

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES

SEDE ECUADOR

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, HISTORIA Y HUMANIDADES

CONVOCATORIA 2011- 2013

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN

ANTROPOLOGÍA

QUIÉREME QUE ME ESTOY MURIENDO “LADY BLUE”

UN ACERCAMIENTO ETNOGRÁFICO A PACIENTES CON CÁNCER

LEONARDO XAVIER BRITO ALVARADO

MARZO, 2014

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES
SEDE ECUADOR
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, HISTORIA Y HUMANIDADES

CONVOCATORIA 2011- 2013

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA
EN ANTROPOLOGÍA

QUIÉREME QUE ME ESTOY MURIENDO “LADY BLUE”
UN ACERCAMIENTO ETNOGRÁFICO A PACIENTES CON CÁNCER

LEONARDO XAVIER BRITO ALVARADO

ASESOR DE TESIS: BARBARA GRÜNENFELDER, PHD.

LECTORES/AS:

MERCEDES PRIETO

FERNANDO GARCÍA

MARZO, 2014

DEDICATORIA

Piedad, madre, por darme dos cosas: amor y libertad a costa de la tuya.

Pao, gracias por acompañarme en todo momento, cuando el día moría estabas junto a mí.

Antonella, por dar luz a mis ojos, por ser mi “hija”

Barbara, por creer en este proyecto cuando nadie lo creía, por decirme “no se puede pensar en volar como águila con alas de pollo”

Para Danny y Mabe, cómplices de la vida, que muy pronto nos veremos en el camino de las Ciencias Sociales.

A todos y todas, las que luchan por un día más de vida, su valor es uno de los pilares centrales de esta investigación.

“Lady Blue” muchas gracias por todo. “dejo esta grabación a falta de algo mejor, la soledad es un lugar tan vacío sin ti”

AGRADECIMIENTOS

A todos y todas, las que luchan por un día más de vida, su valor es uno de los pilares centrales de esta investigación.

Para ellas, las enfermeras, que sin su aporte no habría podido llegar a ningún lado, al personal de limpieza, que me enseñaron los lugares “más ocultos” de la sala.

Un agradecimiento para los doctores y doctoras, gracias por haber explicado muchos conceptos oncológicos alejados de mi conocimiento.

ÍNDICE

| Contenido | Páginas |
|--|----------------|
| RESUMEN | |
| INTRODUCCIÓN..... | 7 |
| CAPÍTULO I | |
| PAISAJES CONCEPTUALES: SALUD, ENFERMEDAD Y ECONOMÍA: DISCURSOS ANTROPOLÓGICOS CONTEMPORÁNEOS | 13 |
| La Antropología de la salud: aproximaciones culturales..... | 13 |
| Genealogía teórica | 16 |
| Antropología de la enfermedad..... | 20 |
| La salud en la economía: la medicalización de la vida..... | 23 |
| Bricolaje o la provincialización conceptual: Lo Bio | 28 |
| Biopoder | 29 |
| Biopolítica..... | 31 |
| La Bioética | 36 |
| CAPÍTULO II..... | 40 |
| METÁFORAS Y REALIDADES DEL CÁNCER..... | 40 |
| La biografía del mal..... | 40 |
| Las metáforas..... | 38 |
| Una mirada antropológica | 46 |
| El cáncer en América Latina y Ecuador | 45 |
| CAPÍTULO III | 55 |
| UNA ETNOGRAFÍA HOSPITALARIA..... | 55 |
| La llegada al hospital..... | 56 |
| La primera visita..... | 58 |
| Observando los espacios arquitectónicos. | 61 |
| CAPÍTULO IV | 65 |
| LA RUTUPURA DE LA COTIDIANIDAD: | 65 |
| EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO | 65 |
| Un drama sin final: el diagnóstico..... | 65 |
| Conociendo al enemigo | 68 |
| El comienzo de la invasión..... | 68 |

| | |
|---|-----|
| La cotidianidad interrumpida..... | 69 |
| David contra Goliat | 71 |
| La guerra: el tratamiento..... | 72 |
| El Retorno a casa..... | 80 |
| CAPÍTULO V | 87 |
| QUIÉREME QUE ME ESTOY MURIENDO: CUANDO LA MUERTE ES CUESTIÓN DE TIEMPO | 87 |
| Una cosa es contar, otra cosa es el sentir: el tratamiento | 87 |
| Cartografiando el dolor..... | 90 |
| La guía perfecta: la doctora | 94 |
| Los cuidados paliativos | 95 |
| La Antropología de la muerte: entre lo tradicional y lo moderno | 97 |
| CAPÍTULO VI | |
| A MANERA DE CIERRE: ALGUNAS REFLEXIONES FINALES..... | 97 |
| BIBLIOGRAFÍA | 107 |
| ANEXO..... | 110 |

RESUMEN

Quiéreme que me estoy muriendo “Lady Blue” un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer, busca establecer un diálogo antropológico entre el discurso biomédico occidental y pacientes con cáncer en un hospital estatal de Quito.

Como primer momento de la investigación, el trabajo teórico, en el cual se abordó desde una mirada crítica, los aportes de la antropología médica, y los debates sobre el biopoder y la biopolítica, tratando de excluir en lo posible al pensamiento de Michel Foucault, y centrándose en Nikolas Rose.

La segunda parte, el trabajo etnográfico, se llevó a cando durante seis meses, en un hospital estatal de Quito, el trabajo de campo estuvo guiado por la metodología de Philippe Bourgois, el cual permitió enfocarse en la vida de los pacientes y del personal médico.

INTRODUCCIÓN

COMO SE CONSTRUYÓ ESTA HISTORIA

“Saliendo del hospital después de ver a mi mamá luchando contra un cáncer que no se puede curar. [...]”

Rubén Blades.

Son las once y treinta de la noche, María se levanta muy despacio y camina hacia el baño, se demora unos tres minutos en salir, regresa a la cama, prende una pequeña lámpara que esta junto a ella, comienza a revisar una revista, se cansa de esta, prende un “i pod” escucha unas cuantas canciones lo apaga y como final de la noche reza un poco. Esta parecería ser una historia común pero no, ella es una paciente con cáncer. La vida de María se interrumpió abruptamente, ahora su entorno más cercano son las enfermeras, los médicos y sus compañeros de la sala oncológica, su trabajo ya no es el de profesora de colegio, ahora el sobrevivir constituye su labor más importante. “me tocó llevar la cruz de esta enfermedad, solo me queda tener fe para salir adelante”.

Dicen que las buenas historias empiezan con música, aunque esté escrito tal vez no cumpla con estos requisitos, quise empezar así, ya que abordar un tema tan espinoso como el cáncer, es un reto no solo teórico - metodológico, sino personal ya que implica enfrentarse a una serie de temores y preguntas como: ¿tendré cáncer? ¿Qué hago acá? ¿Vale la pena hacer esta tesis? En fin las preguntas se convirtieron en una cinta de “Moebius”.

En sí, el cáncer constituye una de las pandemias más aterradoras que la humanidad ha tenido que sobrellevar. Sin importar donde se viva, cuantos años se tenga, las condiciones socioeconómicas, las prácticas cotidianas, nadie puede escapar al fantasma de esta enfermedad. Sin embargo, hay que recordar que existen determinantes sociales y biológicos que influyen en la presencia o en la generación de células malignas, como la alimentación o factores genéticos.

La pregunta que guió esta investigación sufrió modificaciones constantes debido, en gran medida, por una ceguera teórica alrededor de las inquietudes por cuestiones, sobretodo, de lo “bio” quedando formulada de la siguiente manera ¿Cuáles son los discursos y prácticas médicas en pacientes oncológicos, y como se reconstruye la cotidianidad de los pacientes y de las familias? No obstante, en el trascurso del trabajo esta pregunta quedó, en muchas ocasiones, limitada debido a las circunstancias vividas en la sala oncológica.

La presente investigación se encuentra dividida en dos momentos: la primera parte está constituida por una revisión teórica, que explorará una bibliografía especializada en el tema dentro del campo de la Antropología Médica y de salud. Aquí, se abordará a la enfermedad, la muerte, y el dolor, que son conceptos directamente involucrados en una Antropología sobre el cáncer. Así, también se explora antropológicamente una serie de discursos, políticos y filosóficos, donde el concepto “bio” constituye el eje articulador, enfocado a una “normalización” de los discursos y prácticas médicas.

En este punto y siguiendo a Biehl y Petryna (2011) la teórica se centra en un base de análisis, un entendimiento y empoderamiento científico (antropológico y biológico) del cáncer. Donde la constancia de citas de las fuentes académicas-científicas se vuelve fundamental para describir a esta enfermedad y su entramado social.

El segundo momento de la investigación gira en torno a 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 en el hospital escogido.

También, se abordará las narraciones sobre los tratamientos del cáncer que constituyen, según Susan Sered y Ephraim Tabory (1999: 223) en las plataformas verbales donde se puede explorar las diferentes significaciones que recen sobre los pacientes durante la fase del tratamiento; sobre todo lo que 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, en el Distrito Metropolitano de Quito. La investigación se llevó a cabo en un periodo de seis meses comprendidos desde febrero hasta agosto del 2013. La Etnografía de campo ha permitido acceder a un conjunto de experiencias sobre el cáncer, así como entablar un escenario de convivencia con los pacientes, familiares y el personal sanitario. La observación participante, en la mayoría de ocasiones, facilitó un acercamiento, hasta un cierto punto una familiaridad, con los pacientes, sus familias y el personal sanitario en especial con las enfermeras.

La pertinencia del trabajo etnográfico supone la participación en diferentes espacios y situaciones como: conversaciones con los médicos, las enfermeras, las familias y los pacientes, así como los paseos a la sala oncológica, a las consultas médicas, entre otros aspectos de la cotidianidad del tratamiento de la enfermedad. La

participación en el servicio oncológico permitió un trato cotidiano con los actores mencionados.

Por lo tanto, la etnografía permitió explorar las complejas relaciones que se llegan a establecer en los espacios del hospital y cartografiar las experiencias del final de la vida en las salas de cuidados paliativos, donde el impacto del deterioro físico de los pacientes marca una profunda dependencia hacia los otros (hijos, esposas, esposos, madres y padres) y una pérdida de la imagen sobre sí mismo, lo que conlleva a un discurso de control sobre la vida y la muerte. En este punto, debo hacer hincapié en lo que Phillippe Bourgois describe, lo que se constituyó en una guía con mis limitadas miradas antropológicas para esta investigación.

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, 2010:43).

Una parte fundamental del trabajo constituyó el estudio de casos que fue campo privilegiado para comprender con mayor profundidad los procesos narrativos de todo el entramado antropológico del cáncer. En el presente trabajo se escogió el tipo descriptivo que permitió analizar los hechos en su contexto real, 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 acercamiento ético la presente investigación no topó entrevistas a profundidad a pacientes oncológicos terminales, en reemplazo de estas se llevó a cabo conversaciones, sobre los sentimientos y sensaciones de los actores. Se escogió este acercamiento, debido a que desde mi subjetividad no parecía oportuno entrevistar a personas que están luchando por su vida. Como resulta frecuente los estudios de estos

casos se encuentran ubicados en los llamados “tema-frontera” el hospital y los informantes permanecerán en el anonimato y sus nombres serán sustituidos. Para la realización de la etnografía se contó con todos los permisos del hospital, previa carta de aval de FLACSO y desde un inicio se dio a conocer a las contrapartes la agenda real de la investigación. En este sentido, el hospital puede ser comprendido como un espacio delimitante entre lo público y privado, donde los miedos y los goces recorren a diario los laberintos de pasillos que lo constituyen.

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 (2004:21) 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 en todo el proceso de investigación, fue esclarecido a los participantes, dado la naturaleza de la investigación y de la información obtenida.

Las fotografías en una investigación antropológica, a mí juzgar, se convierten en parte fundamental del trabajo, sin embargo, estas han sido remplazadas por dibujos, para sensibilizar de una manera diferente a los lectores. Indicando que estos han sido elaborados por una tercera persona, dicha metodología surgió a partir de la lectura antropológica “Dibujando putas” de José Miguel Nieto el cual argumenta:

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 seguida, 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, 2007:57).

Por último, y quizás sea la parte más importante de la investigación es tratar de situar esta investigación dentro de un espacio de diálogo. Ubicándose cada de las partes en un lugar de reflexión. En este sentido, Donna Haraway argumenta que los “Conocimientos situados” pretenden construir la necesidad de ubicar al conocimiento desde una esfera ideológica de la objetividad de y en la ciencia.

Por lo tanto, se puede encontrar un nexo entre la posición epistemológica de Haraway, con los pacientes de cáncer, al ubicarlos en un contexto donde su cuerpo es marcado por

la enfermedad y por el tratamiento. “Se nos prohíbe no tener un cuerpo o poseer un punto de vista o un prejuicio en cualquier discusión” (Haraway, 1995:314). En este caso parto de la idea de una “co-construcción” de la situación etnográfica, como un escenario de conocimiento para la “emancipación” teórica de las aulas universitarias, siguiendo con la teórica “Debemos buscar la perspectiva desde puntos de vista que nunca conoceremos de antemano, que prometen algo extraordinario, es decir, el poderoso conocimiento para construir mundos menos organizados en torno a ejes de dominación” (Haraway, 1995:329).

Esta investigación quiere hacer un intento por tratar de salir del objeto, cáncer, al no reducirlo a un determinismo biológico, ni estadístico, sino el ver, escuchar y también dejar hablar desde el cuerpo y las subjetividades de los pacientes y enlazar con la mía. Esto en gran medida se logra a través de lo que se denomina como “interpretación “conversacional” la cual es definida como “Las versiones de un mundo ‘real’ que no dependen de un lugar de ‘descubrimiento’ sino de una relación social de ‘conversación’ cargada de poder” (Haraway, 1995: 342).

Para lograr este objetivo, el diálogo se destina a la necesidad de construir un conocimiento situado donde los pacientes puedan encontrar las condiciones para poder expresarse, donde su cuerpo sea su voz, donde sus emociones no queden en un espacio fronterizo entre el silencio y el murmullo, donde se afirme su propia idea de ser sujeto.

Por último, el nombre dado para la presente tesis tiene un valor significativo para mí por dos razones muy especiales. En la mitad del trabajo etnográfico, durante las entrevistas, tuve una experiencia muy particular, uno de los pacientes me dijo “solo quiero que me quieran, que me estoy muriendo” lo cual causó en mí un choque emocional lo suficientemente fuerte como para preguntarme la validez de la investigación. Luego de esta entrevista salí afectado del hospital para irme a mi casa, mi fiel compañero, mi teléfono celular, me daba la oportunidad de desconectarme un momento de la realidad, escuchando la canción que sonó en ese momento “*Lady Blue*” del cantautor español Enrique Bunbury, esto fue un indicativo de cómo debía titularse la tesis, para darle un valor más “académico” empate con un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer.

CAPÍTULO I
PAISAJES CONCEPTUALES
SALUD, ENFERMEDAD Y ECONOMÍA: DISCURSOS ANTROPOLÓGICOS
CONTEMPORÁNEOS

1.1. La Antropología de la salud: aproximaciones culturales

Entender los procesos de salud-enfermedad-dolor y muerte, en una esfera exclusivamente biológica (médica) hoy es casi imposible e infructuoso. Estas categorías han constituido preocupaciones a lo largo de la historia de la humanidad. Diferentes disciplinas, entre ellas, la Biología, la Filosofía, la Antropología, la Sociología, entre otras, han intentado explicar la importancia de estas categorías dentro del contexto científico y social. Sin embargo, la Antropología ha construido una serie de argumentaciones teóricas y metodológicas. Para comprender estos procesos dentro del campo cultural, donde la existencia de tensiones sociales ha sido permanente.

En este contexto nace lo que se ha denominado como Antropología Médica que se constituye como una subdisciplina del saber antropológico, que comprende los procesos de salubridad bajo un triedro conceptual: salud/enfermedad/atención médica; para lo cual se reflexiona el entorno cultural, social e histórico de estos conceptos. La Antropología Médica posee una historia particular dentro del saber, su argumentación proviene del siglo XVIII, aunque careció de una institucionalización académica. A este respecto Martínez (1996: 369) señala que la medicina urbana francesa en el siglo XVIII comprendía los procesos de salud dentro de factores sociales y ambientales, que constituían una parte fundamental para la salud de la población. En el siglo XIX, en Alemania se instaura la medicina social, que comenzó con la explicación sobre la dimensión social y económica, tanto de la enfermedad como de la muerte. Esta nueva forma de medicina buscaba, entre otras cosas, una reforma radical donde la democracia plena e ilimitada pudiera influir en la educación, libertad y bienestar, como pilares públicos de la salud.

