetivo de la investigación fue esclarecido a los participantes desde un principio.

La fotografía en una investigación antropológica se convierte en parte fundamental, sin embargo, estas han sido remplazadas por dibujos, con el afán de sensibilizar, de una manera diferente, a los lectores. Indicando que estos han sido elaborados por una tercera persona.

En fin, la elaboración y análisis de “dibujos etnográficos” a partir del trabajo de campo descrito exige que pensemos en posibilidades de representación visual que trasciendan las prácticas taxonómicas y de registro esquemático. Para esto se hace necesario tener en cuenta dos caras o dimensiones de una misma situación. Primero, la cuestión de la estética y la visualidad en el trabajo sexual femenino y, en seguidita, una pequeña exposición de la piel del investigador en campo. Es decir, protegido por la sombrilla de Merleau-Ponty (1990), no pretendo presentar con todos los detalles “posibles y necesarios” (Nieto, 2007, p. 57).

Por último, y quizás sea la parte más importante, es tratar de situar esta investigación dentro de un espacio de diálogo y reflexión. En este sentido, Donna Haraway (1995), argumenta que los “conocimientos situados”, es ubicar en un contexto a los sujetos, a sus cuerpos desde donde son marcados, en este caso, la enfermedad y el tratamiento.

La biografía del mal

Los primeros escritos sobre el cáncer se remontan a unos cuatrocientos años a.C, y el nombre utilizado para la descripción fue “Karkinos” que significa cangrejo. Hipócrates lo describía como un gran racimo de vasos sanguíneos inflamados, muy similar a las patas del cangrejo. Hoy la palabra para describirlo es “onkos de ahí nace la oncología. Onkos designaba en griego a una masa, una carga” (Mukherjee, 2011, p. 75).

En 1990, por medio de la paleontopatología se encontraron rastros histopatológicos de células cancerígenas en los huesos en una mujer adulta perteneciente a la cultura Chiribiya, ubicada en el extremo sur del Perú. (Aufderheide, 2006). Las principales hipótesis para no prestar atención a estos bultos en la antigüedad estaban marcadas por la baja esperanza de vida de la población. Para Mukherjee (2011, p. 67), la civilización y sus prácticas culturales no han causado la presencia del cáncer, sino que el incremento en los años de vida ha permitido “sacarlo a la luz”.

El cáncer es la enfermedad de la modernidad debido a que el discurso médico lo engloba como sustento de una sobreproducción, un crecimiento acelerado de células, capaces de llevar al organismo a un abismo destructivo. La biología invita a pensarlo como una máquina molecular capaz de transformar rápidamente células funcionales en máquinas asesinas.

Utilizando el discurso, metafórico, de Susan Sontag (2005), la lucha contra el cáncer no acaba nunca. Si en lo biológico un paciente logra recuperarse, en su mente queda la idea de una posible recaída. A esto se debe añadir que los pacientes se convierten en personas dependientes de los discursos médicos, lo que Foucault denominó como “poder pastoral” donde la farmacología y los nuevos modos de vida empujan a una nueva cotidianidad llena de incertidumbres.

Los conceptos de lo Bio

Unos de los conceptos más utilizados al momento de describir las relaciones de poder sobre la vida es lo relacionado a la esfera de lo “Bio” y sus derivaciones epistemológicas: Biopoder, Biopolítica y Bioética. Michel Foucault,¹ aunque no fue el primero ni constituye la única voz en teorizar estas relaciones, ha constituido un hilo conductor para los debates contemporáneos, sin embargo, teóricos como Giorgio Agamben, Roberto Esposito y Nikolas Rose,² entre otros, han asumido nuevas miradas sobre el ejercicio del poder sobre la vida.

El Biopoder

Esta categoría permite analizar las acciones políticas de seguridad y control por parte del poder estatal hacia las poblaciones civiles que se remontan al siglo XVII. En el texto “La historia de la Sexualidad I, la Voluntad del saber” (1976), Foucault dejó sentados los fundamentos para el análisis político del Biopoder dentro del contexto de la modernidad. No obstante, en su texto “Defender a la sociedad” (2006), traza una conceptualización sobre el Biopoder que lo describe como:

El soberano absoluto ejerce potestad sobre la vida de sus súbditos que son el potencial bélico mediante el cual se defiende el poder contra amenazas o ataques. El poder soberano sobre la vida se manifiesta *dejando* vivir y *haciendo* morir. Con la declinación de poderes absolutos, incluyendo el biopoder de dictaminar impunemente quién podía vivir y quién debía morir, se desarrollan dos formas de poder político (...). (Foucault, 2006, pp. 231-233)

- 1 En los cursos impartidos en el Collège de France, Foucault argumentó sobre el concepto de Biopoder, en tal sentido los textos claves son: Hay que defender la sociedad (1975-1976). Historia de la sexualidad. La voluntad de saber (1976) Seguridad, territorio, población (1977-1978).
- 2 Otros autores en tratar sobre el Biopoder y la Biopolítica desde diferentes posiciones son: Paul Rabinow, Agnes Heller, Hannah Arendt, Michel Hart, Antonio Negri, Maurizio Lazzarato, entre otros.

El “Biopoder” puede comprenderse como un campo de dominio del quehacer político que se destina a una nueva forma de administración pública sobre la vida. Que en la Modernidad es el Estado que por medio de la administración de vida que busca el control absoluto de los mecanismos sociales.

Para Nikolas Rose y Paul Rabinow (2003), el Biopoder puede ser argumentado desde un posicionamiento en la práctica deseable, legítima y eficaz del poder sobre la población.

Para Rose la población, en especial la occidental, se encamina hacia la construcción de una “ciudadanía biológica” que es heredera de la política de los derechos civiles del siglo XIX y de los derechos sociales del siglo XX. El concepto de “ciudadanía biológica” pretende hacer una descripción en las injerencias de una biologización de la política, vinculando ideas biológicas en la construcción de proyectos de los Estados basados en la concepción genética de la población que opera dentro de los discursos de la esperanza médica.

Esto ha conllevado a una “economía política de la esperanza”. La esperanza no es solamente un conjunto de creencias, sino que están dentro de un conjunto de afectos que estructuran muchas acciones de individuos, especialmente de quienes se encuentran inmersos en situaciones de enfermedades como en el caso del cáncer.

La economía política de la esperanza se constituyó mediante la intervencionalidad de esperanza de muchos tipos diferentes y de diversos actores: la esperanza de los pacientes y sus familias de recibir un tratamiento eficaz, el uso de la esperanza; el uso de la esperanza como instrumento terapéutico por parte de los profesionales médicos, la esperanza de quienes administran la salud del poder minimizar o mitigar el impacto de trastornos. (Rose, 2012, p. 276)

En el discurso de “ciudadanía biológica” la vida adquiere un nuevo valor que se puede negociar, es decir, permite expresar demandas y protecciones de los enfermos basados en criterios biológicos, científicos y legales.

La Biopolítica

Para Foucault (2000), es una forma de “racismo” proveniente del Estado moderno, que se centra en la creación de formas disciplinarias sobre la sociedad por medio de la disposición de la vida. La Biopolítica puede ser explicada como “un ejercicio del poder sobre el hombre en cuanto ser viviente” (Foucault, 2000, p. 217).

En la clase de 1978, “Seguridad, territorio y población”, Foucault argumenta que el concepto de Biopolítica es complejo y delimitado³; por tanto, aparece un nuevo espacio de reflexión al cual llamó “gubernamentalidad”, que para Foucault (2006, p. 136), Es un conjunto de instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, relacionadas al poder sobre la población; y que es una fuerza sobre la soberanía de la vida. La ‘gubernamentalidad’ puede ser comprendida como un proceso en que el Estado de justicia de la Edad Media se convirtió en el poder administrativo capaz de controlar la vida de la población en la modernidad.

Giorgio Agamben, desde un método arqueológico, explora la figura romana del “homo sacer” para explicar a la política contemporánea. Argumenta que el poder en las democracias actuales despoja a los ciudadanos de sus derechos para someterlos a los intereses del nuevo orden capitalista. El poder soberano tiene la potestad de administrar la vida y los cuerpos, por tanto, este posee mecanismos de disponer la vida de quienes son útiles al sistema político.