Sin embargo, en el siglo XX surge la idea de la Medicina Social, que es una de las aristas del “Estado Liberal de bienestar social” que se caracteriza, en gran medida, por un fomento de las políticas públicas de corte asistencial y compensatorio de las desigualdades sociales. Como lo argumenta Lorenzo (2010: 3) la medicina social procura que un Estado conserve el derecho de propiedad

privada y de lucro, pero que a través de un control financiero sustente la salud como un mecanismo para sostener la paz social. Es decir, los Estados Liberales reconocieron los derechos sociales de los ciudadanos, como un deber que debe ser asumido y garantizado por los Estados.

La Antropología Médica pretende entablar un diálogo con otras disciplinas como la Historia, Sociología, Economía, Medicina y otras, encaminado a la creación de nuevos espacios para el debate social. Para Roberto Suárez (2001:12) la Antropología Médica pretende construir una línea teórica y metodológica para comprender las tramas sociales de la salud y de la enfermedad, bajo determinados parámetros como: la importancia de los métodos de investigación cualitativos, cuantitativos, análisis de información; los determinantes sociales y culturales en la construcción social de la salud. Donde intervienen elementos políticos y económicos; por último, la vinculación entre la modernidad, modernización en salud.

Realizar una teorización y una praxis de la medicina desde la Antropología permite hacer una serie de cuestionamientos a los principios modernos de la salud, entre los que se encuentran los paradigmas de bienestar englobados en determinismos biológicos y farmacéuticos. Claudine Herzlich arguye "... lo que lleva a comprender a la salud no solamente desde un punto de vista de equilibrios biológicos, sino como un sistema de valores, como evento que la gente usa para interpretar sus relaciones con el orden Social". (Herzlich, 1984:38).

La salud constituye, sin duda, uno de los elementos centrales dentro de cualquier sociedad, de ella depende no solo el bienestar físico o psíquico de la población, sino que la reproducción biológica y el "continuum" cultural, considerando que la salud y la medicina, sobre todo, occidental ha estado, y aún continúan enfrentadas a fuertes tensiones entre el poder y la sociedad.

Es ampliamente consensuado que al hablar de la salud, también, implica determinantes y condicionamientos como: la educación, alimentación, vivienda, ingresos laborales, sexualidad, entre otros; todo esto se encuentra establecido por procesos históricos, políticos y culturales. Para Suárez (2001:11) la salud es un hecho social donde se construyen determinados saberes, ancestrales y contemporáneos, que se encargan de proteger la vida del individuo y de la sociedad.

Con la llegada del saber científico occidental la medicina se enfrenta a una encrucijada, por un lado la solución a muchos de los problemas de salud, colocando

a la medicina como una promesa de la Modernidad. Por otra parte, el resurgimiento de modelos alternativos de salud como respuesta a la falta de acceso público a los sistemas de salud, sea por falta recursos económicos o por políticas de salubridad inequitativas. Que abrieron una puerta a nuevos discursos médicos en este caso un saber médico que no se encasilla en el discurso científico occidental, sino que se enfoca en un orden de la desilusión de la promesa de la Modernidad y en otros casos se encasillan en las ideas de la “new age”.

La Modernidad colocó a la salud como el dispositivo central para el orden y el funcionamiento “correcto” de las sociedades. “En este marco el cuidado por la salud se levanta como eje fundamental para garantizar la supremacía del ser humano, su cuidado pasa de ser un objeto a manos de la experiencia local del saber mítico-religioso un objetivo de una categoría experta o saber científico” (Suárez, 2001:12).

Una de las críticas sobre la vinculación de la salud con las políticas contemporáneas, y sobre todo las neoliberales, es la que retoma Suárez de Petersen y Lupton (2001:13) quienes argumentaban que en la Modernidad la salud y el cuerpo, conforman bases principales para nuevas sociedades. Donde los discursos de salud moldean comportamientos tanto individuales como colectivos, “perder peso”, “evitar las grasas”, “practicar sexo seguro”, “ser más sanos”, “dejar de fumar”, “hacer deporte”, son algunos de estos discursos que, en el fondo, corresponden a modelos económicos donde las personas son objetos para el mercado laboral.

Por lo tanto, la salud es entendida desde la Antropología como un conector entre la cotidianidad de las personas y la construcción de espacios para la comprensión de la vida, en este sentido.

La antropología médica, intenta reflexionar e interpretar el problema de la cultura de la salud, toma en consideración como punto fundamental el mundo de lo cotidiano para interpretar la realidad de la salud para el actor social dentro de un medio marcado por la modernidad y por una situación postcolonialismo. Esta perspectiva de trabajo implica una sensibilidad etnográfica y etnológica de los estudios tendientes a analizar e interpretar procesos culturales, puesto que la articulación reflexiva de la cultura con la salud hace de la antropología un espacio simbólico-pragmático, tanto en lo objetivo como en lo subjetivo. (Suárez, 2001:13).

Para su consolidación académica la antropología médica, ha tenido una serie de estadios epistemológicos y metodológicos que la han caracterizado.

1.2. Genealogía teórica

Las raíces teóricas y metodológicas de la Antropología médica poseen varias doctrinas epistemológicas, la primera de ellas puede ubicarse a finales del siglo XIX, cuando el antropólogo y médico británico William Rivers, formó parte de la expedición al Estrecho de Torres¹, en la cual realizó una serie de investigaciones multidisciplinarias sobre las poblaciones existentes en dicho territorio. Estas investigaciones estuvieron marcadas por el biologismo cultural de la época, como lo argumenta Fajreldin (2006:96). Rivers realizaba una recopilación de las diversas expresiones de la medicina “primitiva” que se englobaban dentro de lo mágico-religioso, de las culturas estudiadas, y son precisamente estas expresiones lo que se ha llegado a conceptualizar como la Etnomedicina, una disciplina antropológica que aborda a los sistemas médicos no occidentales.

Dentro de este primer abordaje teórico sobre la medicina es necesario retomar una de las obras más significativas de Bronislaw Malinowski “Magia y ciencia” que para comprender el desarrollo de la medicina desde una perspectiva antropológica.

El arte de la magia se dirige hacia la consecución de resultados prácticos. Como las demás artes y oficios, la magia también está gobernada por una teoría, por un sistema de principios que dictan la manera en la que el acto ha de celebrarse para que sea efectivo. Al analizar los hechizos mágicos, los ritos y sustancias usadas, hemos encontrado que existen ciertos principios generales que los gobiernan. La magia, como la ciencia, desarrolla también una técnica especial. (Malinowski, 1983:33).

La segunda corriente se encuentra inmersa dentro del campo de la Antropología Física, donde la relación entre la personalidad y el medioambiente constituía el núcleo de las investigaciones, que en su mayoría se encontraban influenciadas por

¹Espacio geográfico entre Australia y la isla de Nueva Guinea, en 1900 William Rivers y Alfred Haddon, encabezaron “La expedición Antropológica de Cambridge” a este territorio. pesar de lo precursor de esta expedición, se hicieron mediciones de percepción, cromática, sensorial y visual en general, y se pusieron sobre el tapete, de manera precursora, aspectos como la sensibilidad intercultural al tacto y al dolor, o los tipos y aspectos de la memoria, que tardarían décadas en volver a ser frecuentados científicamente. (Miceli, 2008: 1). La aportación de Rivers permite distinguir, por primera vez, las prácticas curativas de las religiosas.

los postulados de la Escuela de Chicago². “Entre los antropólogos más relevantes de esta corriente se puede citar a: Robert Redfield en los años veinte, Forrest Clements en los treinta y Erwin Ackerknecht en los cuarenta”.(Fajreldin, 2006:96). Esta corriente estuvo sujeta a los intereses científicos provenientes de la biología, propia del paradigma positivista de la ciencia de aquellos años.

La última de las corrientes está encasillada en lo que se ha denominado “Movimiento de salud pública internacional” que nace en la época posterior a la Segunda Guerra Mundial. Como argumenta Weisner (2000:73) que desde los años cincuenta los antropólogos comenzaron a ver una utilidad práctica en los estudios de la salud pública, antropólogos como Benjamín, Adams, Erasmus, Foster, Jenny y Simmons, Wolf, Jaco, pueden ser considerados como la primera generación de antropólogos médicos.

Esta corriente desde los años cincuenta comenzó el impulso a los estudios de la salud desde una perspectiva social, con la finalidad de crear planes de salud pública. En este periodo comienza una fuerte institucionalización de una incipiente Antropología Médica “comienzan a integrarse los conocimientos teóricos en programas de acción sanitaria a nivel internacional, es decir, cuando la disciplina empieza a asumir un rol aplicado, logrando perfilarse como una disciplina tanto teórica como práctica.”(Fajreldin, 2006, 95).

Una de las críticas más severas sobre la instauración de estos planes fue la proveniente de la propia Antropología que calificaba a estos como la imposición de modelos culturales de corte etnocéntricos.

En este sentido, Kenny y De Miguel se refieren (1980:57) a que el modelo funcionalista culturalista se centra en poder investigar las determinantes culturales de la medicina científica, con un enfoque eurocentrista que, entre otras, cosas miraban con desprecio la medicina tradicional de las culturas no europeas. En este sentido, los antropólogos se desempeñaron como puentes para la imposición de la biomedicina como el único campo del saber médico; en este momento; los antropólogos comenzaron a dedicarse a la enseñanza a profesionales de la salud.

No obstante, en la década de los sesentas se instaura en la academia estadounidense el término Antropología Médica. Norman Scott es el iniciador académico de esta subdisciplina, que comienza a emplearse en 1968 cuando se crea

²La Escuela de Chicago, a partir de 1939, comienza a relacionar los problemas psiquiátricos y mundo urbano, desde una perspectiva de la patología social.

la Sociedad de Antropología Médica. En este sentido, Fajreldin (2006, 95) argumenta que en esta década el tema médico intenta desligarse de lo mágico y religioso y se enfoca en una mirada occidental. Esta época comienza a ligar diversos aspectos culturales como determinantes en materia de salud, entre los que se pueden citar: actividades productivas, distribución de recursos, alimentación, ingresos económicos, entre otros. En 1975, se crea un espacio investigativo y académico que ha permitido la consolidación definitiva de la Antropología Médica como un campo del saber dentro de la “American Anthropological Association” AAA. Época en la cual historiadores de la antropología como George Stoking argumentan “una relectura del hacer antropológico” así este antropólogo define a los nuevos espacios del hacer antropológico. “Había fuerzas históricas en funcionamiento que, en el último tercio de siglo, habrían de problematizar y redefinir las cambiantes fronteras históricas de la antropología.”(Stoking, 2002:25).

En el campo de investigación de la Antropología Médica se pueden vislumbrar algunas corrientes epistemológicas contemporáneas, entre las principales se pueden señalar:

El Paradigma de la Ecología Médica.- Comienza con la consolidación de la Antropología Médica (1968). Entre, las principales, fundadoras constan: Anne Mac y Patricia Townsend. La conceptualización de este paradigma se centra en la esfera biológica, en la cual la salud es una medida de adaptabilidad de los individuos al medioambiente como mecanismo de sobrevivencia.

La salud está determinada por las interrelaciones entre sociedad y naturaleza, es decir, humanos, plantas y animales con todo el entorno natural. De esta manera, la enfermedad también se ubica en estas interrelaciones y es enfocada como la manifestación externa a una respuesta a condiciones naturales invasivas. Las críticas más fuertes, desde la Antropología, son que este paradigma se convierte en un espacio donde la cultura no es considerada como factor determinante en salud, y se enfoca en aspectos relativos al biologismo de la adaptabilidad natural.

Paradigma Interpretativo Cultural.- En la década de los noventa aparece este nuevo paradigma creado por Arthur Kleinman y Byron Good, donde describían a la enfermedad no como un hecho exclusivamente biológico, sino a un proceso cultural que delinea el accionar humano relacionado con la salud. En este sentido, se puede comprender la relación salud enfermedad como “La salud y la enfermedad es cognoscible, desde enfermos y sanadores, solamente a través de un set de

actividades a interpretar, de modo que la construcción cultural de la enfermedad es algo claro.”(Fajreldin, 2006, 96). Este paradigma se enfoca en encontrar un nexo entre la biología y las prácticas culturales tendientes a producir una realidad clínica de la salud.

La Antropología Médica Crítica.- Este paradigma nació en la década de los setentas y consolidado en los ochentas bajo los postulados de Baer y Singer. Quienes desde una mirada crítica de la medicina y de su entorno, argumentan que lo biológico no es necesariamente un determinante para la salud, sino que detrás de esta existe todo un entramado político y económico. Que articula una serie de discursos hegemónicos que determinan comportamientos sociales sobre los procesos de salubridad, comportamientos emanados por intereses sobre todo económicos. Esta Antropología Médica Crítica tiene como fundamento epistemológico los postulados de Michel Foucault.

Para Mónica Weisner (2000: 78) los antropólogos médicos críticos de las ideologías dominantes determinan un accionar médico sobre la población, por lo tanto, la Antropología Médica Crítica se preocupa de la salud tanto en sociedades indígenas como en sociedades precapitalistas, capitalistas y aquellas de orientación socialista. Los problemas de la salud se ubican dentro del contexto de fuerzas políticas y económicas a escala global que estructuran las relaciones humanas.

La Antropología Médica Crítica pretende explicar las estructuras culturales tanto de la salud como de la enfermedad, cómo ejemplo ¿por qué en determinados momentos históricos aparece una serie de enfermedades que no necesariamente son provenientes de entornos biológicos, sino que nacen en las relaciones sociales? Mabel Grinberg (1995, 15) argumenta que las orientaciones teóricas como el interaccionismo simbólico, la escuela crítica de la desviación, las perspectivas neo marxistas de construcción social, entre otras, generaron aportes críticos importantes, el modelo dominante, el funcionalismo culturalista.

En América Latina este paradigma ha sido el de mayor aceptación, ya que este ha incorporado visiones como: la histórica, economicista y política de la salud, triada para entender la realidad social de la medicina, tanto la llamada occidental, moderna, como la tradicional. Considera que cada cultura ha tendido al desarrollo de sistemas de salud con un enfoque propio, para abarcar sus realidades y su visión del mundo.

Todo este entramado conceptual brinda el panorama para delimitar un concepto propio de la Antropología Médica, según Giovanni Pizza (2007:267) se puede entender como la forma en la cual las sociedades representan y afrontan la salud, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, categorías que están muy insertadas dentro de los procesos sociales.

Este concepto determina el campo de accionar de la Antropología Médica, que es una disciplina encaminada a tender puentes teóricos y metodológicos, sobre todo etnográfico, tendiente a reflexionar a la salud y a la enfermedad desde un campo cultural, social y político.

1.3. Antropología de la enfermedad

La enfermedad recae sobre un ser biológico. Las enfermedades han sido una constante en la historia de la humanidad, que de una manera inevitable han marcado el devenir de la vida social. Para Bouche (2003: 62) las enfermedades no son una simple contraposición de la salud, ya que al igual que esta la enfermedad posee una categoría sociocultural importante.

La enfermedad debe ser pensada como un proceso donde no solo la intervención de la medicina, sino que debe ser entendida como un hecho social, y que a su alrededor se construye una serie de interrelaciones sociales, así como de discursos científicos e ideológicos, que configuran un escenario político de la enfermedad.

Las implicaciones de la enfermedad han traspasado la esfera de lo individual y se han colocado dentro de lo colectivo. Por lo tanto, está posee un carácter sociocultural particular, por ello existen enfermedades en unas culturas y en otras no, dado que estas se desarrollan en condiciones socioeconómicas determinadas. No obstante, con los procesos de globalización las enfermedades también han comenzado instalarse en territorios sin importar el contexto cultural. “Así pues, la visión de la enfermedad y de la salud, según las sociedades, es interpretada de manera diferente; pueden considerarse, en realidad, como construcciones culturales sujetas al espacio y al tiempo.” (Bouche, 2003: 65).

Desde la Antropología la enfermedad puede ser encasillada desde tres posturas teóricas. La primera es la teoría personal que argumenta que las enfermedades son causadas por un agente externo. En este sentido, se le asigna un carácter espiritual ya que se hace referencia a los espíritus, brujas, hechiceros, etc. “También el concepto de enfermedad, o la enfermedad en sí, puede ser tomada como «iniciación», es decir,

dentro del ritual. Este es el caso del *chamanismo* en el que el primer paso tiene el carácter iniciático”. (Bouche, 2003: 65).