El espacio de la nuda vida que estaba situada originariamente al margen del orden jurídico, va coincidiendo de manera progresiva con el espacio político, de forma que exclusión e inclusión, externo

3 En tal sentido, Cuauhtémoc Hernández argumenta: “En aquellos momentos, Foucault utilizaba los conceptos de Biopoder y Biopolítica, para hacer alusión a una constelación histórica en que la vida y el conjunto de procesos vitales entran en escena como fuerza productiva subyacente a cada cuerpo individual y al cuerpo de la población, los cuales llegan a formar parte de la estrategia política (Biopolítica) y de una estrategia general de poder (Biopoder) propias de una sociedad de normalización” (Hernández, 2012, p. 72).

e interno, bíos y zoe, derecho y hecho, entran en una zona de irreductible diferenciación. (Agamben, 2003, p. 19)

Roberto Esposito en el libro “Bios: política y filosofía” (2006), deconstruye el concepto argumentado por Foucault y Agamben. Para este autor, la vida constantemente se encuentra amenazada por la “tanatopolítica” destructiva de la sociedad que se da por la idea de maximizar a los ciudadanos para que puedan llegar a ser útiles al sistema capitalista.

Ninguna porción de esta [la vida] puede ser destruida a favor de otra: toda vida es forma de vida y toda forma de vida ha de referirse a la vida (...) No es este el contenido ni el sentido último de la biopolítica, pero al menos es su presupuesto: que se lo niegue una vez más en una política de la muerte, o se lo afirme en una política de la vida, también dependerá del modo en que el pensamiento contemporáneo siga sus huellas. (Esposito, 2006, p. 17)

Esposito argumenta que la Biopolítica es un concepto que tiene raíces desde el inicio del siglo XX cuando el mundo, en especial el europeo, comenzó una nueva reconfiguración de poder en que se debía tener un espacio para el control de la vida de las poblaciones.

Una tercera visión sobre la Biopolítica, es la expuesta por Nikolas Rose, en el texto *The Politics of life it self* (2007), hace referencia a una politización de la vida que se sustenta en una optimización de la tecnología de la salud y en los avances científicos que configuran nuevos escenarios para que la vida pueda cumplir una función legítima y productiva.

Las tecnologías contemporáneas de la vida no están más constreñidas, si es que alguna vez lo estuvieron, por los polos de la salud y la enfermedad. Esos polos se mantienen, pero, además, muchas intervenciones buscan actuar en el presente en orden a asegurar el mejor futuro posible para aquellos que son sus sujetos. (Rose, 2012, p. 6)⁴

4 Traducción de Haidar, Victoria, “Biopolíticas post-foucaultianas. Pensar el gobierno de la vida entre la filosofía política, la sociología y la cartografía del

La existencia de un vitalismo tecnológico se sustenta en que las viejas prácticas biopolíticas instauradas en el “dejar vivir y dejar morir” han sido desplazadas por los nuevos discursos de la “felicidad” y de la “calidad de vida.” Que estrechamente se vinculan con las tecnologías. Para conseguir este resultado la biomedicina ha logrado conjugar una “ingeniería biológica de la vitalidad.”

Las tecnologías médicas contemporáneas (...) no buscan solo curar los daños orgánicos o la enfermedad (...) sino cambiar lo que sea el organismo biológico, haciendo posible la reconfiguración —o la expectativa de reconfigurar— de los procesos vitales en sí mismo en miras a maximizar su funcionamiento (...) Su principal característica es su visión hacia adelante: estas tecnologías de la vida buscan remodelar el futuro vital a través de la acción en el presente vital. (Rose, 2012, pp. 17-18)⁵

En este sentido, el mundo contemporáneo se encuentra atravesado por una Biopolítica que gobierna las acciones de los individuos y de los grupos sociales con el pretexto de la maximización de las acciones vitales.

Mientras las vidas, las enfermedades y los problemas de muchos pueden ser ignorados o marginados en las economías políticas contemporáneas de la vitalidad, dejar morir no es hacer morir —ningún soberano desea o planea la enfermedad o la muerte de nuestros jóvenes ciudadanos— Si podemos acordar con Agamben que hoy la vida misma es doblemente valorada y sujeta a recurrentes juicios de valor, los problemas de nuestros tiempos no son reactivaciones del pasado. (Rose, 2012, p. 58)⁶

presente”, disponible en: <http://bit.ly/2mBClv4>, fecha de consulta: 27-01-2013.

5 Traducción de Haidar, Victoria, “Biopolíticas post-foucaultianas. Pensar el gobierno de la vida entre la filosofía política, la sociología y la cartografía del presente”, disponible en: <http://bit.ly/2mBClv4>, fecha de consulta: 27-01-2013.

6 Traducción de Haidar, Victoria, “Biopolíticas post-foucaultianas. Pensar el gobierno de la vida entre la filosofía política, la sociología y la cartografía del presente”, disponible en: <http://bit.ly/2mBClv4>, fecha de consulta: 27-01-2013.

Otro concepto propuesto por Rose es la “biosociabilidad” que se refiere a un proceso donde los ciudadanos moldean su relación con su cuerpo y con el mundo a partir de determinadas condiciones biológicas. La “biosociabilidad” es un conjunto de acciones y reclamos reivindicativos que pretenden construir en la esfera pública determinadas repercusiones para una intervención estatal en el acceso de recursos, servicios y derechos sobre la vida y la salud, es decir, la “biosociabilidad” se la puede comprender como procesos políticos encaminados a buscar una política de vida, otros antropólogos ha denominado a esta situación como “Políticas de vida” (Fassin, 2007) o “Políticas de supervivencia” (Biehl, 2011).

La Bioética

Los importantes avances médicos, tecnológicos, farmacéuticos, entre otros, de las últimas décadas, han obligado a una nueva interpretación de los objetivos de la ciencia y la medicina. Una paradoja se alza frente a este panorama, los avances médicos han permitido un progreso para la solución de múltiples enfermedades, pero a la vez tienden a abrir profundos dilemas éticos sobre la vida y la posibilidad de manipularla.

Nancy Scheper-Hughes (2005, p. 195), ha descrito que el contexto contemporáneo las políticas económicas de reajustes neoliberales, especialmente en las sociedades occidentales, han creado un —“vacío”— y una crisis de valores de las ideologías que han dado paso a nuevos discursos que justifican el desarrollo de la biotecnología y su injerencia sobre la vida. Discursos, que, en muchas ocasiones, tienden a justificar un abuso de la tecnología.

En un espacio académico la Bioética es una disciplina relativamente nueva. Los principios filosóficos y éticos donde se sostiene la bioética se llaman “principalismo”, fueron elaborados por Tom Beauchamp y James Childres, agrupados en “el deber de respetar la autodeterminación del paciente, (autonomía), el deber de hacer el bien (beneficencia), el deber de evitar el mal (maleficencia) y el de-

ber de promover la igualdad (justicia)” (de Lora & Gascón, 2008, p. 71). La teoría del principalismo admite concebir a la Bioética como un método encaminado a debatir sobre los problemas que se presentan al final de la vida. No obstante, la Bioética también ha estado marcada por críticas.

La episteme neoliberal, un discurso político basado en los conceptos jurídicos del sujeto individual autónomo, igualdad, al menos igualdad de oportunidades, libertad radical, acumulación y universalidad, expansión de los derechos médicos y la ciudadanía médica. La Bioética, el artificio de la medicina de libre mercado (...) ha sido finamente elaborada para satisfacer las necesidades de la biomedicina/biotecnología avanzada y los deseos de los consumidores médicos postmodernos. Incluso un académico tan conservador como Francis Fukuyama (2002) se ha referido a la “comunidad de bioéticos” que ha “crecido al unísono con la industria biotecnológica...y han sido, a veces, meros sofisticados, y sofista, valedores de aquellos que quiera hacer la comunidad científica, (Fukuyama, 2002:204). No por casualidad, los bioéticos han ofrecido poca resistencia al florecimiento de personas y partes corporales. (Scheper-Hughes, 2005, pp. 5-11)

Para Sheper-Hughes (2005, pp. 5-11), este proceso se encarna en una línea donde los seres humanos son colocados dentro de las concepciones neoliberales, por tanto, el cuerpo, el trabajo y los derechos pasan a conformar un punto de inserción neoliberal.