La segunda teoría se denomina como natural, que se enfoca en una mirada biológica de la enfermedad, y la última teoría es la emocional que se enfoca en una explicación de factores emocionales como la causa de las enfermedades

A partir de una visión antropológica en las sociedades no industriales, el origen de las enfermedades tiene una explicación dentro de la esfera de la magia y espiritualidad, es decir, la enfermedad es de una causa no natural, es una consecuencia de irrespeto a la divinidad.

Mientras que en las sociedades industriales, la enfermedad se encuentra matizada por un discurso cientificista regulador, en este sentido, es una consecuencia de una descomposición biológica del cuerpo humano, motivado por una serie de factores internos como externos. En los tiempos contemporáneos la enfermedad puede ser entendida como:

La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/o padecimientos es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad. Es decir, que tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no solo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos. (Menéndez, 1994:71).

Antes de la llegada de la modernidad europea, las enfermedades eran consideradas como un castigo divino por los pecados. Con la llegada de la denominada ciencia moderna, en el siglo XVIII, la enfermedad se convertía en un lazo entre la religión y la ciencia, lazo que hasta el día de hoy se mantiene; es común observar en los hospitales figuras religiosas que evocan la esperanza de poder eliminar la enfermedad y el dolor.

Para Moreno (2011:91) antes del siglo XVIII el abordaje de la enfermedad era una cuestión de la voz de las personas, las sintomatologías eran descripciones, interpretaciones y configuraciones que proporcionaba los enfermos, aquí se hace referencia a la capacidad del conocimiento del propio cuerpo por parte de las personas.

Con la llegada de la biomedicina en el siglo XVIII la mirada científica hacia las enfermedades colocó a la voz del enfermo como el objeto propio de la medicina dando lugar a un silencio de la voz. Está ya no constituye en la guía para los médicos, en tal sentido, esta era el obstáculo que la medicina debe eliminar.

Para Michel Foucault esta nueva organización biomédica obedeció a un cambio estructural, donde la pregunta central era "¿Cuál es su problema?", en el siglo XVIII se inauguró el diálogo entre el doctor y el paciente -un diálogo que posee su propia gramática y estilo. Luego fue sustituida por "¿Dónde le duele?", en la cual reconocemos la operación de la clínica y el principio de su discurso entero" (Foucault, 1990:18). Fue en estos tiempos que se comenzó a utilizar el término "gente enferma" por el de "pacientes". Dando lugar a que la enfermedad pasará a tomar una categoría objetiva y universalista, es en este momento cuando aparecieron nuevos modelos médicos para diagnosticar a las enfermedades, la patología, anatomía y fisiología, constituyeron el triángulo de la salud. "La anatomía y la fisiología serían las disciplinas encargadas de construir la entera geografía del cuerpo, así como su funcionamiento. Es en esta nueva definición "científica" en donde es posible encontrar ciertas características interesantes que forman parte de la construcción moderna de enfermedad". (Moreno, 2011:111).

Foucault en el "El nacimiento de la clínica" describe estas nuevas maneras de poder biomédico sobre las personas y las enfermedades, precisamente con la llegada de la Revolución Francesa, las tradiciones sobre la salud y enfermedad fueron rechazadas por considerálas como premodernas que no podían convivir con la ciencia moderna.

La Revolución Francesa dio a luz a dos grandes mitos: uno, que los médicos podían sustituir a los clérigos; el otro, que con el cambio político la sociedad podía volver a un estado de salud original. En el nombre del progreso ha dejado de ser de la incumbencia de los que están enfermos. (Illich, 1975:139).

Con esta nueva concepción de la enfermedad, también apareció la figura arquitectónica más significativa de la relación salud/enfermedad, el hospital que desde una visión de la modernidad constituye el lugar donde las enfermedades son ocultadas, recluidas y eliminadas, por lo tanto, la idea de un lugar caritativo y cristiano dejó de funcionar. Hoy es el espacio de investigación y de la aplicación de los nuevos tratamientos médicos y farmacológicos destinados a la sanación del cuerpo.

Sin embargo, la biomedicina no se consolidó sin la llegada del diagnóstico médico donde la observación hacia los enfermos apuntaló todo un entramado de procesos científicos basados en los exámenes físicos, análisis anatómico-patológicos. Para Moreno (2011,112) argumenta que se hicieron susceptibles de ser estudiadas y tratadas por separado y en el orden jerárquico de tejidos, órganos y sistemas. Y una de las últimas características de la llegada de la biomedicina, según Foucault, fue que los

mueritos se constituyeron en parte de la nueva ciencia, las autopsias ayudaron a descifrar muchas enfermedades.

No obstante, con el perfeccionamiento de la biotecnología, la posibilidad de nuevas herramientas para el mejoramiento de la vida ha sido el discurso imperante entre los partidarios de una tecnologización de la vida, sin embargo, autores como Nikolas Rose (2012: 25) argumenta que esta tecnologización de la vida ha llevado a que la capacidad de control y administración y modificar cada vez más con mayor profundidad, las capacidades vitales como lo argumenta Rose:

El estilo de pensamiento de la biomedicina contemporánea imagina la vida en el nivel molecular, como un conjunto de mecanismos vitales inteligibles en los que participan entidades moleculares que es posible identificar, aislar, movilizar, recombinar, mediante nuevas prácticas de intervención que ya no se encuentren restringidas por la normatividad aparente de un orden vital natural.(Rose, 2012: 29).

Precisamente la biomedicina reduce al ser humano, de lo cultural, a un ser exclusivamente biológico, incluso mecánico, donde todas sus partes parecen formar un conjunto de piezas reemplazables. En este momento que las políticas neoliberales de la salud, invaden y borran el discurso social de la medicina, solo puede sobrevivir a este escenario quien tenga los recursos económicos para comprar la tecnología médica (atención profesional, medicina, entre otros). Es aquí donde el concepto de “ciudadanos biológicos” de Rose cobra importancia, donde los seres humanos reconfiguran sus derechos y obligaciones, en relación con la vida y a la enfermedad, dando paso a una reorganización social, basado en la biomedicina. Ya que este discurso científico da paso a una nueva forma de gobernar la conducta humana, basado en el conocimiento especializado de la medicina.

1.4.La salud en la economía: la medicalización de la vida

La medicina es una ciencia social y la política no es, sino medicina en grande.
R. Virchow.

La idea de una salud pública e institucionalizada se puede rastrear, según Kottow, en el pensamiento de Ramazzini, 1633-1974. “La medicina social es parte de un plan político y organizativo cuya máxima meta fuera ubicar la vida social y económica al servicio de la política de poder del Estado.”(Kottow, 2010:15).

La Revolución Industrial posibilitó una apertura de las políticas públicas de salud, sobre todo en la parte occidental de Europa y en los Estados Unidos de América. En gran medida, este cambio se debió a las fuertes disputas entre las clases burguesas y obreros, dado un incremento en las desigualdades sociales y económicas, que provocaron el apareamiento de nuevas formas de pobreza que repercutían directamente sobre el cuerpo. Esta idea de dominio parte de un orden político que le concede al cuerpo una categorización política-ideológica, que determina el condicionamiento hacia el trabajo, especialmente en las fábricas, propia de esta época, que conlleva a un condicionamiento sobre vida de los obreros y de sus familias, es decir, de la sociedad en sí.

Estas disputas desnudaban los cálculos del poder, donde Marx advertía que la economía capitalista lleva consigo una “animalización del hombre” que “invierte a lo animal por lo humano y lo humano por lo animal” (Marx, 2003: 145).

La lucha del bienestar de las clases obreras ha conjugado las líneas críticas sobre el acceso a la salud como derecho fundamental de las personas, Adam Przeworski argumenta que aun estas disputas siguen frescas, especialmente en el sistema capitalista:

El capitalismo es un sistema en el cual los trabajadores compiten unos con otros excepto en el caso en que estén organizados como clase. Una posición social similar no produce la solidaridad dado que los intereses que comparten los obreros son precisamente los mismos que les hacen entrar en competencia unos con otros sobre todo al bajar su salario cuando buscan empleo. Los intereses de clase son algo que atañe a los obreros como colectividad y no como colección de individuos... (Przeworski, 1988:31).

El capitalismo, en el siglo XVIII, creó lo que Foucault denominó “Medicina del Estado” que posteriormente en siglo XX se ha denominado como Medicina Social, influenciado por la ideología del “Estado de bienestar social.” Esta “Medicina del Estado” surgió bajo el siguiente contexto:

La "medicina de Estado" se desarrolló principalmente en Alemania a comienzos del siglo XVIII. Sobre este problema específico conviene mencionar la afirmación de Marx en el sentido de que la economía era inglesa, la política francesa y la filosofía alemana, pues fue en Alemania donde se formó en el siglo XVIII -mucho antes que en Francia e Inglaterra- lo que puede denominarse ciencia del Estado. El concepto de

"Staatswissenschaft" es producto de Alemania, y bajo el nombre de "ciencia de Estado"³(Foucault, 2005: 88).

El uso regular de la "medicalización" se acentuó tras la Segunda Guerra Mundial, bajo la sombra del modelo sanitario existente en el mundo occidental, el modelo de bienestar fue utilizado como el paradigma de la cultura de la salud, pero también fue comprendido desde la llamada sociedad terapéutica y farmacológica.

La crisis económica de la década de los setentas fue el pretexto más importante para comenzar a reflexionar sobre los límites de la medicina, donde la economía ha desempeñado un papel fundamental a la hora de delinear las políticas de salud implementadas sobre todo en los países capitalistas. Los principales cuestionamientos a este modelo fueron para José Mainetti (2012:1) la estrecha relación entre el consumo y la producción de medicamentos, que influyeron en los médicos para construir discursos morales sobre la conducta de los enfermos. Dichos discursos se agrupaban en delinear conductas y estilos de vida, enfocados en el consumo de medicamentos como eje central para lograr una vida saludable.

Las sociedades actuales, especialmente las occidentales, están atravesando un panorama en materia de salud fuertemente marcada por la influencia de la política económica de las industrias farmacéuticas. "La medicalización de la vida no es sino un solo aspecto del dominio destructor de la industria sobre nuestra sociedad." (Illich, 1975:77). El poder de estas industrias es tan importante que su accionar ha sido polémico, así lo describe Marcia Angell:

Lo que vale la pena para el gorila de 350 kilos también vale la pena el coloso en que se ha convertido la industria farmacéutica. Está acostumbrada a hacer lo que le da la gana. El año clave fue 1980. Antes era un buen negocio, pero después de ese año se volvió descomunal. De 1960 a 1980 las ventas de medicamentos bajo receta se mantuvieron más o menos estables en términos del porcentaje de producto interno bruto de los Estados Unidos, pero de 1980 a 2000 se triplicaron. En los últimos años han aumentado a más de doscientos mil millones al año. Por los demás, desde comienzo de 1980, la industria se ha posicionado como la más lucrativa de los Estados Unidos, y tiene gran ventaja sobre las

³ Foucault sigue argumentado sobre "La Medicina Social" se pueden agrupar dos aspectos que surgen en esa época en el propio país:

1. Por un lado, un conocimiento cuyo objeto es el Estado; no solo los recursos naturales de una sociedad, ni las condiciones de su población, sino también el funcionamiento general de la maquinaria política. Las investigaciones sobre los recursos y el funcionamiento de los Estados constituye una especialidad, una disciplina alemana del siglo XVIII.
2. Por otro lado, la expresión abarca también la serie de procedimientos mediante los cuales el Estado obtuvo y acumuló conocimientos para garantizar su funcionamiento.(Foucault, 2005: 88).

que siguen. (Solo en 2003 bajó de esa posición al tercer lugar entre las 47 industrias mencionadas por Fortune 500). Entre los múltiples sucesos que contribuyeron a su repentina buena suerte, ninguno tuvo que ver con la calidad de las drogas que vendía las empresas. (Angell, 2004:25).

Foucault, fue uno de los teóricos que más se preocupó por problemática de la medicalización. Foucault para sostener sus hipótesis sobre la medicalización de la vida argumentan que los acontecimientos de salud ocurridos en los siglos XVIII, XIX y la primeramitad del XX ocasionaron el nacimiento de una nueva política de salud, para ello consideró a la tuberculosis, como la excusa, para la implementación de este proceso político.

Sostengo la hipótesis de que con el capitalismo no se pasó de una medicina colectiva a una medicina privada, sino precisamente lo contrario; el capitalismo, que se desenvuelve a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, socializó un primer objeto, que fue el cuerpo, en función de la fuerza productiva, de la fuerza laboral. El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica. (Foucault, 2005:87).

En este sentido, la medicalización se puede comprender como una serie de mecanismos donde la existencia de una intromisión a la salud de la población por parte del poder emanado del Estado, bajo el presupuesto de la dependencia de la sociedad hacia los profesionales de la medicina y la farmacología, visibilizado en las prácticas de atención médica, en las políticas de salud y en el consumo de medicamentos, de acuerdo con una categorización de la población que abarcaba el género, la edad y las condiciones socioeconómicas. “La gente acepta como verdad trivial que las personas necesitan atenciones médicas sistemáticas por el simple hecho de que van a nacer, están recién nacidas, en la infancia, en su climaterio o en edad avanzada. (Illich, 1975:53).

La dependencia ha creado la idea de que en las diferentes etapas de la vida es necesarias atenciones y tratamientos especiales, así como en determinados hechos sociales como: el trabajo, la sexualidad, el estudio, entre otros.

Esta especialización degrada la calidad del hogar, de la escuela, de la calle, y de la plaza del mercado. El médico comienza a apoderarse de la vida con el examen prenatal mensual, cuando decide cuándo y cómo habrá de nacer el feto; termina con su decisión de suspender las actividades de resurrección. El ambiente llega a considerarse como un útero

mecánico y el profesional de la salud como el burócrata que asigna a cada quien su lugar adecuado. (Illich, 1975:54).

Esto ha creado la formación de una esfera en que la vida depende de los mecanismos impuestos por el discurso científico-médico, que conlleva a la mercantilización de la vida, un negocio donde la prevención, la asistencia, la enfermedad y la asistencia médica son un discurso económico. “La extensión del control profesional sobre la atención de personas sanas es otra expresión de la medicalización de la vida. Las personas se han vuelto pacientes sin estar enfermas” (Illich, 1975:54).

En el modelo neoliberal el campo farmacéutico constituye un escenario ideal para examinar las profundas desigualdades sociales existentes entre ricos y pobres, un ejemplo de estas políticas es lo sucedido en Argentina a inicios de los años noventa, tal como lo ha descrito Andrew Lakoff(2003:44). Desde principios de 1990, y luego de una serie de fracasos políticos, el gobierno entrante encabezado por Carlos Menen desarrolló una fuerte política de corte neoliberal, que entre otras cosas, privatizó sectores claves para la sociedad argentina. Con la intención de mermar la capacidad del estado en la elaboración de políticas sociales como la educación y la salud. Un espacio ideal para que la iniciativa privada pueda elaborar programas sociales y ofrecerlos a un precio de mercado, sin la intromisión por parte del gobierno argentino.

Vivimos el tiempo de la incertidumbre o como argumenta *Ulrich Beck* asistimos a la “Sociedad del Riesgo” a la que Nikolas Rose ha conceptualizado de la siguiente manera: “El riesgo pasa a ser algo manejable mediante nuevas relaciones distanciadas de control entre los centros políticos de decisión y procedimiento, dispositivos y aparatos no políticos, tales como escuelas, hospitales o empresas, sobre las que recae de nuevo la responsabilidad de la salud, la riqueza y la felicidad.” (Rose, 1996:35).

Las campañas publicitarias de las industrias farmacéuticas han creado el teatro ideal para la dependencia a las medicinas, a esto hay que adicionar que nuevas enfermedades se alzan en el horizonte como lo denuncia Andrew Lakoff en el caso argentino “(...) la campaña fue exitosa más allá de las expectativas de sus promotores: los hospitales de la ciudad se vieron inundados de pacientes que se quejaban de síntomas de estrés” (Lakoff, 2003:33).

De igual manera Nikolas Rose (1996,35) argumenta que la mercantilización pretende regular la pluralidad de intervenciones de los expertos sobre las decisiones de la población, convirtiéndose los primeros en agentes de bienestar de la salud.

En esta misma lógica Joao Biehl argumenta que la globalización y la economía han influido en la toma de decisiones dentro de las industrias farmacéuticas.

En general, he estado interesado en las artes de gobierno que acompañan a la globalización económica y la reconstrucción de las personas como segmentos de mercado (específicamente, los mercados terapéuticos). Como los pacientes son ciudadanos actúan para acceder a los recursos del gobierno al negociar los caprichos del mercado y la supervivencia ¿Cuándo y condiciones se consideran las personas marginadas de la población objetan nuevos regímenes biomédicos⁴? (Biehl, 2001:264)

Los argumentos expuestos sobre la antropología médica permiten construir un puente epistemológico con tres de los conceptos (Biopoder, Biopolítica y Bioética) más utilizados al momento de tratar los problemas de la vida, salud y enfermedad, conceptos que se encuentran matizados por la conceptualización de lo bio.

1.5. Bricolaje o la provincialización conceptual: Lo Bio

Unos de los conceptos más utilizados, y controversiales, en las últimas décadas es el de “Bio” y sus derivaciones epistemológicas: Biopoder, Biopolítica y Bioética. Los usos dados a estas categorías han sido fuentes de profundas discrepancias dentro del campo académico. Desde la década de los setentas la política y la vida han cruzado múltiples relaciones. Michel Foucault⁵, aunque no fue el primero ni constituye la única voz en teorizar estas relaciones ha constituido un hilo conductor para los debates actuales. Los teóricos que hoy resaltan con nuevos argumentos son: Giorgio Agamben, Roberto Esposito, desde el continente europeo y una lectura anglosajona Nikolas Rose⁶. Sin duda, la pregunta de estos teóricos es sobre el ejercicio del poder sobre la vida. La estrecha vinculación existente entre el Biopoder, la Biopolítica y la Bioética, que en muchas ocasiones provoca una eliminación de los debates de la salud pública, se debe al enfrascamiento epistemológico que nace en los debates de estas categorías.

⁴ Original en portugués: De modo geral, tenho me interessado pelas artes de governo que acompanham a globalização econômica e a reconstrução de pessoas como segmentos de mercado (especificamente, mercados terapêuticos). Como os pacientes-cidadãos agem para ter acesso a recursos do governo e quanto negociam os caprichos do mercado e a sobrevivência? Quando e sob que condições as pessoas marginalizadas são consideradas população-sujeitos nos novos regimes biomédicos? Traducción propia.

⁵ 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).

⁶ 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.

1.5.1 Biopoder

Los conceptos Biopoder y Biopolítica, se sostienen en la conceptualización de un Estado como un organismo vivo, que necesita de un lugar para poder sostener su fuerza, que consiste en una sumisión de los seres humanos para el beneficio de poder. Michel Foucault fue uno de los pioneros en el desarrollo sistemático y secuencial de este concepto.

Esta categoría permite analizar las acciones políticas de seguridad y control por parte del poder estatal hacia las poblaciones civiles, acciones 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” traza una conceptualización aguda sobre el Biopoder al que lo describe así:

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: 231-233).

Bajo esta esfera conceptual el “Biopoder” puede comprenderse como una epistemología, un campo de dominio del quehacer político que se destina a una nueva forma de administración pública sobre la vida por parte de un poder soberano del Estado. El Biopoder se convierte en el “poder sobre la vida”.

De acordo com Foucault, visam garantir e reforçar a saúde da população pelo controle e intervenção sobre nascimentos, morbidades, habilidades e ambiente, assim como pelo controle, gestão e intervenção sobre o corpo humano (do indivíduo) e sobre a espécie humana (esta entendida mais como *polis* ou sociedade do que como espécie biológica). (Schramm, 2010:522)⁷.

Con el Biopoder se produce una transformación social radical, en la manera de construir los mecanismos de poder en la organización de la sociedad que se somete a un nuevo espacio de poder y control, basado en la fuerza y el orden emanado del poder soberano,

⁷De acuerdo con Foucault, tienen por objeto garantizar y mejorar la salud de la población mediante el control y la intervención en nacimientos, morbilidad, las habilidades y el medio ambiente, así como para el control, gestión e intervención sobre el cuerpo humano (el individuo) y la especie humana entendida como *polis* o la sociedad como algo más que como especie biológica). Traducción propia.

la infiltración del Estado en la administración de los espacios de la vida de la población con el fin de garantizar un control absoluto de los mecanismos sociales.

Para Nikolas Rose y Paul Rabinow el biopoder puede ser argumentado desde un posicionamiento, no solo de control de la vida misma, sino de cómo una práctica deseable, legítima y eficaz del poder sobre la población.

At its most general, then, the concept of 'biopower' serves to bring into view a field comprised of more or less rationalized attempts to intervene upon the vital characteristics of human existence. The vital characteristics of human beings, as living creatures who are born, mature, inhabit a body that can be trained and augmented, and then sicken and die. And the vital characteristics of collectivities or populations composed of such living beings.

And, while Foucault is somewhat imprecise in his use of the terms, within the field of biopower, we can use the term 'biopolitics' to embrace all the specific strategies and contestations over problematizations of collective human vitality, morbidity and mortality; over the forms of knowledge, regimes of authority and practices of intervention that are desirable, legitimate and efficacious.⁸(Rose, Rabinow, 2003: 197).

El discurso, contemporáneo, del biopoder se encamina a una esfera de debates políticos donde la injerencia biológica aun es más notable al momento de la constitución de los derechos civiles de la población. Rose argumenta que la población, en especial la occidental, se encamina hacia la construcción de una "ciudadanía biológica" que tiene sus inicios en el siglo XVIII en los territorios de europeos, especialmente del oeste, norteamericanos y australianos. Esta "ciudadanía biológica" es la heredera de la política de los derechos civiles del siglo XIX y los derechos sociales del XX. Todos estos derechos se encaminaban a definir quiénes poseían los derechos de participación en asuntos políticos de una ciudad o población. Rose argumenta que mucha incidencia tuvo las características biológicas de la población para conseguir estos fines.

Las historias de raza, degeneración y eugenesia, de las concepciones de mujer y las políticas en torno a ella, la maternidad y la familia, así como de la demografía y los censos muestran cuántos proyectos de ciudadanía se

⁸En su forma más general, el concepto de Biopoder sirve para llevar al ver un campo compuesto de intentos más o menos racionalizada a intervenir en las características vitales de la existencia humana. Los seres, individuales y colectivamente, como seres vivos que nacen, madura, habitan un cuerpo que puede ser entrenados y aumentados, y luego enferman y mueren, y como las colectividades o poblaciones compuestas de vida. Mientras que Foucault es impreciso en el uso de los términos, podría ser útil para sugerir que, en el ámbito del Biopoder, que podemos llamar Biopolítica, las estrategias específicas y debates en torno problematizaciones de la vitalidad humana colectiva, morbilidad y mortalidad. Traducción propia.

formularon en términos biológicos, en términos de raza, líneas de sangre, especie, etc. (Rose, 2012:270).

El concepto de “ciudadanía biológica” argumentado por Rose, pretende hacer una descripción de las injerencias de una biologización de la política, vinculando las ideas de las creencias biológicas en la construcción de proyectos de Estados basados en concepción genética de la población.

La “ciudadanía biológica” opera dentro de los discursos de la esperanza médica también ha recibido el nombre de “economía política de la esperanza” debido a que la esperanza es a vinculación directa entre la investigación científica y la financiación. Para Nik Brown (1998:53) 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 el cáncer.

De ahí que la esperanza se ha constituido en un factor determinante dentro de las tecnologías médicas y todo el entorno médico, que se engloba dentro de los nuevos discursos biomédicos contemporáneos. Carlos Novas, citado por Rose, ofrece una serie de argumentos para describir los escenarios más propensos para la utilización discursiva de la esperanza.

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, 2012:276).

En este 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.

1.5.2 Biopolítica

Característica de la biopolítica, por su parte, es la imposición de normas colectivas y de disciplina individual como medios para alcanzar un fin determinado por autoridad y poder, del todo refractario a reflexión ética alguna.

Miguel Kotton

En relación con la Biopolítica, Foucault en el texto “Defender a la Sociedad” hace referencia al nacimiento de una forma de racismo proveniente del Estado moderno, donde la Biopolítica se centra en la creación de formas disciplinarias encaminadas al control de la sociedad donde el Estado toma como deber la disposición de la vida. Como eje conductor de sus análisis biopolíticos, Foucault hace un marco explicativo de “los procesos históricos”, entre las relaciones de poder y los discursos sobre la guerra.

Estas categorías se agrupan en tres esferas, según el teórico francés, las nacionalidades, las clases sociales y la raza. En esta circunstancia la guerra quedó como un “un poder central” excluyendo a esta como un asunto individual, esto puede entenderse como “un ejercicio del poder sobre el hombre en cuanto ser viviente” (Foucault, 2000: 217).

En la clase de 1978 llamada “Seguridad, territorio y población” Foucault argumenta que el concepto de Biopolítica era complejo y delimitado⁹; por lo tanto, aparece un nuevo espacio de reflexión al cual llamó “gubernamentalidad” que para Foucault (2006: 136) puede ser agrupada primeramente como conjunto de instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, relacionadas al poder que recae sobre la población; la segunda la fuerza del poder sobre la soberanía, disciplina, que constituyen los aparatos de gobierno, incluidos los saberes; por último 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. La “gubernamentalidad” es un paso epistemológico de Foucault de la Biopolítica al Biopoder, una nueva manera de control sobre la vida.

Otra conceptualización sobre la Biopolítica es la realizada por el filósofo italiano Giorgio Agamben, que en su libro “Homo Sacer, El poder soberano y la nuda vida”, describe las nociones de soberanía y poder en el mundo contemporáneo. Para Miguel Kottón (2010: 7) Agamben posee una visión negativa de la Biopolítica ya que es un ejercicio de poder destinado a menoscabar al individuo.

Desde un método arqueológico Agamben explora la figura romana del “homo sacer” para explicar a la política contemporánea desde una visión global. Agamben

⁹en 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: 2012:72).

argumenta que el poder en las democracias actuales despoja a los ciudadanos de sus derechos, para someterlos a los intereses del nuevo orden capitalista mundial.

Para Agamben el poder soberano tiene la potestad de administrar la vida y los cuerpos, por lo tanto, este posee los mecanismos de disponer la vida de quienes son útiles al sistema político y para decidir quiénes son presidiables para seguir viviendo.

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

Agamben describe los límites donde las democracias contemporáneas y la ley se asientan, estos límites son el temporal y el espacial, el primero constituye lo que se ha denominado el “Estado de excepción” donde la ley deja de tener efectos de legalidad, aunque la propia ley ejerce la fuerza.

En el límite espacial Agamben argumenta que en los campos de concentración y exterminio el derecho y la ley dejan de existir por el funcionamiento propio de la sociedad. Kotton argumenta que el filósofo italiano describe una nueva política de la muerte sustentada en el racismo en contra de las masas poblacionales más débiles.

La biopolíticanática descrita por Agamben practica el corte entre vidas a proteger y vidas dispensables, recurriendo a doctrinas racistas en los campos de concentración y en algunos estados de excepción. Se detecta la misma política de segregaciones sociales entre ciudadanos y marginales, integrados y desempoderados, autorizados e ilegales, reconocidos e invisibles, estableciendo un lenguaje racista que discrimina entre protegidos y dispensables. (Kottow, 2010:10).

Roberto Esposito, es otro de los teóricos contemporáneos que aborda a la biopolítica en su libro “Bios: política y filosofía” deconstruye el concepto de Biopolítica argumentado por Foucault y Agamben.

Visando o conceito de biopolítica a partir da desconstrução do conceito de *bíos* relacionando biopolítica e tanatopolítica para entender os enigmas da biopolítica e tentar sua reconversão afirmativa, isto é, em termos de *biopolítica democrática* ou de *democracia biopolítica*, mas sem distinguir as duas possíveis reconfigurações. (Schramm, 2010: 521).¹⁰

¹⁰El objetivo del concepto de Biopolítica a partir de la deconstrucción del concepto de bios y para entender la tanatopolítica, la Biopolítica afirmativa y probar su conversión, es decir, en términos de Biopolítica democrática, Biopolítica o la democracia, pero sin distinguirlos dos reconfiguraciones posibles. Traducción propia.

Para Esposito la vida constantemente se encuentra amenazada por la “tanatopolítica” destructiva de la sociedad, que se da por la idea de maximizar a los ciudadanos puedan llegar a ser útiles al sistema.

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, 2006:17).

Esposito, argumenta al igual que Foucault, 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 del poder, en el cual se debía tener un espacio para el control de la vida de las poblaciones.

Una tercera visión sobre la Biopolítica, para esta investigación, es la expuesta por Nikolas Rose, en su texto “*The Politics of lifeitself*” publicado en el 2007, texto en que el sociólogo británico hace referencia a una política de la vida. Rose, conjuntamente con el antropólogo estadounidense Paul Rabinow, condensan una serie de argumentos positivos de la biotecnología en el mundo contemporáneo, sin dudas, para estos autores la genética encabeza la lista de las nuevas esperanzas para la humanidad, muchos de estos avances se encaminan “al control de los procesos vitales del cuerpo y de la mente¹¹” (Rose, 2012, 16).

Rose pretende realizar una cartografía de la vida en el presente, “*The Politics of lifeitself*” propone diagnosticar el presente, se ocupa de imprimir un colorido unívoco al repertorio contemporáneo de ejercicios biopolíticos. “Se trata de reconciliar a las sociedades con sus políticas y saberes, de deponer el nodo oscuro del Biopoder, aquel de racismo, las eugenésias, en fin, las tanatopolíticas.” (Hidar, 2009:23).

La politización de la vida, según Rose, se sustenta en una optimización de la tecnología de la salud, 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,

¹¹Traducción de Miguel Kotton, 2012.

además, muchas intervenciones buscan actuar en el presente en orden a asegurar el mejor futuro posible para aquellos que son sus sujetos.” (Rose, 2007:6)¹².

Para Rose la existencia de un vitalismo tecnológico se sustenta en que las viejas prácticas biopolíticas instauradas en el “dejar vivir, 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 de la vida. 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, 2007:17/18)¹³.

Para este teórico, 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 la vida, para ello la calidad de vida desempeña no solo la práctica, sino el discurso al que hay que seguir. Rose argumenta que estas prácticas y discursos están democráticamente repartidos, aunque reconoce que de por medio hay implicaciones biopolíticas de selección de individuos, que provocan circuitos de exclusión, a pesar de este fatalismo Rose argumenta que la “tanatopolítica” carece de sentido en el mundo actual, marcada una diferencia con Agamben.

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, 2007:58)¹⁴.

¹² 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://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=76512778007>, fecha de consulta: 27:01:2013.

¹³ 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://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=76512778007>, fecha de consulta: 27:01:2013.

¹⁴ *Ibidem*.

Otro concepto propuesto por Rose es el “biosociabilidad”, que ha sido utilizado sobre todo por la antropología y sociológica británica, para referirse a un proceso donde los ciudadanos moldean su relación con su cuerpo y con el mundo a partir de determinadas condiciones biológicas, lo que Rose y otros teóricos llaman “ciudadanía biológica”. Para Gregoric (2012,124) 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, lo otros antropólogos ha denominado “ Políticas de vida” (Fassin, 2007) o “Políticas de supervivencia” (Biehl, 2007).

Tanto el Biopoder, la Biopolítica y la “Biosociabilidad” serán categorías controversiales, con limitaciones y aciertos, pero a la vez útiles para analizar los dominios de la vida, estas categorías, con sus alcances y limitaciones, seguirán dominando, por algún tiempo, los debates sobre la vida, salud e incluso la muerte, lo importante es poder analizarlas desde un argumento particular, para así no perder el sentido crítico y reflexivo.

1.5.3 La Bioética

Los importantes avances médicos, tecnológicos, farmacéuticos, entre otros, de las últimas décadas, han marcado un notorio cambio dentro de la sociedad científica, como en la población, que han obligado a una nueva interpretación de los objetivos de la ciencia y de 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.

Scheper-Hughes (2005: 195) ha descrito que el contexto contemporáneo las políticas económicas reajustes neoliberales, especialmente en las sociedades occidentales, han creado -"vacío"- tanto en pensamiento ideológico, un divorcio entre las prácticas culturales tradicionales con la modernidad, y una crisis de valores de las ideologías. Que dan paso a nuevos discursos que justifican una estrecha vinculación entre el desarrollo de la biotecnología y su injerencia sobre la vida de los humanos. Estos discursos, que en muchas ocasiones, tienden a justificar un abuso de la tecnología

sobre la vida, se agrupan en lo que se ha llegado a denominar como una ética de la vida más conocida como la Bioética.