En un contexto crítico la Bioética puede ser entendida como un conocimiento especializado, destinada a poder evaluar las acciones y toma de dediciones destinadas para la aplicación del gobernar y legitimar el conocimiento biomédico en beneficio del mercado de la salud.

Una mirada antropológica sobre el cáncer

Temas como el cáncer y el final de la vida deben ser trabajados desde una mirada social para no agotar su debate, y así buscar nuevas formas de humanizar el proceso de la enfermedad como de la muerte.

Esta enfermedad causa temor en gran parte de la población debido a sus altos índices de mortalidad. Sus causas, en gran medida, están matizadas por condiciones socioeconómicas, de género, edad, entre otras. Su tratamiento implica una serie de etapas (químicas, físicas y psíquicas) donde la condición corporal de los pacientes merma, y en su parte final implica una serie de retos en lo social, discursivo y en las prácticas médicas.

Para Vinaccia *et al.* (2007, p. 245), en los últimos años ha comenzado a surgir un interés antropológico por el cáncer, en especial por las repercusiones sociales que este significa, entre las cuales se pueden citar: el miedo, los cambios de hábitos y estilos de vida que los pacientes y su entorno familiar deben afrontar.

La mayoría de los discursos sociales sobre el cáncer hacen una alusión metafórica a una ardua lucha entre un agente invasor y un cuerpo que resiste, un conflicto dentro del cuerpo. Para Sontag (2008, p. 13), esta guerra es una silenciosa invasión secreta y destructora que corroe todo el organismo, es como si este tratase de un proceso colonizador.

Los síntomas del cáncer se presentan, la mayoría de los casos, en una etapa cuando la curación es irreversible y la muerte está cerca, salvo algunos tipos de cánceres, la lentitud, el dolor físico y lo psicológico socava, de manera angustiosa, la vida de los pacientes y de su familia. El cáncer es una enfermedad del espacio y no del tiempo, las células corrompen, se multiplican en el cuerpo, la lucha deja huellas visibles en el cuerpo y en la psiquis, el cáncer ante todo es una guerra por la vida.

Al poseer una lógica geográfica invasora, ya que ataca al órgano más débil donde las defensas están mermadas y es más fácil su dominación. Detrás de esta invasión corporal, Sontag (2008, p. 27), sostiene que hay un sentimiento de vergüenza por parte de los pacientes, no es lo mismo un cáncer de colon, que de pulmón, hay partes del cuerpo que permanecen, al menos en la cultura occidental, ocultas; por tanto, sus enfermedades también deben permanecer ocultas.

El cáncer desde una mirada socioeconómica incluye: la educación, los ingresos, los bienes, la vivienda y la ocupación; espacios donde se puede denotar las más profundas divisiones existentes en una sociedad. Seguir pensando a esta enfermedad como algo biológico, implica una mirada sesgada donde el ser humano es considerado como un número estadístico (Seren & Tabory, 1999).

Desde la epidemiología el cáncer se encasilla en el campo del conocimiento científico que trata de descubrir las causas y tasas de morbilidad de la población, y que ha permitido crear un nexo con las Ciencias Sociales, en especial con la Antropología. Para entender el cáncer como un problema complejo que va más allá de lo biológico, sino cultural.

Para Roberto Suárez *et al.* (2004, pp. 42, 44), los cambios de la morbilidad a causa del cáncer en determinadas regiones del mundo han disminuido debido a que las Ciencias Sociales han comenzado a tomar fuerza para la comprensión existente entre la cultura, la salud individual y colectiva, como factores de riesgo. Epidemiológicamente algunos tipos de cáncer tienden a disminuir globalmente gracias a las intervenciones sociales, como el acceso al agua potable, energía eléctrica, la diversificación de la alimentación, en especial el consumo de frutas y verduras, cambios en determinadas prácticas culturales, como el uso de aparatos eléctricos para la conservación de los alimentos. No obstante, recrudecen otros tipos debido al ritmo de vida acelerado de la población. Desde la antropología la dieta ha sido estudiada, entre otros, por Sidney Mintz (1996), que establece vínculos económicos y políticos alrededor de la alimentación. En esta relación la Organización Mundial de la Salud, OMS, anuncia que “La dieta podría ser responsable de más de la tercera parte de todos los cánceres humanos [y], potencialmente, los factores alimentarios podrían intervenir en cualquiera de los pasos de la carcinogénesis” (Archer, 1998, p. 515).

Estudiar el cáncer desde la Antropología conlleva una explicación social destinada a fundamentar diferentes actitudes que se re-

miten a los espacios de poder. En este sentido, Suárez *et al.* (2004, p. 42), argumenta que las creencias religiosas, las relaciones de poder, la estructura social, la causalidad y el género, permiten pensar al cáncer desde el sujeto, colocándolo no solo como un objeto de la medicina, sino como una posibilidad por descubrir los espacios de poder, los sistemas culturales y la organización social.

En síntesis, la Antropología médica intenta descifrar la manera de entender el proceso social del cáncer en que las “representaciones sociales” cobran un valor importante, que por medio de estas se construye, percibe y se dota los sentidos de la enfermedad y de la vida. El cáncer implica pensarlo desde una triada: lo cultural, lo social y lo biológico, tres aspectos que se han denominado como “factores de riesgo” propio de una época llena de conflictos y paradojas políticas, económicas y tecnológicas, una sociedad a la que Ullric Beck (1999), ha denominado “la sociedad del riesgo”.

El cáncer también es “el resultado de la relación entre diversos factores de riesgo como son los medioambientales (contaminación bacteriana) los culturales (sistemas de creencias) y los genéticos (predisposición familia)” (Suárez *et al.*, 2004, p. 42).

Las relaciones entre el riesgo y el cáncer establecidas por Suárez *et al.* se pueden entender como una interrelación de factores, entre los que se pueden citar a la dieta que se encuentra dentro de lo biológico y lo cultural. Otro de los factores que inciden en el desarrollo del cáncer son los problemas genéticos relacionados a la capacidad de heredar determinados genes propensos a la formación de células cancerígenas; no obstante, factores externos como las condiciones socio ambientales ayudan a que este riesgo aumente. Entre los cánceres más propensos a heredar, según la Revista Cubana de Oncología (2000), son: mama, colon, recto, estómago, endometrio, pulmón, melanoma y ovario.

En el año 2013 según, el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, INEC, el número de muertos en el Ecuador debido al cáncer alcanza las siguientes cifras:

Gráfico No. 12
Principales causas de mortalidad masculina Año 2013
Lista corta de agrupamiento de causas de muerte (I.C. CE-10)

Población estimada 2013 7 813 915
Total de defunciones 36 911
Tasa de mortalidad masculina (x 100.000 hab.) * 466,66

Nº Orden	Código I.C.	Cód. CE-10 detallada	Causas de muerte	Número	%	Tasa
1	57	I00-I09	Accidentes de transporte terrestre	2 489	7,07%	31,39
2	26	I10-I14	Diabetes mellitus	2 187	6,19%	27,69
3	34	I20-I25	Enfermedades hipertensivas	2 136	6,12%	27,33
4	46	I30-I35	Infarto y miocardio	1 941	5,56%	24,83
5	42	I40-I49	Enfermedades cardiovasculares	1 839	5,21%	23,27
6	35	I20-I25	Enfermedades isquémicas del corazón	1 783	5,11%	22,81
7	51	K70-K76	Cirrosis y otras enfermedades del hígado	1 141	3,33%	14,85
8	54	M80-M99	Agotamiento (Exhaustión)	1 122	3,29%	14,23
9	53	M00-M39	Enfermedades del sistema articular	997	2,86%	12,76
10	41	I60-I64	Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas	866	2,48%	11,08
11	39	C16	Necrosis maligna del estómago	865	2,48%	11,07
12	20	C61	Necrosis maligna de la próstata	847	2,41%	10,71
13	47	J04-J07	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	806	2,31%	10,31
14	55	R00-R99	Ciertas afecciones originadas en el período prenatal	779	2,23%	9,91
15	05	Y10-Y14	Eventos de intención no determinada	763	2,19%	9,76
16	54	C18-C21	Necrosis maligna del hígado (hepático, hepatocelular y otros)	688	1,98%	8,81
17	07	R00-R99	Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia (VIH)	559	1,60%	7,15
18	53	M80-M99	Lesiones artroplásticas intercarpales (Bursitis)	490	1,40%	6,21
19	56	C00-C09	Muñones congénitos, deformidades y anomalías cromosómicas	483	1,38%	6,18
20	15	C13-C14	Necrosis maligna de la laringe, laringitis y papiloma	373	1,07%	4,71
21	48	J80-J84	Edema pulmonar y otras enfermedades respiratorias que afectan al intersticio	345	0,99%	4,41
22	58	W00-W19	Caídas accidentales	322	0,92%	4,12
23	11	C22	Necrosis maligna del hígado y de las vías biliares	309	0,89%	3,94
24	01	W75-W84	Accidentes que obstruyen la respiración	273	0,78%	3,49
25	10	C18-C21	Necrosis maligna del colon, sigmoido, recto y ano	270	0,77%	3,45
26	88	R00-R99	Reflujo de sangre	230	0,66%	2,93
27	09	R00-R99	Causas mal definidas	2 845	8,15%	36,40

* La tasa de mortalidad por causa, está expresada en 100.000 habitantes por año en promedio. Fuente: Registro Administrativo de nacimientos y defunciones 2013

Una etnografía hospitalaria

La presente etnografía explora las relaciones entre los tratamientos químicos, la lucha por vida y la cotidianidad de pacientes oncológicos, en un hospital estatal de la ciudad de Quito.

Enfrentarse a este tipo de investigación implica una serie de cuestionamientos entre los cuales se puede citar: la preparación emocional para enfrentarse a diversas situaciones que pueden desbordar la emocionalidad. Para la introducción a la sala oncológica y para conseguir una adecuada inmersión se tuvo que aprender, en una medida antropológica y necesaria, los lenguajes médicos específicos sobre el cáncer, así como la de los tratamientos. Pasar desapercibido es una herramienta adecuada para no incomodar a nadie.

La experiencia de la enfermedad enfrenta a los pacientes a una serie de transformaciones que exige un amplio despliegue de procesos de reinterpretación y reorganización de la vida. Todos estos procesos parten de una construcción de las interacciones diarias, donde la mirada biomédica a través de las respuestas sobre la enfermedad constituye una fuente importante de significación y sentido de la experiencia de la vida, tanto para los pacientes, familiares y personal médico.

El hospital escogido presta servicio para los trabajadores y empleadores públicos y privados de todo el país, aunque también se extiende a sus familiares más cercanos. Sin duda, esta particularidad permite que sea un lugar con una amplia gama de especialidades médicas, convirtiéndolo en uno de los más grandes del Ecuador.

El edificio se extiende alrededor de una manzana llena de casas, restaurants, farmacias, florerías y unas tres funerarias. Conserva la arquitectura de los años sesenta. Se distribuye bajo una estructura central que permite dividirse en dos partes constitutivas: la consulta externa, el piso bajo, que a su vez se compone en salas de consultas externas, quirófanos, terapias, y los pisos superiores destinados a las habitaciones. El subsuelo se destina a la maquinaria. En la parte externa se encuentra el servicio de emergencia. Guardias privados recorren todos los pisos del hospital y en determinadas salas el paso es restringido al público. El hospital a más de cubrir las especialidades médicas, es un centro académico destinado para los estudiantes de medicina de varias universidades de Quito. Los servicios médicos asistenciales se dividen en tres: los consultorios ambulatorios, la sala de internación y el hospital de día.

Como institución el hospital no es parte de la investigación, por ello se ha limitado el contexto etnográfico a la unidad de oncología. Es aquí donde se desnudan los procesos de atención biomédica occidental el que, históricamente, se ha impuesto dentro del campo del saber médico, en este sentido, expresan un proceso de “institucionalización” sobre la atención de las enfermedades, la muerte y la relación médico paciente. Esta “institucionalización” se limita a “un

espacio jurídico-político, social, profesional y cultural, que se constituye como una de las principales áreas de control y disciplinamiento social a nivel del conjunto de la sociedad” (Menéndez, 1994, p. 72).

Tanto en los contextos de atención biomédica como los diferentes espacios, en la sala oncológica se desarrollan una serie de actividades e interacciones sociales, que desencadenan en prácticas sociales que poseen un alto valor sentimental para los pacientes. El hospital también puede ser reflexionado como un espacio de constante negociación entre lo público y privado. Así, se puede visibilizar delimitaciones entre la cotidianidad individual como social. Por tanto, es público cuando las personas necesitan atención médica, y es privado cuando es ajena su presencia que evoca enfermedad y muerte, temas que la sociedad tiende a ocultar. Pero, también, puede ser explicado desde la figura de un “super lugar”, es decir, un espacio antropológico donde el significado de vida es diferente a cualquier otro espacio arquitectónico.

El hospital, como lo ha descrito Erving Goffman (1988, p. 17), es una institución que construye un mundo propio, lleno de incertidumbres y tendencias absorbentes. Estas tendencias para Goffman (1988, p. 18), simbolizan los obstáculos para la interacción social, de ahí que la sala de oncología se encuentra encerrada en su propio espacio alejado del resto del hospital, que exige:

Nuevos compromisos etnográficos que nos exigen entrar en espacios y en conversaciones, donde nada debe darse por supuesto y donde una hermenéutica de la sospecha reemplaza a los viejos modos de trabajo de campo que ponían entre paréntesis y suspenso la incredulidad. (Scheper-Hughes, 1996, p. 203)

Observando los espacios arquitectónicos

La primera visita a oncológica estaba atravesada por la construcción metodológica del libro *La vida en el laboratorio* de Bruno Latour y Steve Woolgar, “cuando un observador antropológico entra

en el campo, una de sus percepciones más fundamentales es que tarde o temprano, será capaz de dar sentido a las observaciones y notas que registre” (2003, p. 53).

La sala oncológica es un lugar que puede ser definido como una frontera entre la vida y la muerte; pero también de encuentro, de espera, de solidaridad e incluso de indiferencia.

Figura 1

Fuente: Agustín Bermeo

Este es un espacio donde “habitan” y circulan pacientes, personal sanitario y familiares y de “dramaturgias” cotidianas. La sala oncológica es un solo pasillo donde la puerta principal se encuentran resguardada por guardias de seguridad privados que pasan todo

el tiempo junto a una puerta de mental, la entrada a la sala es una invitación a encontrar historias de vida que pueden socavar a las sensibilidades. Existen seis habitaciones, tanto para hombres como para mujeres, que son ocupadas aleatoriamente, salvo una que funciona como sala de aislamiento.

La sala oncológica muestra las experiencias y las dinámicas sociales sobre los significados del vivir y sentir el cáncer, los tratamientos, las curaciones y la muerte. Es aquí donde el trabajo etnográfico cobra un interés particular, ya que desnuda las relaciones de interacción social que componen el universo cotidiano de los pacientes, lo que Goffman denominó “relaciones cara a cara”.

Toda persona vive en un mundo de encuentros sociales, que la compromete en contactos cara a cara o mediatizados con otros participantes. En cada uno de esos contactos tiende a representar lo que a veces se denomina una línea, es decir, un esquema de actos verbales y no verbales por medio de los cuales expresa su visión de la situación, y por medio de ella su evaluación de los participantes, en especial de sí mismo. (Goffman, 2003, p. 13)

La “relación cara a cara” es una estructura de socialización fundamental para darse a conocer, visibilizar y crear un vínculo relacional. Recorder (2006, p. 38), describe a estas relaciones como formas que los pacientes tienen para construir una pequeña comunidad. También se puede relacionar a estas actividades con lo que George Simmel argumentaba sobre los espacios de convivencia.