En un espacio temporal académico la Bioética es una disciplina relativamente nueva en los discursos éticos contemporáneos, su uso se ha hecho recurrente para los análisis donde la ciencia, tecnología y sociedad se juntan. La Bioética se enfoca en un nuevo contexto de los Derechos Humanos; conceptos como dignidad humana, autonomía, son centrales en los debates.

Se ha dicho que la Bioética es uno de los grandes temas del nuevo milenio y que trae consigo un cambio cultural de importancia ya que el debate bioético no puede estar condicionado por los marcos de creencias determinadas, que afecten a quienes las poseen pero no a la sociedad en su conjunto. (Casado, 2007:17).

La Bioética comenzó su desarrollo en un ambiente anglosajón en la década de los setentas, época de profundos cambios tanto sociales como tecnológicos, entre los que se encuentra la medicina. La Bioética nace con la intención de articular los discursos biológicos y sociales con el fin de tomar una posición laica frente a las corrientes dogmáticas y morales religiosas.

Nace así la bioética, un nuevo discurso asociado al enorme desarrollo de los conocimientos y tecnologías biomédicas y a la preocupación por el riesgo de abuso de los mismos y por el mal empleo de la medicina. Es más, el discurso sobre las obligaciones y responsabilidades éticas o deontológicas del personal sanitario se inserta en la actualidad en este discurso más amplio de la bioética. (De lora, Gascón, 2008:20).

Los nuevos entornos médicos hicieron necesaria una nueva teorización acerca de la injerencia tecnológica en la vida de los seres humanos; es así que en 1970 Van Rensselaer Potter, bioquímico estadounidense, de la Universidad de Wisconsin, acuña un nuevo concepto al que denominó Bioética, que puede ser explicada como “disciplina encaminada a tender puentes entre las ciencias médicas y las ciencias sociales, con el fin de encontrar soluciones a las complejidades relacionadas a la toma de decisiones éticas sobre conflictos sociales resultantes de prácticas médicas”.(Casado, 2006: 24).

Carlos Ribero argumenta que el concepto de bioética ha cambiado con el tiempo y que hoy puede ser presentada como “El estudio sistemático e interdisciplinario de las cuestiones morales teóricas y prácticas de las ciencias de la vida y de las relaciones de la humanidad con la biosfera.” (Ribero: 2007:18).

Sin embargo, los principios filosóficos y éticos fundadores han permanecido casi inmutables elaborados en 1979, por Tom Beauchamp y James Childress, que engloban a la Bioética bajo la teoría denominada “principalismo”, principios que se han extendido a todo el campo de accionar bioético y son: “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 deber de promover la igualdad (justicia)” (de Lora, Gascón, 2008:71). 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 como la expuesta por Nancy Sheper-Hughes, quien argumenta que la Bioética obedece a políticas económicas neoliberales.

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: 5-11).

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

La Bioética se encasilla en debates confusos donde los estados y sus instituciones no han podido solucionar determinados problemas de salud, por lo tanto, la bioética se encasillaría en un artificio conceptual que pretende dar legitimación o no a determinadas prácticas de salud. Sin duda, una de las críticas más duras realizadas por Sheper-Hughes, es que la voz de la antropología no se escucha en estos debates, su voz ha sido silenciada, para dar

paso a los médicos, abogados y economistas, que han conformado el debate bioético, “qué otra disciplina y ciencia humana está mejor pertrechada que la antropología para interrogar valores y prácticas desde una apertura epistemológica y para ofrecer alternativas...en el pensamiento bioético.” (Scheper-Hughes, 2005: 17).

Por lo tanto, 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 de gobernar y legitimar el conocimiento biomédico tanto en el desarrollo científico como en el beneficio del mercado de la salud. Desde el punto antropológico la crítica sobre la Bioética radica que sus debates han permanecido, casi exclusivos, dentro de un ámbito moral. “En todas estas trasformaciones radicales la voz de la antropología ha sido silenciada, mientras los debates de resonancia se libraban entre profesionales del trasplante, bioéticos, expertos juristas y economistas.” (Scheper-Hughes, 1996: 23).

CAPÍTULO II

METÁFORAS Y REALIDADES DEL CÁNCER

Inútil preguntarse si el cáncer es una enfermedad de la era capitalista. Es, en efecto, la enfermedad que encabeza toda la patología contemporánea.

Jean Baudrillard.

2.1 La biografía del mal

El cáncer se constituyó como la pandemia del siglo XX. Comprender esta enfermedad desde una postura antropológica implica adentrarse en las zonas oscuras de la hospitalización oncológica, compartir las sensibilidades de los pacientes y de sus familiares, entablar un diálogo con el personal sanitario. Sin este tridente, inútil resultaría hablar del cáncer.

El discurso del cáncer nos conduce a interpretarlo desde dos perspectivas sociales diferentes, la primera la de un discurso encasillado dentro de una lógica de la responsabilidad, por lo tanto, el cáncer es una consecuencia ordenada de las prácticas culturales que ha tenido un paciente. “el individuo atrajo de alguna manera al cáncer que padece” (Gil: 2012,14). La otra perspectiva se enfoca en que el paciente es una víctima de la enfermedad, la que se desarrolló de una manera independiente a las de sus prácticas culturales.

Muchas enfermedades han sido nombradas en homenaje a personajes, históricos y mitológicos o por su sintomatología. Así el tifus que debido a su carácter febril fue nombrado en honor al dios griego del viento “typhon” o la influenza- la gripe- que proviene del latín “influentia” dado que en la Edad Media se creía que los enfermos estaban influenciados por las estrellas.

Shiddhartha Mukherjee asevera (2011, 75) que los primeros escritos sobre su existencia se remontan a la época de Hipócrates, 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 enterrado en la arena.

De la misma manera Mukherjee (2011, 75) asevera que con el tiempo la imagen del cangrejo, para describir al cáncer, fue cambiando dando paso a una serie de interpretaciones personales. “Karkinos” no fue el único nombre con lo que se conoció al cáncer, la palabra “onkos” también ha sido utilizada para describir los bultos en el cuerpo. “Onkos utilizada ocasionalmente para describir tumores, y de la cual tomaría su nombre moderno la disciplina de la oncología. Onkos designaba en griego a una masa, una carga”. (Mukherjee, 2011, 75).

La idea de asociar al cáncer como una enfermedad moderna sostiene Mukherjee (2011, 75) es debido a que el discurso médico que lo engloba, tiene como sustento una sobreproducción, un crecimiento acelerado de células, capaces de llevar al organismo a un abismo destructivo. La Biología, dice Mukherjee, invita a pensar al cáncer como una máquina molecular capaz de transformar rápidamente células funcionales en máquinas asesinas.

Pensar al cáncer como una enfermedad que caracteriza a la Modernidad, es una hipótesis sostenida por Susan Sontag, en su libro “La enfermedad y sus metáforas” (1978). Para la ensayista cada enfermedad caracteriza a las épocas de la humanidad, ya que estas matizan tanto los discursos sociales como las manifestaciones biológicas, las formas de vida y los modos de producción capitalista se encasillan en el desarrollo de esta enfermedad. Para esta argumentación Sontag retoma la idea de metáforas.

Asociar al cáncer con la Modernidad está estrechamente vinculado con los descubrimientos de las células cancerígenas gracias al desarrollo del microscopio; antes de este el cáncer pasaba desapercibido. Hay registros históricos de células cancerígenas que datan del año 2625 a. C. Delinear un mapa histórico ayuda a contextualizar los orígenes que a su vez permiten acercarnos a una de las enfermedades más devastadoras de la humanidad.

Si examinas, un caso, con masas abultadas en el pecho y compruebas que se han diseminado por él; si pones la mano en los pechos y los sientes fríos, sin fiebre alguna en ellos cuando los tocas; no tienen granulaciones, no contienen fluidos y no producen ninguna descarga líquida, pero aparecen protuberantes al tacto, debes decir al respecto: tengo que enfrentarme aquí con un caso de masas abultadas, los tumores abultados del pecho implican la existencia de hinchazones en él, grandes, extendidas y duras; tocarlas es como una bola de vendas, o bien puede comparárselas a un fruto sanguíneo o no maduro, duro y frío al tacto. (Mukherjee, 2011: 67).

El médico egipcio Imhotep sentenciaba esta anormalidad corporal en la frase “no hay cura”. Se puede intuir la presencia del cáncer en el antiguo Egipto, así como en otras

culturas como la babilónica y la griega, donde permaneció oculto sin dejar muchas huellas, sobre todo porque en esta época la presencia de otras enfermedades, mucho más visibles y fugaces, predominaban en el discurso médico.

Basándose en las nuevas técnicas de paleontología, la paleontopatología, se ha podido detectar que las células cancerígenas se encontraban expandidas por el mundo antiguo, un ejemplo son los restos encontrados en momias de la cultura Chiribiya, ubicadas en el extremo sur del Perú. En 1990 Arthur Aufderheide, profesor de la Universidad de Minnesota, descubrió una serie de rastros histopatológicos de células cancerígenas en los huesos en una mujer adulta.

Aufderheide (1998, 117) sostiene que el cáncer, desde la reflexión histórica, posee poca literatura especializada. Esto se debe a que en la mayoría de las culturas antiguas las personas tenían una esperanza de vida relativamente corta, por lo tanto, las posibilidades de sufrir de cáncer se reducían considerablemente.

Partiendo de esta aseveración se puede especular que el cáncer, si bien no constituye una regla, es una enfermedad ligada a la edad, la probabilidad de un desarrollo de cáncer de mama aumenta con los años de la mujer. Para Mukherjee (2011, 67) la civilización y sus prácticas culturales no han causado la presencia del cáncer, sino que el incremento en los años de la vida, han permitido “sacarlo a la luz”.

2.2 Las metáforas

Sin dudas, el cáncer ataca a millones de personas, a tal punto que se ha constituido en la primera causa de muerte en el mundo, solo superado por las víctimas de la violencia. Los pacientes durante el tratamiento se convierten en soldados de su propia vida, su cotidianidad es una guerra constante, el tratamiento es un camino tortuoso que deben atravesar, las huellas son visibles tanto en su cuerpo como en su psiquis.

Para utilizar 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, es como si un fantasma lo acompañará el resto de su vida. A esto se debe añadir que los pacientes se convierten en personas dependientes de los discursos médicos, donde la farmacología y los nuevos modos de vida empujan a una cotidianidad llena de incertidumbres.

La innovación en las técnicas de detección, así como en el desarrollo de la farmacología, han creado un escenario y un discurso alentador para el combate del cáncer. No obstante, esto es uno de los tantos escenarios donde se debe combatir esta enfermedad; la educación (sexual, alimentaría, de salud, entre otras) constituyen

escenarios donde no se han enfocado para su lucha. La mirada médica, casi exclusiva, ha dado los lineamientos para su debate. “Porque el cáncer no es solo una realidad fisiológica, sino también una realidad social cuyo desarrollo depende de las estrategias colectivas e individuales que adoptemos.” (Gil: 2012,16).

De las diferentes enfermedades existentes el cáncer es una enfermedad agresiva con relación al crecimiento del número de pacientes, su patología se caracteriza por ser muy cruel y dolorosa. Sontag (2003:7) argumenta que influye sobre todo el entramado de la sociedad, las imágenes con que se describen el cáncer provocan un terror social, muy negativo para el “homo economicus” del siglo XX. El cáncer asemejándolo con la economía, es la del crecimiento anómalo, el desgaste acelerado de los recursos del cuerpo humano.

Hasta hace pocos años, el cáncer era una enfermedad considerada tabú, la que persistía en su malignidad y encono a pesar de las múltiples victorias que ofrecía la ciencia médica sobre muchos otros padecimientos.

El cáncer es una enfermedad que engloba a un conjunto de enfermedades relacionadas entre sí, donde comparten mecanismos celulares y moleculares. Biológicamente el cáncer es un tumor maligno que se desarrolla en cualquier parte del cuerpo humano o animal.

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, una guerra dentro del cuerpo. Sontag (2008:13) describe a esta enfermedad como una silenciosa invasión secreta y destructora que corroe todo el organismo. El cáncer no discrimina órgano alguno, cualquier parte del cuerpo es un lugar perfecto para la multiplicación de células enfermas, que en un corto tiempo invade a los órganos cercanos, es como si este actuara como un proceso colonizador. La metáfora expuesta por Sontag describe a una enfermedad que hace referencia a la abundancia, al crecimiento anormal de cuerpos propios y extraños, que se encuentran dentro del organismo, esta idea de la interioridad incrementa el miedo hacia él, el mal no llega desde él afuera, sino que está dentro.

Sontag argumenta (2008:22) que los síntomas del cáncer solo se presentan en una etapa donde la curación es irreversible, cuando la muerte está más cerca, salvo algunos tipos de cánceres, la lentitud, el dolor físico y lo psicológico socava de manera angustiada la vida de los pacientes. El cáncer es una enfermedad del espacio y no del tiempo, las células corrompen, se multiplican, esta lucha deja huellas visibles en el

cuerpo, mutilaciones o la extirpación de los órganos son las más comunes, el cáncer ante todo es una guerra por la vida.

Si bien, Sontag (2008:25) describe que el cáncer es una enfermedad del exceso, de las clases medias y altas, no es de todo cierta esta aseveración, cualquier persona sin importar la condición económica y social puede desarrollar la enfermedad. Obviamente inciden determinadas condiciones socioeconómicas para la prevalencia de algunos tipos de cáncer. “En los países ricos es donde más cáncer hay, y su aumento se atribuye en parte a un régimen rico en grasas y proteínas y a los fluidos tóxicos de la economía industrial que crea la opulencia” (Sontag, 2008:25). El cáncer posee una lógica geográfica invasora, ataca al órgano más débil en el que sus defensas están mermadas y fáciles de dominación. Para Sontag (2008:27) detrás de estas invasiones corporales hay un sentimiento de vergüenza por parte de las personas, no es lo mismo un cáncer de colon, que de pulmón, hay partes del cuerpo que permanecen, al menos en la cultura occidental oculta; por lo tanto, sus enfermedades también deben permanecer ocultas.

El cáncer se ha convertido en una amenaza para la región, debido a los altos índices de morbilidad en la etapa avanzada de la enfermedad. El informe “*The Lancet Oncology*”, 2013, describe un panorama muy complejo en la región, donde se enfatiza que las políticas de salud, muchas de ellas caducas, se enfocan hacia una atención deficiente en los pacientes de cáncer.

Sobre el cáncer recaen los temores más profundos y tenebrosos que puede tener la humanidad. Como lo escribe Sontag (2008:13) el miedo sobre el cáncer se debe a la idea de que la ciencia médica puede curar, casi, cualquier enfermedad. No obstante, para esta la posibilidad de sanación depende más por lo oportuno de su descubrimiento, que por la aplicación de medicamentos o de artilugios tecnológicos, que ha posibilitado un incremento de la esperanza de vida a largo del siglo XX. Paradójicamente estos avances tecnológicos han provocado que el cáncer se haga más visible. Para entender y reflexionar sobre estos temores hay que rastrear el origen de esta enfermedad.

Sociablemente al cáncer se lo asocia con las clases medias, debido a determinadas condiciones socio ambientales, ya que se pueden evidenciar determinados comportamientos o factores que influyen en el número de casos de cáncer, entre los aspectos se pueden citar: la educación y mala alimentación. Aunque esta determinante no es una regla, ya que esta enfermedad se puede presentar en cualquier estamento de la sociedad, aunque como lo señala “*The Lancet Oncology*” en las clases más pobres el nivel de casos aumenta por la falta de atención oportuna.

En el año 2002 la Asociación Médica Americana divulgó el resultado de una investigación sobre las relaciones medioambientales y el cáncer, donde se aseveraba que la población de las áreas metropolitanas tenía una probabilidad más alta de desarrollar tumores, 12% en relación con las poblaciones rurales, debido a los niveles de contaminación ambiental.

Para el 2013, los resultados de la situación del cáncer parecen confirmar los temores más peligrosos, en la región latinoamericana existe el mayor riesgo de que esta enfermedad se convierta en una pandemia. Así lo describe el informe “*The Lancet Oncology*”, que para el año 2030 en la región habrá 1,7 millones de casos de cáncer diagnosticados y que un millón de personas morirán al año de una manera directa por esta enfermedad.