La construcción de rutas, es una prestación específicamente humana, el animal, no deja de superar distancias, y siempre de modo más hábil y más complejo, pero él no hace ninguna conexión entre el principio y el final del recorrido, él no opera el milagro del camino (...). (Simmel, 1996, p. 10).

A partir de acercamientos teóricos y metodológicos se ha distinguido cuatro espacios que articulados configuran toda una “dramaturgia” de la cotidianidad en el tratamiento contra el cáncer. Estos son los consultorios oncológicos, las salas de internación, los pasillos y la sala

de enfermería, en cada uno de estos espacios los médicos, enfermeras, pacientes y familias, realizan una serie de intercambios que van desde conocimientos a las experiencias que permiten reconocerse entre sí.

Oncología es un espacio donde el saber médico se va construyendo como una “especialidad independiente” en que los pacientes deben permanecer aislados, donde el discurso hegemónico biomédico niega cualquier intromisión de cualquier disciplina médica que no sea oncología, la presencia de internados, estudiantes de los últimos semestres de medicina, es poco común.

Cada habitación no posee los mismos números de camas, hay dos habitaciones con capacidad para cinco pacientes, aunque solo pueden estar hombres o mujeres en cada habitación y tres habitaciones más, la primera es el cuarto de aislamiento que se encuentran divididos en dos salas, cada una con una sola cama, destinada a pacientes con defensas bajas y en estado terminal.

Figura 2

Fuente: Agustín Bermeo

En otra de las habitaciones hay una sola cama y esta es la única que posee su baño individual, terapéuticamente no hay sentido para la existencia de un cuarto para un paciente solo. La última de las habitaciones es la denominada como de “socialización” aquí los pacientes conversan de su enfermedad, de su vida mientras reciben quimioterapia, es el espacio de convivencia más cercano donde se pierde la vergüenza de decir que tipo de cáncer se padece, es el compartir las experiencias de acción que permite crear vínculos de amistad.

Antropológicamente la sala oncológica puede ser descrita como una dicotomía entre el “lugar-espacio” de Michel de Certeau y un espacio geométrico antropológico de Merleau-Ponty. Desde la primera perspectiva es un lugar de especialidad médica llena de personal médico y de pacientes; y es geométrico porque es un lugar donde hay la apariencia de que todo está en su lugar. También puede ser identificada como un “limbo” donde los pacientes se encuentran en un espacio de viaje entre la vida y la muerte. Oncología es un espacio de aislamiento y funciona como lo describe Scheper-Hughes (1996, p. 198), en un “*apartheid* médico” un lugar invisible para el resto de la población hospitalaria.

La ruptura de la cotidianidad: El diagnóstico y el tratamiento

En la sala oncológica se pueden encontrar a pacientes de todo el Ecuador, especialmente de Quito y de las provincias cercanas, mujeres y hombres “mestizos” blancos, negros, indígenas, jóvenes, adultos e incluso adolescentes.

Una paciente de 55 años, casada y con hijos, diagnosticada con cáncer al colon, narra su experiencia. “En parte una es la culpable, no se acude al médico pronto, dejé mucho tiempo pasar algunos síntomas como el estreñimiento, ahora solo queda ver qué pasa”. Esta paciente representa a un segmento poblacional que no acude a una temprana cita médica. Esta burócrata quiteña evidencia, en parte, la situación no solo del Ecuador, sino de la Latinoamérica con respecto al diagnóstico temprano.

El informe *The Lancet Oncology Latinoamérica* (2013), describe que la atención oportuna hacia los pacientes de cáncer se ve interrumpida por la falta de una infraestructura adecuada del sistema de salud, situación que evidencia más entre las poblaciones de bajos ingresos, así como las que encuentran aisladas geográficamente. Era el caso de una paciente de 57 años, con cáncer a los ovarios, en fase terminal, vivía en Lago Agrio, ciega, desnutrida, su cabeza estaba totalmente calva, en la entrevista se puede notar la situación descrita por el informe citado.

X: ¿Cómo está?

C: ahí pasando, pensando en mí finca

X: ¿Usted trabaja?

C: Sí tengo unas plantitas y animalitos en Lago Agrio

X: ¿Y su esposo e hijos dónde están?

C: Mi esposo en la finca, mis hijos ya son casados

X: ¿Desde cuándo está aquí?

C: A ver vine en febrero, ya son dos meses

X: ¿Cómo se siente? (nótese la ingenuidad de la pregunta)

C: Ahora tengo mareo, de mañana estaba bien, pero no quiero comer

Esta señora había perdido mucho tiempo en acudir una cita médica por una combinación entre ignorancia y una infraestructura deficiente.

Las poblaciones rurales y remotas son especialmente vulnerables a los resultados adversos del cáncer. A menudo, viven en zonas donde no hay disponibilidad de oncólogos y especialistas en el tratamiento del cáncer, y donde los centros locales de salud no pueden proporcionar servicios de prevención especializada del cáncer, servicios de detección, tratamiento, o cuidado para las personas que sobreviven al cáncer. (*The Lancet Oncology*, 2013, p. 9)

Dentro de la población rural son más evidentes que en la población urbana. “Las barreras del idioma, el desempleo, el subempleo, el aislamiento geográfico, los bajos niveles de educación y el analfabetismo en cuestiones de salud son factores que explican la exclusión de la atención médica” (Strickland & Kensler, 2013, p. 6)

El largo tiempo que se demoran en el traslado del campo a la ciudad, el poco acceso comunicacional, los horarios de los hospitales, representan las principales causas para no acudir a las visitas médicas.

La Organización Panamericana de la Salud, OPS, en su informe sobre “Las enfermedades no transmisibles (ENT) en las Américas” (2011), señala que las principales desigualdades sobre el tratamiento del cáncer entre las poblaciones urbanas, rurales y remotas de América Latina, son en parte el resultado de la concentración de la infraestructura de recursos humanos y otros recursos en las áreas urbanas. Las personas en áreas rurales y remotas tienen una condición socioeconómica más baja, un nivel de educación inferior, así como una menor cobertura de seguro de salud, y se enfrentan a barreras significativas para el acceso a los servicios de atención del cáncer.

Un drama sin final: el diagnóstico

Ante todo, una persona que acude a oncología se enfrenta a un drama, el solo hecho de hablar con el oncólogo se vuelve tensionante. Una mujer de 55 años, con cáncer al colon, narra “los minutos son eternos, parece una angustia que no termina, es algo muy feo, solo se piensa en lo peor y también en la familia, en mis hijos. Solo consuela que Dios pueda ayudar.”

Un paciente de 32 años con un diagnóstico de cáncer al estómago dice:

Se me acabó el mundo, no había nada que me alentara, era deportista, tenía mi novia, amigos, pensaba tener una familia, todo eso se me derrumbó, solo pensaba en la muerte, no encontraba consuelo en nada, saber que uno tiene cáncer es una de las peores noticias que se puede recibir, es como si el mundo se detuviera.

La primera consulta implica ante todo una incertidumbre, cuando es diagnosticado un paciente con cáncer busca otras repuestas, tanto en la medicina occidental como en las prácticas medicinales tradicionales, incluso llegan a consultar alternativas “médicas” como la

homeopatía. Balshem (1991) argumentan que en la etapa del diagnóstico es cuando los pacientes se enfrentan a una etapa desorganizada de la enfermedad y donde se pierde tiempo y el cáncer gana terreno.

Los pacientes cuando reciben el diagnóstico de cáncer vuelcan sus esperanzas hacia las capacidades de los médicos, depositan en ellos sus vidas. En este punto el diagnóstico se convierte en el espacio para el diálogo para la interacción social, en que los pacientes buscan todas las respuestas a su enfermedad, así lo relata un joven oncólogo que está por terminar su especialidad:

Los pacientes entran en una profunda crisis emocional cuando se les informa de que tienen cáncer. Muchas veces la primera pregunta que tiene es ¿cuánto tiempo de vida queda de vida? Se desesperan, pero cuando comenzamos a contarle sobre su situación real se calman un poco y comienzan a realizar preguntas precisas como: ¿Cuál es el tratamiento? ¿Si tendrán una vida normal? ¿Si les dolerán los tratamientos? ¿Si tendrán una vida normal? Y ¿Si se pueden curar? Son las más comunes, muy pocos preguntan si vale la pena el tratamiento.

El diagnóstico es, quizás, el momento más tenso de la enfermedad, conjuntamente con la evaluación posterior a los primeros tratamientos, se vuelve como un drama sin final como lo relata una mujer de 48 años, con cáncer al colon, el cual ha sido eliminando gracias a un tratamiento conjunto entre lo quirúrgico y lo químico, lamentablemente ella se ha convertido en una “esclava” de la colostomía.

Uno sabe que algo tiene, el cuerpo le dice algo, cuando el médico le manda a Quito ya da miedo. Solo pensar que el médico le diga tiene cáncer es espantoso, siempre tenía estreñimiento, pero hace siete meses. Mi esposo me acompañó al hospital de Ibarra, ahí me revisaron y me dijeron que era mejor ir a Quito. Aquí hay mejores médicos y me podía ayudar, cuando vine me atendieron, mi hicieron todos los exámenes, pasé una semana esperando los resultados, cuando viene a verlos, me encomendé a la virgencita del Quinche, ella me ha ayudado mucho. Cuando el doctor me dijo que tenía que operarme ya que tenía un acceso en el intestino grueso, no pensamos con mi esposo que fuera algo tan malo como el cáncer, me desmorone, si no fuera por mis hijos y esposo, yo me quería morir.

Desde la Antropología el diagnóstico puede ser entendido como un “proceso social ritualizado” donde se desenvuelve el poder médico como lo único verdadero. Quedan a un lado cualquier saber popular o ancestral, aquí el poder médico impone las reglas de vida, el paciente se convierte en un dependiente absoluto de la medicalización occidental.

El modelo y el discurso biomédico, se han instaurado como el único saber válido para explicar los procesos de salud, enfermedad y muerte en occidente, esta imposición europea desde los siglos XVI-XVII domina los discursos sobre la vida y la muerte. No obstante, en países como Ecuador existen otras prácticas y saberes medicinales como: la medicina tradicional indígena, medicina popular, entre otras que son anulados por el discurso cientificista impuesto. Esto conlleva a crear una esfera de una legitimación universalista de la biomedicina como la única fuente del conocimiento médico y con ello la verificación de los tratamientos médicos los cuales se deben manejar dentro del campo científico legítimo.

La práctica de la biomedicina y de las medicinas tradicionales se encuentra en una constante tensión “estructurante”. Rose (2012, p. 38), argumenta que la medicina se ha ido trasformando con la llegada de la tecnomedicina y hoy el saber médico es fuertemente dependiente de los equipos tecnológicos de alta complejidad, en este sentido, el cáncer es ante todo un discurso biomédico que tiende a marginar los saberes medicinales ancestrales.

Este poder biomédico tiende a perder fuerza en la sala de hospitalización oncológica, en especial, cuando los pacientes comienzan a tener confianza entre sí y comienzan a narrar sus prácticas médicas populares. Esto se da por que los médicos no están con ellos a toda hora, este es el momento de las experiencias individuales y de la solidaridad.

Una vez diagnosticado con cáncer los pacientes entran en una crisis emocional, lo que Goffman ha descrito como abandono social.

“El último paso en la carrera del pre-paciente puede conllevar la certeza, justificada o no, de su abandono: ha quedado al margen de la sociedad y sus allegados le han vuelto la espalda” (Goffman, 1988, p. 150). Esta teorización se la puede encontrar en casi todos los pacientes que han recibido la noticia sobre padecer cáncer. Así lo relata un paciente de 35 años con cáncer a los huesos.

Cuando supe que tenía cáncer me sentí en un abandono, sentía que la vida se convertía en un pozo sin fondo, donde sentí rechazo por parte de mi familia, que poco a poco fue desapareciendo, ya que me di cuenta de que me equivoqué; la impresión de saber que tengo cáncer me oscureció mi mente, por eso creía que nadie quería saber de mí.

David contra Goliath, el tratamiento

“Lo más duro del tratamiento es tener todo el día los sueros, uno siente que el líquido le quema las venas, no se quiere comer porque todo es feo, ir al baño es algo fastidioso, quiero pasar todo el día acostado”, paciente de 23 años con cáncer testicular. Scheper-Hughes describe a los tratamientos como un espacio económico donde se puede escudriñar un mundo sumergido, en el que el poder económico construye una serie de relaciones y prácticas sociales marcadas por los discursos médicos.

El segundo ‘advenimiento’ del capitalismo ha facilitado la rápida propagación de los procedimientos médicos avanzados y de las biotecnologías a casi todos los rincones del mundo, junto con otros tantos mercados extraños y ‘economías sumergidas’. (Scheper-Hughes, 1996, p. 196)

El tratamiento contra el cáncer constituye lo que se podría describir como una esfera multidisciplinar que Bourdieu denominó como “La lucha por el monopolio de la competencia científica”.

El campo científico como sistema de las relaciones objetivas entre las posiciones adquiridas (en las luchas) es el lugar (es decir, el espacio de juego) de una lucha de concurrencia, que tiene por apuesta específica el monopolio de la autoridad científica, inseparablemente definida

como capacidad técnica y como poder social, o, si se prefiere, el monopolio de la competencia científica, entendida en el sentido de capacidad de hablar y de actuar legítimamente (es decir, de manera autorizada y con autoridad) en materia de ciencia, que está socialmente reconocida a un agente determinado. (Bourdieu, 2012, p. 82)

Los tratamientos oncológicos son lo que se denominan como “tecnologías médicas contemporáneas” que buscan, no solamente curar enfermedades, sino controlar los procesos vitales del cuerpo y mente de los sujetos. Nikolas Rose argumenta (2012, p. 48), que son tecnologías destinadas a la optimización de la biomedicina que necesita de nuevas relaciones sociales como de nuevos espacios para su aplicación e imposición del discurso tecnológico. Estos escenarios crean sentidos de propiedad sobre el cuerpo. Para Rose (p. 52), las nuevas tecnologías médicas se enfocan en un organismo biológico para maximizar la producción capitalista.

No obstante, y como lo describe Rose (2012, p. 56), estas tecnologías conducen a una fuerte división social entre quienes deben acceder a los tratamientos oncológicos públicos y privados. En el caso ecuatoriano la creación de aseguradoras de salud y sus programas contra el cáncer han evidenciado esta división. Quienes pueden pagar por un seguro privado están claramente en ventaja sobre quienes tienen acceso al servicio público que conlleva a una capitalización en los tratamientos contra el cáncer. Sin embargo, esta capitalización económica de la salud ha desembocado en una discusión más profunda que recae en los discursos médicos especializados. Las personas con mayores ingresos económicos tienden a buscar alternativas médicas para la curación entre las que se cuentan buscar varios criterios médicos, elegir determinadas medicinas e incluso buscar centros médicos alternativos destinados a maximizar los procesos vitales.

Este tipo de relación implica lo que Pierre Bourdieu términos ‘violencia simbólica’. Una persona es una persona de conocimientos, y la otra persona no lo es. Una persona tiene la capacidad de cambiar la forma de los significados a través de la cual el otro le da sentido

a su vida y sus acciones. Voy a tener más que decir sobre esto más adelante. (Rose, 2012, p. 53)

Este poder también puede establecer una serie de relaciones encasilladas en un dominio del personal médico, mas no de las enfermeras. Cuando el médico ordena funciona como un poder divino, una guía que todos deben sujetarse, para Rose (1998, p. 58), las terapias médicas se inscriben dentro de un discurso del liderazgo carismático, muy similar a las estructuras de la religión donde se impone el discurso de un líder que determina las conductas a seguir.

En esta situación los pacientes han desarrollado una manera muy particular de hablar sobre sus vidas, al que Susan Sered y Ephraim Tabory (1999), han denominado como “Narrativas del tratamiento del cáncer”. Estas narraciones son el conjunto de experiencias vividas durante las fases del tratamiento, en especial con la quimioterapia. “In which one’s body, spirit, and social identity are undergoing intense transformations”⁷ (Sered & Tabory, 1999, p. 223).