Los hábitos de la población son otros indicadores para el estudio del cáncer, la dieta es uno de los factores que más incide, el consumo de alimentos grasos, los bajos niveles de consumo de frutas y verduras, así como el tabaco y alcohol constituye factores de alto riesgo para el apareamiento de tumores malignos. A esto se debe añadir la falta de ejercicio y el sedentarismo de la población.

Sin duda, estos factores son más visibles en condiciones socioeconómicas bajas, ya que consumen productos alimenticios cancerígenos, tienden a tener una dieta con las características descritas, más aún en las condiciones sociales en las que la humanidad, o una parte está viviendo “la sociedad de consumo” como lo ha denunciado Zygmunt Bauman: “La característica más prominente de la sociedad de consumidores –por cuidadosamente que haya sido escondida o encubierta- es su capacidad de transformar a los consumidores en productos consumibles, o más bien de disolverlos en un mar de productos (...)” . (Bauman: 2009, 26) de esta manera el cáncer, convierte a los pacientes en objetos dependientes no solo del sistema de salud, sino que son esclavos de la farmacología que los consumen lentamente.

En Ecuador como en la mayoría de países latinoamericanos, el diagnóstico de casos ocurre en una fase avanzada, donde los tratamientos, en muchos casos, son paliativos y no curativos, debido al estado avanzado de la enfermedad. Este factor se da especialmente porque el cáncer es una enfermedad silenciosa, asintomática, hasta su fase final, cuando el proceso de metástasis ha cubierto otros órganos.

2.3 Una mirada antropológica

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

El cáncer y el solo hecho de nombrarlo 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 y otras. Su tratamiento implica una serie de etapas donde la condición corporal de los pacientes se merma, su etapa final implica una serie de retos de los discursos y prácticas médicas.

Para Vinaccia, et.al (2007:245) los últimos años ha comenzado a surgir un interés antropológico, (social) 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 para seguir viviendo.

El cáncer en una población puede ser estudiado desde niveles diferentes como: la organización social, estilo de vida, el individuo, entre otros, son claves para comprender los efectos que causa la enfermedad. Aunque existen factores de riesgo de cáncer, como el humo del tabaco, la alimentación, que pueden estar encasillados desde nivel individual, no hay que olvidar que están íntimamente relacionados con factores políticos, económicos y sociales.

El cáncer desde los niveles socioeconómicos incluye: la educación, los ingresos, los bienes, la vivienda y la ocupación; donde se puede denotar las más profundas divisiones existentes en la sociedad, de ahí la importancia de establecer vínculos, ya que seguir pensando a esta enfermedad como algo biológico, implica una mirada sesgada donde el ser humano es considerado como un número (Young, 1999. Seren, Tabory, 1999).

Desde el campo de la Epidemiología, la investigación sobre el cáncer se encasilla dentro del campo del conocimiento científico que trata de descubrir la mayor causa de morbilidad de la población, investigación que se enmarca en la elaboración de políticas públicas. Precisamente la epidemiología ha permitido crear un nexo entre las Ciencias Sociales, en especial con la Antropología, con las Ciencias de la Salud, para entender el cáncer como un problema complejo, que no puede ser siendo un campo exclusivo de la biología.

Puede conceptualizarse la epidemiología como “el estudio de la distribución y los determinantes de la salud relacionados a los estados o eventos en poblaciones específicas, así como los aplicación de este estudio al control de los problemas de salud¹⁵.” (Pearce: 1997, 17).

El cáncer no solo representa para el saber médico moderno un reto, también para la Antropología, sobre todo porque el discurso médico y social, se encuentran muchas veces divorciados, especialmente porque este último no ha sido considerado dentro del campo operacional para la prevención, como para el tratamiento del cáncer.

Para Roberto Suárez, et.al (2004: 42) los cambios de la morbilidad del cáncer en determinadas regiones del mundo han concedido que el campo de lo social comience a tomar fuerza para la comprensión existente entre cultura, salud individual y colectiva, vinculada a esta enfermedad.

Siguiendo con esta línea argumentativa Suárez, et.al (2004: 44) sostiene que estudiar al cáncer desde la antropología salud conlleva una explicación social destinada a fundamentar diferentes procederes sociales, que remiten a los espacios de poder: sistemas de comunicación, organización social, acciones cotidianas y la forma como construyen métodos y estrategias para solucionar problemas en el campo médico.

La Antropología, sobre todo de la salud, proporciona una serie de herramientas teóricas y metodológicas, para buscar los vínculos entre los factores biológicos, económicos, sociales, políticos e históricos del cáncer. Realizando una comparación de las realidades ecuatorianas con otros países de la región, como Colombia, la situación es similar.

En un país con un enorme mestizaje cultural y grandes desigualdades socioeconómicas, puede verse cómo los individuos construyen una cultura médica, en términos generales "medicina popular", con estrategias preventivas terapéuticas y modelos explicativos de la enfermedad de acuerdo con sus necesidades y representaciones de la salud, el padecimiento, y la muerte, entre otros factores. En las regiones (...) de alta incidencia (principalmente en áreas rurales), enfermarse se traduce en el ámbito doméstico de autoconsumo en el abandono de la actividad laboral, lo que afecta el ciclo de producción y de trabajo de los miembros de la familia y por ende, la estabilidad económica. (Suárez, et.al (2004: 44).

En síntesis la Antropología de la salud intenta descifrar la manera de entender el proceso social del cáncer, donde las “representaciones sociales” cobran un valor

¹⁵ Original: the study of the distribution and determinants of health-related states or events in specified populations, and the application of this study to control of health problems.

importante, ya que por medio de estas se construye, percibe y se dota los sentidos de la enfermedad. Paul Strickland y Thomas Kensler han elaborado una lista basada en estudios de la “Agency for cancer research” La Agencia Nacional para la Investigación de Cáncer de los Estados Unidos de América, (NIF, 2012) ha clasificado algunas actividades y productos potencialmente cancerígenos. En la presente tabla se hace una relación entre los agentes cancerígenos y los órganos afectados.

Tabla 1. Relación del cáncer y el medioambiente

| Agente o proceso | Órgano o tejido afectado |
|---|---|
| Exposiciones medioambientales Arsénico Aflatoxinas | Pulmón, piel Pleura |
| Hábitos culturales Bebidas alcohólicas Humo del tabaco y derivado Radiación solar | Faringe, laringe, esófago, hígado Aparato respiratorio, vejiga, páncreas Piel |
| Ocupacionales Pintura Ebanistería Fundición de hierro Minería | Pulmón Senos paranasales Pulmón pulmón |
| Uso terapéutico Anticonceptivos orales Estrógenos Analgésicos, fenacetina | Endometrio Mama, endometrio Riñón, vejiga urinaria |
| Agente o proceso | Órgano o tejido afectado |
| Agentes infecciosos Virus papiloma humano Helicobaterpylory Hepatitis b Hepatitisc | Cuello uterino Estómago Hígado hígado |

Tabla No. 1. Elaboración propia por el autor, en base de Strickland, Kensler, Elsevir. (2005:232)

2.5 El cáncer en América Latina y Ecuador

El cáncer en una población puede ser estudiado desde niveles diferentes, donde la organización social, el estilo de vida y el individuo, entre otros, son claves para comprender los efectos que causa esta enfermedad. Aunque existen factores de riesgo como el humo del tabaco, la alimentación, que pueden ser encasillados desde nivel

individual, no se puede apartar de que estos están íntimamente relacionados con factores políticos, económicos y sociales, sin duda el cáncer no ocurre de la nada, en el influyen una serie de circunstancias.

El cáncer desde lo socioeconómico incluye: la educación, los ingresos económicos, bienes, vivienda y la ocupación; donde se puede denotar las más profundas divisiones existentes en la sociedad. De ahí la importancia de establecer los vínculos existentes, ya que seguir estableciendo a esta enfermedad como algo biológico, implica una mirada sesgada donde el ser humano es considerado como un número (Young, 1999:18).

Desde el campo de la Epidemiología, la investigación sobre el cáncer se encasilla dentro del campo del conocimiento científico que trata de descubrir la mayor causa de morbilidad en la población, investigación que se enmarca en la elaboración de políticas públicas. Precisamente la epidemiología ha permitido crear un nexo con las Ciencias Sociales, en especial con la antropología, para entender el cáncer como un problema complejo que no puede seguir siendo pensado desde un campo exclusivamente biológico.

Puede conceptualizarse a la epidemiología como el “el estudio de la distribución y los determinantes de la salud relacionados a los estados o eventos en poblaciones específicas, así como los aplicación de este estudio al control de los problemas de salud¹⁶.” (Pearce: 1997, 17).

La epidemiología permite construir una esfera para explicar una serie de factores que inciden en los casos de apareamiento del cáncer desde una mirada antropológica implica buscar nexos entre la enfermedad, salud y la persona, es decir, reflexionar sobre los vínculos y percepciones de las categorías anunciadas. En este sentido, Suárez (2004:42) describe 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 que posibilita descubrir los espacios de poder, los sistemas culturales y la organización social.

El cáncer, cualquiera que este sea, implica pensarlo desde una triada: lo cultural, lo social y lo biológico, tres aspectos a los que se han llegado a denominar como “factores de riesgo” propio de una época llena de paradojas políticas, económicas y

¹⁶ Original: the study of the distribution and determinants of health-related states or events in specified populations, and the application of this study to control of health problems.

tecnológicas, una sociedad a la que Ullric Beck (1999) ha denominado “la sociedad del riesgo”.

Epidemiológicamente algunos tipos de cáncer tienden a disminuir a nivel global, 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 de cáncer debido al ritmo de vida acelerado propio de la sociedad del consumo.

También el cáncer puede ser entendido “como un problema de salud pública ya que es el resultado de la relación entre diversos factores de riesgo como son los medio ambientales (contaminación bacteriana) los culturales (sistemas de creencias) y los genéticos (predisposición familia)”. (Suárez, 2004:42).

Las relaciones entre el riesgo y el cáncer establecidas por Suárez, 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. Suárez (2004:42) argumenta que dentro del campo antropológico la dieta ha sido estudiada, entre otros, por Sydney Mintz (...) que establecen vínculos económicos y políticos alrededor de la alimentación, ya que esta depende entre otras cosas por la geografía, las tradiciones e incluso la religiosidad. 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: 515).

Entender la relación existente entre el cáncer con la dieta es algo que ha tenido un interés naciente por parte de la antropología. Para Suárez (2004:42) afirmar que las condiciones de alimentación y de salud, son el resultado de una interacción de fuerzas: ecológicas, biológicas, económicas, sociales y culturales, que son factores que tienen una interdependencia entre sí, es decir, cuando un factor se afecta los demás tienden a tener el mismo curso.

Otro de los factores que inciden en el desarrollo del cáncer son los problemas genéticos, que están 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 2011 el número de muertos en el Ecuador debido al cáncer alcanza las siguientes cifras:

Tabla 2. Principales causas de Mortalidad debido al cáncer Año 2011 en Ecuador

| Principales causas de Mortalidad debido al cáncer Año 2011 | | | |
|--|-------------------|-------|-------|
| Población Estimada 2011 | 15.266.431 | | |
| Causas de Muerte | Número | % | Tasa |
| Neoplasia maligna del estómago | 1.639 | 2,63% | 10,74 |
| Neoplasia maligna del tejido linfático, órganos hematopoyéticos tejidos afines | 1.007 | 1,62% | 6,6 |
| Neoplasia maligna de la próstata | 856 | 1,37% | 5,61 |
| Neoplasia maligna del útero | 744 | 1,19% | 4,87 |
| Principales causas de Mortalidad debido al cáncer Año 2011 | | | |
| Neoplasia maligna de la tráquea, bronquios y pulmón | 743 | 1,19% | 4,87 |
| Neoplasia maligna del hígado y de las vías biliares | 692 | 1,11% | 4,53 |
| Neoplasia maligna del colon, sigmoide, recto y ano | 652 | 1,05% | 4,27 |

Tabla No. 2. Elaboración propia por el autor, en base al Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (2013)

La incidencia étnica es otro factor cancerígeno, pero se encuentra ligado más de las condiciones geográficas y alimentarias que tiene la población, sin embargo, hay determinados tipos de cánceres que son más propensos en una etnia que en otra, como es el caso del cáncer de piel que predomina entre los blancos.

Los factores socio ambientales, como el consumo de tabaco constituye una de las principales causas de morbilidad y mortalidad del cáncer, sobre todo en los países occidentales.

La exposición ambiental a determinados elementos químicos también puede influir en el apareamiento de algunos tipos de cáncer, la exposición a las fibras de asbesto conducen a la formación de células cancerígenas pulmonares; el informe “The lancet Oncology Comisión” (2013) señala:

La utilización de determinados fármacos, entre ellos el uso excesivo de estrógenos, aumenta el riesgo de cáncer de mama, ovario y endometrio. La exposición solar también ayuda a la formación de células cancerígenas, en especial en la piel. Las personas que suelen tener una exposición elevado a los rayos del sol, sobre todo a la luz

ultravioleta (UV) la ionizante, los rayos X y rayos gama, aumentan la posibilidad de generar células malignas.

En esta lista también se incluyen determinados virus, entre los más comunes, según la Revista Oncológica Cubana (2000) son los virus del papiloma humano (HPV) que incide en el desarrollo del cáncer, especialmente, en el cuello uterino; virus de Epstein-Barr (VEB) el linfoma de Burkitt, carcinoma nasofaríngeo; virus de la hepatitis B (VHB) y C (VHC): asociados al hepatocarcinoma; retrovirus HTLV-III causante de la leucemia-linfoma del adulto.

No importa si eres hombre o mujer, si vives en América Latina, tienes un 60% más de probabilidad de morir de algún cáncer que si lo haces en Estados Unidos o Europa. Así reza el informe "The Lancet Oncology", 2013, entre las causas sobre este incremento de casos de cáncer en América Latina se encuentra las desigualdades económicas, la falta de políticas públicas, campañas de prevención y los hábitos alimenticios. "The Lancet Oncology" proclama la advertencia que estos factores pueden desencadenar en una "epidemia devastadora".

El informe, publicado el 26 de abril del 2013, establece que por cada 100.000 habitantes hay 163 casos de cáncer, una cifra que es mucho menor a la registrada en EE.UU. o Europa, el problema está en que el índice de mortalidad es casi el doble que la proporción en estos países. Los investigadores estiman que si no se hace algo pronto, para el año 2030 habrá 1,7 millones de casos de cáncer diagnosticados y que un millón de personas morirán al año por alguna forma de esta enfermedad. (BBC, 2013).

Según la OMS, se estima que a nivel mundial, se diagnostican alrededor de 12,7 millones de casos por año, para el año 2030 la cifra aumentará a 21,3 millones de casos nuevos, de estos pacientes el nivel de mortalidad se ubica sobre los 13,1 millones de pacientes.

En el contexto regional las economías han comenzado a tener un crecimiento económico estable, lo que han conducido a mejorar la condición de vida de la población. Esto ha traído consigo nuevos estilos de vida, entre los que se pueden citar: hábitos alimenticios basados en un incremento de la dieta rica en grasas y bajo consumo de frutas y verduras, el consumo de alcohol y cigarrillos, la contaminación ambiental, los elevados niveles de radiación solar, el aumento de la masa corporal y el incremento de la esperanza de vida, han ayudado al aumento de casos de cáncer.

Aunque la incidencia general del cáncer es menor en América Latina (tasa estandarizada por edad de 163 por 100.000) que en Europa (264

por 100.000) o los EE UU (300 por 100.000), la mortalidad sigue siendo mayor. Este hecho se debe principalmente a la ocurrencia de cáncer en etapas más avanzadas, y está interrelacionado con un menor acceso a los servicios de salud para el tratamiento del cáncer. En los EE UU, el 60% de los casos de cáncer de mama son diagnosticados en las primeras etapas, mientras que en Brasil solo el 20% lo son y en México solo el 10% se diagnostican en una etapa temprana. (OMS, 2013:2).

Biológicamente el cáncer en humanos es una consecuencia de alteraciones genéticas y epigenéticas, que conllevan a la destrucción de los mecanismos que controlan el crecimiento, la muerte y la senescencia celular. Este daño genético puede ser de origen hereditario o pueden desarrollarse en la vida del individuo, entre los cánceres más comunes a heredarse genéticamente son: el de mama, endometrio y del colon.

Para la Sociedad Americana del Cáncer, ACS, (2011) el cáncer puede desarrollarse por múltiples causas, como las externas (tabaco, organismos infecciosos, alimentación deficiente, sustancias químicas y radiación), causas internas (mutaciones heredadas, hormonas, problemas inmunitarios y mutaciones debidas al metabolismo). El cáncer se trata con cirugía, radiación, quimioterapia, terapia hormonal, terapia biológica y terapia dirigida.