Estas narraciones constituyen las formas comunicacionales que los pacientes usan para describir las situaciones que deben enfrentar en el proceso de los tratamientos que, en muchos casos, constituyen la fase más dramática de soportar. En la fase de los tratamientos, muchos pacientes se aíslan porque consideran que detrás del cáncer hay estilos de vida que desnudan las prácticas que han tenido, por tanto, la vergüenza es la excusa para el aislamiento. El cáncer para Seredy Tabory (1999), refleja las trayectorias de vida de muchos pacientes como: aspectos culturales, edad, clase, situaciones familiares, estado de ánimo, entre otros.

Un paciente de 21 años, con cáncer al colon, y que toda su vida dependerá de la colostomía,⁸ narra cómo su nuevo “estilo de vida” ha sido diseñado por los médicos.

7 “En el cual el propio cuerpo, el espíritu y la identidad social son sometidos a intensas transformaciones” (Traducción propia).

8 Según la Asociación América contra el cáncer (2013) Una colostomía es una abertura en pared abdominal, cuando el intestino grueso ha sufrido un corte

Mi cáncer, gracias a Dios, está controlado esta fue mi última quimioterapia, pero nunca podré ir al baño como los demás, en mi trabajo tengo vergüenza de que me vean con la colostomía, ya no puedo jugar fútbol porque me da miedo que me lastimen, a una piscina tampoco, en mi casa mis sobrinos me quedan mirando y me preguntan que es esa funda. Mi mamá me tejió esta funda para ocultar las heces, pero la vergüenza es grande, hay muchas cosas que ya no puedo hacer, debo hacer caso a lo que los médicos me dicen.

En este entramado discursivo el tratamiento, contra el cáncer, es un juego de relaciones de poder. Martha Balsheim (1991), ha descrito que el poder que los médicos instauran, deciden los nuevos “estilos de vida” que deben seguir los pacientes, estableciendo un juego de poder.

En las conversaciones con muchos pacientes oncológicos, el dolor, el malestar que provoca la quimioterapia es lo que más les preocupa, la mayoría de ellos comentan que han sufrido los mismos efectos, caída de cabello, color de piel amarillo, falta de apetito, náuseas, vómito, diarrea, pérdida de peso corporal, depresión y angustia.

La primera sesión no tuve ningún efecto, pero la segunda hasta la séptima que es la última, los efectos son peores que la enfermedad. Con el cáncer no me duele nada, no me duele la próstata, pero cuando me ponen el segundo suero ya no quiero comer, nada me gusta, pero debo comer, para poder vomitar, y eso me dura hasta el tercer día que llego a mi casa.

Son palabras de un paciente de 59 años, con cáncer a la próstata estadio II, término médico para indicar los diferentes estadios de la enfermedad, siendo el estadio IV, el más avanzado.

El retorno a casa

La sala oncológica no es precisamente un lugar donde puedan existir muchas sonrisas, sin embargo, están presentes, especialmente cuando los pacientes son dados de alta. “Usted no sabe la alegría

médico, debido a una enfermedad como el cáncer.

que uno siente cuando ve a sus hijos esperarlo fuera del hospital, ir a la casa es lindo, ahí tiene su cama, hijos y esposa”. Palabras de un paciente de 46 años que está en su quinta sesión de quimioterapia. Los pacientes, por lo general, cuando se van a su casa salen muy agradecidos, en especial, con las enfermeras quienes son un apoyo especializado, sino emocional.

Un paciente de 45 años, y con una tercera sesión de cinco planificadas, refleja esta situación:

Cuando se ingresa a recibir la quimio y se deja a la familia sola, es cuando uno se desmorona. Ver a la esposa correr en busca de las medicinas, de las enfermeras, no es algo agradable, ver a viejos conocidos me ayuda un poco, pero conforme avanzan las sesiones uno se pregunta, estará funcionado, todo este calvario o el cáncer estará ganando, pero cuando se acerca el momento de salir e ir a la casa, todo el esfuerzo vale la pena. Las últimas horas parecen interminables, ni leer, ni escuchar música, ni ver películas, te confortan, solo quieres ir a ver a tu familia, ir a ver cómo está el mundo. Pero en todo el proceso del tratamiento las enfermeras están junto a nosotros, sin ellas sería más difícil llevar esta maldita enfermedad.

No obstante, muchos pacientes cuando salen a sus hogares se encuentran en incertidumbre, no saben si las medicinas recetadas se encuentren en el hospital, situación alarmante, particularmente, en los pacientes del interior del país. Estos pacientes, según Biehl (2011), acuden a las diferentes relaciones sociales para satisfacer la demanda de las medicinas, es decir, necesitan de una tercera persona para obtenerlas. Estas personas desempeñan la función de mensajero, son las que envían las medicinas previamente recetadas.

Uma política de sobrevivência altamente privatizada. A política de... emergiu sobre o pano de fundo da neoliberalização, e os políticos envolvidos com ela estavam articulando conscientemente um conceito de sociedade de mercado. Para Cardoso, os cidadãos são consumidores que têm ‘interesses’ em vez de ‘necessidades’.⁹ (Biehl, 2011, p. 281)

9 La tesis de Biehl traducida al español quedaría de la siguiente manera “A la supervivencia política altamente privatizado. La política... ha surgido acerca

Los pacientes cuando no pueden acceder a las medicinas se convierten en seres angustiados, que viven una incertidumbre constante, en muchos casos esta es más incómoda que el propio cáncer.

Algunas reflexiones finales

“La naturaleza nos ha dado dos oídos y una sola boca, para recordarnos qué vale más escuchar que hablar”

(Zenón).

Las conclusiones son quizás el trabajo más tedioso en la elaboración de una investigación debido a que se puede caer en fatalismos y facilismos conceptuales, así como a la estigmatización, tanto de una institución como de las personas involucradas. La vida de muchas personas cambió drásticamente en el tiempo que duró la etnografía, no solo los pacientes sufrieron, sino todo su entorno familiar. La lucha y el cuidado por la vida son dos de las características más importantes dentro de la guerra contra el cáncer. Muchos pacientes ya han muerto, otros continúan con sus tratamientos y unos cuantos han ganado la partida.

El cáncer no es un hecho estático, sino que requiere de una interpretación y una acción sociocultural, una negociación de significados y prácticas, al poseer una fuerte carga de emotividad por parte de los pacientes y de su entorno familiar. En este sentido, “toda interpretación sobre la enfermedad emerge, para la persona enferma, a través del proceso de percibir el sufrimiento como una experiencia que se está viviendo y de buscar las acciones encaminadas a aliviarlo” (Hueso, 2006, p. 12).

de los antecedentes de la neoliberalización, y los políticos estaban involucrados en ello conscientemente articular un concepto de la sociedad de mercado. Para Cardoso, los ciudadanos son consumidores que tienen ‘intereses’ en lugar de ‘necesidades’”.

Para comprender la experiencia del cáncer no se puede obviar ninguno de los procesos que este implica el reconocimiento del malestar, el diagnóstico, la elección de tratamiento, su evaluación posterior, así como las prácticas y discursos de los sujetos involucrados.

Durante el trabajo de campo se pudo observar una serie de dificultades cotidianas que enfrentan los pacientes y sus familias como en el caso de: “el reconocimiento del propio cuerpo, las dificultades de adherir al tratamiento, los problemas de acceso a la atención, el aprendizaje de ser paciente, etc.” (Recorder, 2006, p. 242).

La Antropología médica en Ecuador, parece estar oculta por otros discursos antropológicos, y no se le ha dado un “empuje” académico lo suficiente como para ocupar un espacio para el debate y la reflexión social. Estos espacios han sido asumidos por discursos filosóficos y políticos como el biopoder, biopolítica y la bioética. El aferramiento a estas categorías que son fértiles para el debate social, pero son insuficientes para emprender una investigación etnográfica médica. En Ecuador los temas de salud se encuentran atravesados, en gran medida, por los discursos biomédicos y biológicos, lo cual no permite una mirada más profunda y delimita sesgadamente el trabajo de campo sobre la salud.

Para poder entender y explicar las estrechas vinculaciones entre la enfermedad, los pacientes y los servicios médicos es necesario abrir caminos conceptuales y metodológicos que en un momento parecen tan lejanos a la realidad ecuatoriana, pero que en la cotidianidad hospitalaria son muy comunes como “ciudadanía biológica” y la “economía política de la esperanza”.

Las relaciones existentes entre los pacientes y médicos, muchas veces se aleja de los discursos del biopoder y control sobre la vida, para dar paso a relaciones basadas en la confianza mutua. Las relaciones dentro de la sala oncológica son mucho más “amigables” de lo que se puede predecir. Desde una revisión bibliográfica el discurso “autoritario” biomédico muchas veces se une con las tradicio-

nes populares e indígenas de sanación, es muy frecuente escuchar a los pacientes y a sus familias conversar de que determinada “plantita” es buena para esto y para aquello.

Comprender los diálogos entre los actores es ubicarlos como una estrategia de vida que forma parte de un conjunto de prácticas sociales que incluyen movimientos como los del ajedrez. Operaciones como la retirada, la defensa, entre otros, todos mueven sus fichas para ganar, que implica implementar tácticas de “resistencia” para no ser dominados, y en que las mediaciones socioculturales desempeñan, entre otras cosas: lazos de familiaridad, el parentesco, como reducto de defensa y una diversidad de espacios de encuentro entre los sujetos.

Un acápite especial merece la relación entre los pacientes, muchos de ellos “desnudaron” su vida, sus dramas y esperanzas, ellos quieren hablar, ya que esta es una escapatoria a su drama. En las conversaciones se pudo notar que algunos elementos simbólicos como: la religión, la familia y la educación son decisivos para el tratamiento.

Durante el trabajo etnográfico se pudo identificar las dificultades cotidianas que enfrentan las personas que conviven con el cáncer, el reconocimiento del propio cuerpo, las dificultades de los tratamientos, el acceso a la atención, y sobre todo en el aprendizaje de convertirse en paciente, son los obstáculos más difíciles de sobrellevar. La culpa y la responsabilidad, sobre ellos, son dos circunstancias, dimensiones que los pacientes manifiestan.

Los secretos sobre el diagnóstico es algo común en oncología, muchos pacientes no saben su situación real. Secretos que entrañan una serie de recursos discursivos, por parte del personal médico y de muchos familiares. En ocasiones se fue testigo de silencios, donde era preferible el secreto a la verdad.

Si bien los oncólogos poseen una mirada médica científicista occidental, en determinados momentos permiten una dualidad entre el tratamiento regular contra el cáncer y la medicina popular. No obs-

tante, esto se da en dos momentos de la enfermedad. El primero cuando los tratamientos químicos o físicos han dado resultado y el cáncer ha sido controlado; el otro momento cuando el cáncer se encuentra en la fase terminal y la medicina occidental ha perdido la lucha. Aquí es cuando los médicos solo recetan medicinas paliativas y los pacientes ponen su vida en manos de la medicina popular como última balsa de salvación. Sin embargo, cuando la enfermedad comienza a expendirse o a retroceder, solo la medicina occidental es utilizada.

Los discursos médicos reconfiguran la vida de los pacientes, y en gran medida la de sus familiares más cercanos, no solo una nueva vida les espera, sino que todo su entramado social cambia muchas cosas pierden sentido, como las fiestas, pero en contraparte hay cosas que comienzan a convertirse en importantes, como la cercanía a Dios, pasar más tiempo con la familia, entre otros.

Si para la academia la disputa epistemológica por el saber entre el discurso médico occidental y el tradicional o popular es importante, a los pacientes poco o nada les interesa estas situaciones, ellos están luchando por vivir.

Un acápite especial, merecen las enfermeras que son, sin duda, la mejor fuente de información, no solo por su labor cotidiana, sino por su cercanía con las realidades existentes en la sala oncológica. Son un puente entre pacientes, familiares y médicos, sin embargo, muchas veces su trabajo permanece relegado y son opacadas por las acciones del personal médico masculino.

Su presencia en la sala oncológica es permanente, con turnos de ocho horas diarias, que en muchas ocasiones se extiende, deben enfrentarse a situaciones que van mucho más allá de la labor profesional, lidiar con pacientes que no soportan los tratamientos químicos, familiares desesperados por encontrar respuestas. Esta es su labor cotidiana.

Bibliografía

- Archer, M. (1998). Cáncer y dieta. En Ekhard Ziegler, y L.J. Filer, *Conocimientos actuales sobre nutrición*. Organización Panamericana de la Salud-Instituto Internacional de Ciencias de la Vida. Publicación Científica N. 565. Año 1997.
- Balshem, M. (1991). Cancer, control, and causality: talking about cancer in a working-class community. *American Ethnologist*, 18(1), 152-172.
- Beck, U. (2002). *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo XXI.
- Biehl, J. (2011). Antropología no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, 17(35). Porto Alegre.
- Biehl, J., & Petryna, A. (2011). Bodies of Rights and Therapeutic Markets. *Social research*, 78(2). Princeton.
- Bourdieu, P. (2012). *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires: Clave Intelectual.
- Bourgois, Ph. (2010). En busca de respeto: vendiendo crack en Harlem. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2000). *La vida de los hombres infames*. La Plata: Editorial Altamira
- _____. (2006). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI.
- _____. (2007). Nacimiento de la biopolítica: curso en el Collège de France (1978-1979). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- De Lora, P., & Gascón, M. (2008). *Bioética: principios, desafíos, debates*. Madrid: Alianza Editorial.
- Goffman, E. (1988). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____. (2003). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hueso, C. (2006). El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social, *Index Enferm.*, 15(55). Disponible en: <http://bit.ly/2nAhBo6> (12-01-2013).
- Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censo (2014). Estadística de Defunciones Generales del año 2013. Disponible en: <http://bit.ly/2mGOLSS> (10-10-2015).
- Latour, B., & Woolgar, S. (1996). *La vida en el laboratorio*. Madrid: Alianza Editorial.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Revista Alteridades*. México.

- Mintz, S. W. (1996). *Dulzura y poder. El lugar del azúcar en la historia moderna*. México: Siglo XXI.
- Mukherjee, S. (2011). *El emperador de todos los males, una biografía del cáncer*. Madrid: Tauros.
- Nieto, J. M. (2007). Dibujando putas: reflexiones de una experiencia etnográfica con apariciones fenomenológicas. *Revista Chilena de Antropología Visual*, 10. Santiago.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Datos y cifras del cáncer*. Disponible en: <http://bit.ly/2onAxX1> (23-04-2013).
- Rabinow, P., & Rose, N. (2006). Oconceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*, 24, 27-57, abril. Disponible en: <http://bit.ly/2p5ntGd> (23-04-2013).
- Recorder, M. L. (2006). *Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Salvador de Bahía: Universidade Federla Da Bahia.
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida*. Buenos Aires: Editorial Universitaria.
- Scheper-Hughes, N. (2005). El comercio infame: capitalismo milenarista, valores humanos y justicia global en el tráfico de órganos. *Revista de Antropología Social*, 14. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Sered, S., & Ephraim, T. (1999). You are a Number, Not a Human Being': Israeli Breast Cancer Patients' Experiences with the Medical Establishment. *Medical Anthropology Quarterly*, 13(2), 223-252.
- Simmel, G. (1996). *Cuestiones fundamentales de sociología*. Barcelona: Gedisa.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Tauros Pensamiento.
- Suárez, R. *et al.* (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada a la salud. *Revista de Estudios Sociales*, 17. Bogotá.
- Strickland, P., & Kensler, Th. (2005). *Oncología clínica*. Madrid: Elsevir Inc.
- The Lancet Oncology Commission (2013). Disponible en: <http://bit.ly/2nTWywL> (16-03-2013).
- Vinaccia, S. *et al.* (2007). Evaluación del patrón de conducta tipo C y su relación con la cognición hacia la enfermedad en pacientes colostomizados con diagnóstico de cáncer colorrectal. *Universitas Psychologica*, 5, 575-583. Disponible en: <http://bit.ly/2poNWii> (02-01-2014).