El cáncer puede afectar a cualquier persona, la probabilidad de ser diagnosticada está estrechamente vinculada con la edad, debido a que gran parte de los tumores necesitan un tiempo prolongado para desarrollarse. Los estudios actuales señalan que la clave del tratamiento del cáncer radica en lo oportuno de su descubrimiento, lo que Alonso ha denominado una zona de tiempo:

"... Esta nueva visión del cáncer como enfermedad crónica, a veces curable, otras tantas incurables, pero tratable. Estas consideraciones se traducen en que al menos 7 de cada 10 individuos con cáncer podrán manejar su enfermedad y es posible que terminen envejeciendo como el resto de la gente. Lamentablemente, debe admitirse que en los restantes 3 de cada 10 individuos hay poco que hacer para combatir la enfermedad con los tratamientos actuales. El diagnóstico tardío, cuando la enfermedad ya se encuentra muy avanzada al momento de ser detectada, y ciertas formas muy agresivas de cáncer limitan las posibilidades de tratamiento es estos pacientes, si bien es posible mejorar la calidad de vida y tratar el dolor..." (Alonso: 2002, 15).

Las cifras de muerte por cáncer en Ecuador son alarmantes, según el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, INEC, para el año 2011, el cáncer ocupaba una de las principales causas de muerte. La incidencia de mortalidad en mujeres a causa del cáncer, es alto, ubicando al cáncer de útero como el puesto número once, seguido del cáncer de mama,

colon e hígado. En el caso de hombres el cáncer del estómago ocupa el primer lugar en muertes por esta enfermedad, seguido por el de próstata.

CAPÍTULO III

UNA ETNOGRAFÍA HOSPITALARIA

Me gustaría que hubiera lugares estables, inmóviles, intangibles, intocados y casi intocables, inmutables, arraigados; lugares que fueran referencias, puntos de partida, principios (...)

Tales lugares no existen, y como no existe el espacio se vuelve pregunta, deja de ser evidencia, deja de estar incorporado, deja de estar apropiado.

El espacio es una duda: continuamente necesito marcarlo, designarlo; nunca es mío, nunca me es dado, tengo que conquistarlo.

Georges Perec

La presente etnografía explora las relaciones existentes entre los tratamientos químicos, y la lucha por vida, cotidiana, en personas que viven con cáncer a partir de las observaciones realizadas en un hospital estatal de la ciudad de Quito. El cáncer pasó a ser, en los últimos años, una enfermedad de “carácter crónico” produciendo cambios importantes y definitivos en la vida tanto de los pacientes como de su entorno familiar.

La experiencia de la enfermedad enfrenta a los pacientes con una serie de transformaciones que exige un amplio despliegue de procesos de reinterpretación y reorganización de la vida en función de la enfermedad.

Todos estos procesos que partan de una construcción y también de la reconstrucción en las interacciones diarias, donde la mirada biomédica, a través de las respuestas a la enfermedad, constituye una fuente importante de significación y sentido, tanto de la experiencia de enfermedad como de la curación.

Enfrentarme a esta investigación no fue tarea fácil, había por lo menos dos aspectos que se cruzaban en mi mente, el primero era el recordar, en parte la historia de mi vida, de alguna manera el cáncer ha estado presente en ella. Cuando era adolescente a mi madre le detectaron un pequeño tumor en su seno izquierdo, el cual para fortuna nuestra no era maligno. Luego a mi tía, la más cercana sentimentalmente, le extirparon los ovarios y el útero, nuevamente la suerte estuvo de nuestro lado. Sin embargo, la suerte terminó con la muerte de otra tía mía, y para finalizar estas historias del cáncer mi madrastra cierra este proceso, espero que sí, de mi relación con el cáncer.

El otro factor que estaba presente era como enfrentarme, teóricamente, a la situación debido a que a lo largo de mi carrera universitaria la presencia de determinados teóricos estaba, en cierta medida, cegando mi capacidad de poder

observar y contar esta investigación. Había leído mucho sobre “Biopoder”, “Biopolítica”, “Bioética” que eran algunos conceptos muy interesantes, desde la teoría. La situación se agravó cuando recibí la asignatura de Antropología de la Ciencia, donde el profesor de esta materia, siempre me aconsejaba que hay cosas más interesantes metodológicamente y teóricamente que estos conceptos para ver y sentir la cotidianidad de los pacientes con cáncer y poder comprender todo el entramado antropológico.

Comenzaron a resonar en mi cabeza antropólogos y antropólogas como: Philippe Bourgois, Nancy Scheper-*Hughes*, João Biehl, Adriana Petryna, Paul Rabinow, y sociólogos como Nikolas Rose, y así la lista comenzaba ampliarse, tanto como mi confusión. El reto en ese momento era poder desembarazarme, aunque sea un poco, de las teorías aprendidas en clase y poder voltear hacia la investigación con la ayuda conceptual de estos autores.

3.1 La llegada al hospital

El Hospital escogido para esta investigación es una identidad estatal, es decir, el servicio es 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 lo convierte en un lugar con una amplia gama de actores, como de especialidades médicas. El hospital es uno de los más grandes del Ecuador, como figura arquitectónica y social es una institución compleja, llena de laberintos de pasillos, habitaciones y de relaciones sociales.

El edificio pintado con un color café claro, 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 dividir las dos partes constitutivas: la consulta, el piso bajo, que a su vez se divide en salas de consultas externas, quirófanos, terapias, y los pisos superiores se destinan a las habitaciones. El subsuelo se destina a los cuartos de 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.

En la atención diaria, el hospital cubre gran parte de las especialidades médicas, tanto en sus consultorios externos como en sus servicios de internación, para los pacientes afiliados, además es una escuela, ya que el ejercicio de la docencia e investigación en medicina.

Los servicios médicos asistenciales se divide en tres: los consultorios ambulatorios, la sala de internación y el hospital de día. Cada uno con personal sanitario, específico destinado y con una administración propia.

Como institución este hospital no es parte de la investigación, por ello he limitado el contexto etnográfico a la unidad oncológica. 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: 72).

Tanto en los contextos de la atención biomédica como los diferentes espacios de la sala oncológica se desarrolla una serie de actividades e interacciones sociales, que a pesar de encontrarse bajo la mirada biomédica, desencadenan en una serie de prácticas sociales que poseen un alto valor sentimental para los pacientes, como más adelante argumentaré.

La primera visita al hospital estaba atravesada por la construcción metodológica basada en el libro “la vida en el laboratorio” de Bruno Latour y Steve Woolgar. La centralidad del libro dice: “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”. (Latour, Woolgar, 2003: 53). Este libro me permitió encontrar una mayor sensibilidad antropológica para encarar esta investigación.

El hospital también puede ser reflexionado desde el punto de vista como un espacio de constante negociación entre lo público y privado, es así que puede visibilizar delimitaciones entre la cotidianidad individual como social. Por lo tanto, el hospital se convierte en un espacio público cuando las personas necesitan atención médica, este es el escenario donde las cotidianidades se enlazan, en busca de encontrar salud. Sin embargo, es privado cuando es ajena su presencia, que evoca enfermedad y muerte, temas que la sociedad aleja de los discursos sociales. Pero también puede ser explicado desde la figura antropológica del “no lugar” de Marc Auge:

Se ve claramente que por “no lugar” designamos dos realidades complementarias pero distintas: los espacios

constituidos con relación a ciertos fines (transporte, comercio, ocio), y la relación que los individuos mantienen con esos espacios (...) los no lugares mediatizan todo un conjunto de relaciones consigo mismo y con los otros que no apuntan sino indirectamente a sus fines: como los lugares antropológicos crean lo social orgánico, los no lugares crean la contractualidad solitaria. (Augé, 1994: 98).

Si bien es cierto, esta categoría de “no lugares” es frecuentemente relacionada al análisis de otros espacios como los centros comerciales, entre otros, el hospital también puede ser considerado como un espacio de intercambios económicos, culturales y simbólicos, de un alto grado de complejidad antropológica. No obstante, la categoría de “no lugar” de Augé resulta ser la dicotomía público-privado, por lo tanto, y debido a los complejos intercambios sociales que se realizan en el hospital, conlleva a pensarlo como 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 Goffman (1988:17) es una institución donde el tiempo y el interés de las personas, no solo de los pacientes, se transforma, creando un mundo propio, lleno de incertidumbres y tendencias absorbentes. Estas tendencias absorbentes Goffman (18:1988) simbolizan los obstáculos para la interacción social, de ahí que la sala de oncología se encuentra encerrada en su propio espacio, la presencia de los guardias es prueba de ello.

El hospital exige como expresa Scheper-Hughes “ 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: 203).

Camine por sus pasillos, observé sus salas y conocí a sus médicos, enfermeras y pacientes, durante más cuatro meses, el tiempo que duró el trabajo de campo y aún queda mucho por investigar.

3.2 La primera visita

Con una buena cantidad de teoría leída, no necesariamente entendida, me encamine al hospital, esta vez como un estudiante deseoso de acabar su tesis. La primera parada no fue la sala oncológica, sino que me esperaba un camino burocrático tortuoso, debía pedir autorización al centro de investigación y docencia del hospital. Llegar a este departamento era recorrer un laberinto arquitectónico donde los miedos comenzaron a

asomarse, mejor a consolidarse en mi mente. Cuando llegué a dicha unidad me tocó esperar algunas horas para poder ser recibido por el director, me sentía más como un estudiante de medicina que de antropología.

Después de que por fin pude conversar con uno de los funcionarios, al cual le gusta que le digan “magíster” algo muy común en nuestro país que los profesionales sean tratados por sus títulos universitarios. Luego de la típica presentación me llamo... soy estudiante de FLACSO y otras formalidades el “magíster” respondió “llámeme la otra semana y tráigame el plan de la investigación y las cartas de aval de su institución.” Confieso que salí un poco desmoronado de este encuentro que no duró más allá de cinco minutos.

Luego de haber cumplido con todo lo solicitado por el “magíster” regrese al hospital una semana después, nuevamente la decepción se aprisionó de mí “vuelva la semana siguiente” me dijo. Luego de tres semanas al fin pude sentarme a conversar con él. Cuando creía que me esperaba un interrogatorio, ese que nadie quiere pasar, fue sorpresa se limitó a preguntarme “que espera de esta investigación” la respuesta fue que quería observar la relación médico-paciente en oncología. Luego de unas cuantas hojeadas a mi proyecto el “magíster” me indicó “muy bien, ahora acompáñeme a presentarlo a los médicos y enfermeras de oncología” fue un respiro para mí.

Llegar a la sala de oncología, ese día, se me volvió interminable, lo único que podía hacer era conversar con el “magíster” de temas tan diversos como: política, educación, en fin cualquier tema era oportuno y a medida que nos acercábamos me di cuenta de que no era un empleado más, era un personaje muy conocido en el hospital. Recién me percaté que no era un doctor, sino un enfermero que había subido poco a poco los peldaños laborales y sindicales, cada enfermera y enfermero lo saludan atentamente hasta que llegamos a la sala oncológica.

El ingreso a dicha sala es especial, se encuentra en la planta baja, al lado izquierdo en relación con una de las dos entradas principales del hospital. Para ingresar hay que pasar una puerta metálica donde siempre hay un guardia, en una primera impresión parecía más una cárcel que una sala hospitalaria. Ese día no me preguntaron nada los guardias, debía ser porque estaba acompañado por el “magíster”. Unas veinte personas estaban en la consulta externa de oncología, hombres, mujeres, jóvenes y adultos mayores. Algunos se les notaba la “lucha” contra la enfermedad, sus cabezas estaban cubiertas por pañuelos que ocultaba la caída de cabello, algo típico en tratamiento contra el cáncer. Yo estaba un poco nervioso, sabía que me estaba

introduciendo a un lugar “denso” a una “zona gris” algo parecido a lo que Giorgio Agamben describe en el “Homo Sacer”.

“Espéreme aquí” dijo el “magíster” de pronto entró a una sala, me imagino para avisar de que un estudiante de antropología iba a realizar una investigación. Unos cinco minutos demoró. “Doctor- me dijo- ya hablé con las enfermeras, solo falta hablar con el jefe de oncología esperemos uno minutos”. Fueron unos minutos largos; por mi cabeza pasaba de todo ¿Dónde me vine a meter? Fue una de las preguntas más recurrentes que me hacía, no sería más fácil hacer algo del fútbol o sobre la historia de Zaruma. De pronto nos llamaron, una enfermera dijo “licenciado ¿Cómo está? pase el doctor los están esperando” antes de pasar me imaginé un lugar tétrico, lleno de enfermos, con dolores, gritando, en fin todo lo que se puede pensar de una sala de oncología. La sorpresa, fue muy grande, era un lugar totalmente tranquilo, sin los corretores típicos de los hospitales.

Un hombre de unos cuarenta y cinco años nos recibe, era el jefe de oncología. Sin tiempo para presentarme el “magíster” tomó la palabra “doctor le presento a Xavier Brito, es un estudiante de FLACSO, que viene a realizar su investigación de maestría que fue aprobada por el señor director de investigación y docencia.” Sin duda, fue la mejor presentación que podía haber tenido. “Buenas tardes ¿Qué va a investigar?” fue la pregunta del director. Con una voz serena le conteste que me interesaba observar las prácticas y discursos de los médicos en pacientes oncológicos “que bien aquí estamos con los brazos abiertos para poderlo ayudarlo en lo que necesite.” Fue un gran alivio escuchar esas palabras. Ahora ya había pasado “el ritual de paso” administrativo. De pronto una señora nos interrumpe “mi doctor sigo tomado las pastillas y cuando vengo” claramente se trataba de una paciente, el doctor le respondió “tome un turno y los medicamentemos siga tomándolos igual” y ahí terminó mi primer encuentro con el director de oncología.

Para finalizar el “magíster” me dio la última “llave” para poder ingresar al hospital sin ningún inconveniente, era un carné de pasante médico. “tome este y no se olvide de llevarlo siempre y una cosa más, para evitar que los pacientes se incomoden debe comprarse un bata de médico.” Claro doctor respondí, sin embargo, nunca la utilice debido a que me sentía como un intruso, no iba conmigo, y esto nunca afectó a la investigación.

El último pasó, y por fin llegue a la sala oncológica, era la presentación con quienes iba a pasar gran parte de tiempo de la investigación las enfermeras, esta

presentación fue muy corta y sencilla pero siempre con una sonrisa por parte de ellas. Luego de toda esta ritualidad me fui a mi casa, no obstante, en mi cabeza seguía una “lucha teórica” con ¿Qué mirada me acerco a los pacientes? Toda esa noche no pude dormir se acercaba mi “gran día”.

Armado con mi grabadora, mi cuaderno de anotaciones y un libro que me acompañó durante gran parte de la investigación de campo “La vida en el laboratorio”.

Llegué muy temprano al hospital y con la seguridad que me daba el carné de pasantía médica, de pronto toda la teoría se me perdió, no supuse cómo empezar, qué debía hacer, qué preguntar, solo atine a presentarme a la única enfermera que estaba en la sala. En ese momento sentía que era en lo que Nigel Barley había escrito era un “antropólogo inocente”. Al ingresar a la sala de oncología tenía la idea de encontrarme en el lugar más “misterioso” del hospital, era lo que Linda Hunt (2002:4) había descrito como una impresión de ser un lugar de riesgo.

3.3 Observando los espacios arquitectónicos.

La sala oncológica aparenta un cierto grado de uniformidad, donde se entrecruzan una serie de historias personales. Por lo tanto, oncología es un lugar que puede ser definido como una frontera un lugar de tránsito entre la muerte y la vida; pero también de encuentro, de espera, de solidaridad, de la indiferencia a la que de alguna forma la comunicación articula las formas de vida, tanto de pacientes, médicos, enfermeras y familias de los pacientes.



Gráfico# 1 autoría Agustín Bermeo (entrada a oncología)

Aquí surgía una pregunta ¿Cómo se puede hablar de las relaciones médico- paciente, sin describir los espacios donde se llevan a cabo estas? Este es un espacio donde “habitan” y circulan pacientes, personal médico y familiares, pero no solo es una circulación de

personas, sino de una serie de “dramaturgias” cotidianas. La sala oncológica es un solo pasillo donde hay seis puertas que indican igual número de habitaciones, tanto para hombres como para mujeres, que son ocupadas aleatoriamente, salvo una, la que yo he dominado como el cuarto de “socialización” más adelante explicaré porque del nombre.

En su totalidad estas dinámicas hospitalarias describen mucho sobre los significados del vivir y del sentir padecer cáncer. La sala oncológica nos muestra las experiencias sobre la enfermedad, los tratamientos, las curaciones e incluso 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. Estas relaciones sociales bien pueden entrar en lo que Erving Goffman describía sobre los análisis de los fenómenos de las situaciones sociales a lo que 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, 2003:13).

Para Goffman la “relación cara a cara” es una estructura de socialización fundamental para darse a conocer, visibilizar, un vínculo relacional. En este sentido, Recorder (2006:38) describe que las formas en que los pacientes circulan en el pasillo de la sala, permitió establecer ciertas relaciones sociales, una construcción de una pequeña comunidad, donde todos comparten algo en común, la lucha contra el cáncer. También se puede relacionar a las actividades y prácticas de los grupos de pacientes, con lo 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: 10).

En la sala oncológica se puede vislumbrar una serie de relaciones, no solo entre los pacientes, sino con sus familias y el personal de salud, en especial con las enfermeras. Estas últimas se convierten en un apoyo muy importante para los pacientes, ya que con

ellas comparten gran parte del tiempo de las terapias y también los miedos sobre la muerte.

Por lo tanto, se puede aseverar que se construyen una serie de relaciones afectivas entre las personas de oncología, Recorder (2006:41) argumenta que la construcción de relaciones recíprocas se da donde el espacio físico constituye el centro de la convivencia, el de la aproximación, fijación, movilidad e incluso el distanciamiento entre los pacientes. En este último punto se pudo observar que los nuevos pacientes, son los más tímidos, ellos se encuentran en un lugar extraño e incómodo son menos comunicativos.

A partir de acercamientos teóricos y metodológicos se ha distinguido cuatro espacios físicos, que articulados configuran toda una “dramaturgia” en la cotidianidad en el tratamiento contra el cáncer. El proceso de consultorios oncológicos, los dormitorios de internación, los pasillos y la sala de enfermería, ya que en cada uno de estos espacios los médicos, enfermeras, pacientes y sus familias, realizan una serie de intercambios que van desde conocimientos y experiencias que les permiten reconocerse entre sí y a su vez construir sus propias historias de vida.

La sala oncológica, sin duda, representa los conceptos arquitectónicos hospitalarios de los años sesenta, en forma general el hospital conserva la arquitectura de esos años, a pesar de las constantes remodelaciones, incluso en oncología. En el primer momento de la investigación se encontraban obreros realizando nuevas adecuaciones. Oncología, según esta visión arquitectónica es un espacio donde el saber médico se va construyendo como una “especialidad independiente” donde los pacientes deben permanecer aislados, constituyendo así en un discurso hegemónico biomédico donde se niegan cualquier intromisión de cualquier otra disciplina médica. Algo de que me percaté mucho tiempo después, ya que incluso la presencia de internados, estudiantes de los últimos semestres de medicina, era poco común.

Cada habitación no posee los mismos números de camas, hay dos con capacidad para cinco pacientes, aunque solo pueden estar hombres o mujeres en cada habitación, y hay otras tres, la primera de estas es el cuarto de aislamiento donde se encuentran divididos en dos salas, cada una con una sola cama, destinada a pacientes con defensas bajas o en estado terminal. Por lo general los pacientes se encuentran sedados para soportar el dolor. El dibujo representa la imagen de Graciela una mujer de Riobamba, con metástasis.



Agustin Bermeo - 2013

Gráfico # 2 autoría Agustín Bermeo (cuarto de aislamiento)

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 que he denominado como el cuarto de “socialización” es donde los pacientes conversan de su enfermedad, de su vida, mientras reciben la quimioterapia, es el espacio de convivencia más cercano, donde se pierde la vergüenza de decir que tipo de cáncer se tiene, es el compartir las experiencias de cada uno, donde nacen los vínculos de amistad, no solo de los enfermos, sino de las familias, esto puede ser explicado por qué todos los pacientes comparten un mismo drama, la lucha por el poder vivir, motivo suficiente para crear nexos de amistad.

Antropológicamente la sala oncológica puede ser descrita como un “super lugar”, como lo ha desarrollado Delgado (1999:39) una dicotomía entre el “lugar-espacio” de Michel de Certeau y de espacio geométrico-espacio antropológico de Merleau-Ponty. Desde esta perspectiva la sala oncológica es un lugar de especialidad médica, donde está 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. Pero también puede ser identificado como un “limbo” donde los pacientes se encuentran en un espacio de viaje entre la vida y la muerte.

Oncología también es un espacio de aislamiento y como lo describe Scheper-Hughes (1996: 198) un “*apartheid* medico” un lugar invisible para quienes no saben nada, un lugar excelente para una antropóloga/o médica crítica.

CAPÍTULO IV

LA RUTUPURA DE LA COTIDIANIDAD: EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO

“Entra despacio,
que nadie oiga tus pasos [...]”
Héroes del Silencio

El modelo y el discurso biomédico, también llamado biomedicina, 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. 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 este discurso científicista 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 (2012:38) argumenta que la medicina se ha ido transformando con la llegada de la tecnomedicina y el 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.

4.1 Un drama sin final: el diagnóstico

Ante todo, una persona que acude al hospital, más precisamente a oncología se enfrenta a un drama, el solo hecho de hablar con el médico oncólogo se vuelve tensionante. Las palabras de una mujer de 55 años que le detectaron cáncer al colon, hace un año, son más que aclaratorios “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 nos consuela que Dios nos pueda ayudar.”

Otro paciente es Jorge, de 32 años, con un diagnóstico de cáncer al estómago “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 consulta implica 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. Antropólogos como Balint argumentan que es en esta etapa la del diagnóstico es cuando los pacientes se enfrentan a una etapa desorganizada de la enfermedad, y es 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, donde 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 cuanto tiempo de vida les queda, 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 dolerá el tratamiento, si tendrán una vida normal, y si se pueden curar, son las más comunes, muy pocos preguntan si vale la pena el tratamiento. (Entrevista al Dr. Juan. 12:03:2013).

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 Marta, una mujer proveniente del interior del país, que a sus 48 años, le detectaron 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, aun se nota su calvicie y su cuerpo esquelético.

Cuando le pregunté cuáles eran sus síntomas y como la enviaron a Quito, la conversación en determinados momento, se volvió para ella, en una especie de ayuda, y al final de la conversación me agradeció por haberla escuchado.

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, no puede ir al baño una semana y me preocupe mucho. 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, pase una semana esperando los resultados,

cuando viene a verlo, me encomendé a la virgencita del Quinche, ella me 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 mi esposo, yo me quería morir.

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

Bajo este argumento puedo señalar lo que Bonet describe como una relación conflictiva entre médicos y pacientes.

Estas situaciones conflictivas en la práctica de la biomedicina se encuentran frecuentemente asociadas a la construcción del diagnóstico, razón por la cual en muchas ocasiones este proceso de diagnóstico puede ser interpretado como un drama social. Si tomamos a los pasajes de sala como los momentos fundamentales en los que se discuten los diagnósticos podemos hablar de dramas ritualizados. (Bonet, 2012:12).

Aunque este poder biomédico tiende a perder fuerza en la sala de hospitalización oncológica, en especial, cuando los pacientes comienzan a tener confianza entre sí, ya que narran sus prácticas médicas populares sobre las posibles curas para el cáncer. Esto se da porque los médicos no están con ellos a toda hora. Aquí funciona más que la ciencia, los sentimientos que poseen, es decir, la idea de ayuda entre ellos. Es el momento de las experiencias individuales y de solidaridad. Una vez diagnosticado con cáncer los pacientes entran en una crisis emocional, lo que Goffman describe como un 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, 1988:150). Esta teorización de Goffman, se la puede encontrar en casi todos los pacientes que han recibido la noticia sobre el cáncer. Así lo relata Pedro 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”.

4.2 Conociendo al enemigo

Aceptar el cáncer es algo muy difícil para los pacientes, es uno de los pasos más conflictivos de sobrellevar, tanto para ellos como para sus familias. “lo más difícil de superar cuando se recibe la noticia que uno tiene cáncer es quitarse de la cabeza la idea de la muerte, solo se piensa en esta, no hay espacio para pensar en otras cosas, pensar con quienes se quedaran tu esposa e hijos te atormenta más. Creo que para un soltero es un poco más fácil, dijo yo, llevar esta noticia” Esta idea es de Antonio un ingeniero civil de 32 años, con un cáncer al esófago. Cristina una paciente de 32 años con cáncer de estómago cuenta “luego del diagnóstico lo único que puede hacer el hospital para ayudarme con mi sufrimiento, es remitirme donde la psicóloga ¿Para qué, para nada? solo dice que hay que tener tranquilidad que todo se solucionará, que hay que tener fe y ser positivos”. Resulta llamativo el discurso de la psicóloga, varios pacientes informan lo mismo, es como si ella hiciera un discurso normativo encaminado a un supuesto auto superación, tan de moda en los tiempos actuales, donde los pacientes deben ser los que deben crear sus propios discursos de vida.

4.2.1 El comienzo de la invasión

El cáncer posee tres etapas biológicas para su consumación, cada etapa está relacionada con procesos celulares los cuales se agrupan en tres segmentos:

A) Proliferación.- Todas las células de un tumor derivan de una sola célula, esto implica que la alteración se tiene que transmitir de la célula cancerosa inicial a sus células descendientes, es decir, las células cancerosas siempre dan lugar a células cancerosas y nunca a células normales.

Existen tres tipos de genes que intervienen en las mutaciones que desencadenan en la formación de tumores cancerígenos, el primer llamado proto-oncogenes, encargado de suministrar las proteínas para la división celular; los genes supresores son los que origina proteínas que ayudan a frenar el crecimiento de células y los genes de reparación del ADN los que se encargan de reparar las alteraciones celulares. Una vez que estos tres genes comienzan a funcionar incorrectamente las células cancerígenas comienzan el proceso invasivo a células normales.

B) Invasibilidad.- Con este momento se da paso a la invasión que comienza con la diseminación de las células tumorales, para lo cual es necesario tres procesos: el primer proceso llamado reducción de la adhesividad para separarse de las células vecinas; el segundo de la degradación que es el incremento de la expresión y secreción de proteasas

y de la disminución de la producción de los inhibidores de estas y por último la etapa de la movilidad celular que tras despegarse de las células vecinas y degradar la matriz circundante, las células tumorales pueden desplazarse y diseminarse por el cuerpo.

C) Metástasis.- Para llegar a la última fase, las células cancerígenas tienen que acceder al torrente sanguíneo o sistema linfático, no obstante, la última batalla de estas células se da con el sistema inmune, la metástasis es cuando las células cancerígenas han conseguido vencer a las defensas del cuerpo.

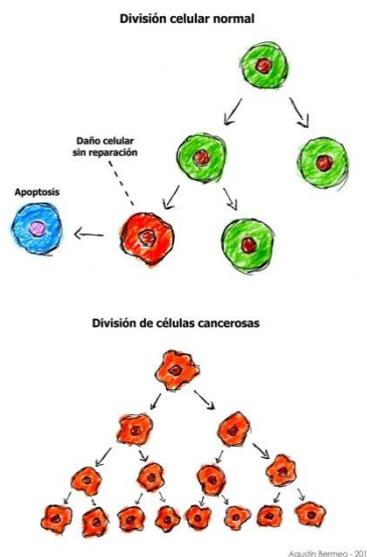


Gráfico # 3 autoría Agustín Bermeo (proceso de metástasis)

El dibujo muestra una división celular normal y otra cancerígena, en la primera se observa a un grupo de células normales que se dividen y una de ellas es cancerígena, en un cuerpo sano responde de manera normal. La célula con anomalía es eliminada por el organismo; cuando el cuerpo no responde a la multiplicación de las células anormales es rápida y el cuerpo no puede responder contra la invasión. Este gráfico es como una especie de guía que utilizan en la consulta oncológica, para informar sobre el cáncer.

4.3 La cotidianidad interrumpida

Luis tiene 35 años, la misma edad que yo, aunque su cara denota unos cuantos años más, lo que me hace pensar que su vida no ha sido fácil, más aún con un tratamiento contra el cáncer. La primera vez que lo vi estaba caminado por los pasillos de oncología junto a su inseparable amigo, el suero con los químicos necesarios para el tratamiento. Vestía un pijama rojo y estaba muy tranquilo, aunque su tranquilidad no

necesariamente se reflejaba en mí. A Luis lo volví a ver unas tres veces en el tiempo que pasé en la sala.

Ese día solo me remití a la pregunta más simplona que se le puede hacer a un enfermo ¿Cómo está? con una sonrisa me contesta “bien muchas gracias”. Luis es alegre y tranquilo, poco a poco me fui acercando a él, hasta un punto de tener una confianza donde construimos una especie de amistad.

Cada vez que entra a terapia contra el cáncer testicular, Luis, no solo lucha contra la enfermedad, sino con la soledad, por más que tiene amigos en la sala, la falta de su esposa e hijos hace estragos psicológicos, a más de los físicos propios del tratamiento. Con el trascurso del tiempo fui conociendo su historia sobre el cáncer, una biografía de su vida.

Luis, vive en el norte de Quito, en uno de los tantos barrios de obreros; es casado y tiene dos hijos pequeños. Tiene estudios secundarios y a pesar de que tiene piel “canela” que a primera instancia parecería ser de la costa es quiteño. Creció en una familia de escasos ingresos económicos aunque como él lo dice “nunca pasamos hambre ni necesidades grandes”. Comenzó a trabajar a los dieciocho años, en cuanto oficio podía, al momento del diagnóstico de cáncer testicular, trabajaba como guardia de seguridad en unas bodegas, trabajo que aún lo conserva.

Luis me fue contando su vida por partes, durante cada uno de nuestros encuentros hospitalarios, nótese la ingenuidad en las preguntas, ahí estaba presente el “antropólogo inocente” que aún me acompaña.

Xavier: ¿Cuéntame cuando inició tu historia con el cáncer?

Luis: Fue en diciembre del año pasado

X: ¿Y cómo fue?

L: En diciembre me salió una espinilla detrás de la oreja y me la reventé en la tarde y en la madrugada ya no podía respirar.

X: ¿Y qué hiciste?

L: El lunes me vine para el hospital, entré por emergencia, los doctores me estabilizaron y en la tarde me mandaron a la casa.

X: ¿Y el diagnóstico de cáncer?

L: El lunes en la noche me volví a poner mal y vine de nuevo al hospital, los médicos no sabían que tenía, me hicieron exámenes de sangre y me tomaron un eco. En la tarde el médico, Juan, me dijo que tenía un tumor en el testículo izquierdo y que tenía que operarme de urgencia.

X: ¿Qué dijiste, qué sentiste?

L: Fue duro pensaba en mi familia, no sabía si iba a morir, me mandaron donde la psicóloga, pero ella no me dijo nada.

X: ¿Y el resultado fue positivo o negativo de células de cáncer? (pregunta ingenua, luego me da cuenta, si estaba recibiendo quimioterapia, el resultado debió ser positivo).

L: Fue positivo, me extirparon el testículo, pero el médico me dice que no se regó en el otro testículo

X: ¿Te dolía el testículo?

L: Nunca y tampoco sentía que tenía algo
X: ¿Fumabas o tomabas alcohol?
L: Lo normal unos tabaquitos al día y de repente un trago, pero nada más
X: ¿Y qué comías?
L: De todo
X: ¿Frutas y verduras?
L: Eso no mucho, más carne y arroz
X: ¿Y ahora?
L: Puedo todo, menos ají, colas, ni nada de condimentos
X: ¿Cuántas sesiones de quimioterapias has tenido?
L: Esta es la tercera sesión
X: ¿Cuánto dura cada una?
L: La primera duró cuatro días, ahora entre el jueves y mañana (domingo) ya me voy a mi casa.
X: ¿Cuáles son las consecuencias del tratamiento?
L: Bueno a mí al principio no me dio nada, desde la segunda sesión se me cayó el pelo, vómitos, diarrea, se me quitan las ganas de comer, uno quiere pasar todo el día en la cama
X: ¿Y ahora?
L: Es lo mismo, cuando se regresa a la casa, los primeros días son muy feos, solo vómito y tengo diarrea, no se puede pasar la comida
X: ¿Y su vida con la pareja?
L: El doctor me dice que debo esperar hasta julio para tener relaciones sexuales
X: ¿Tiene erección?
L: Sí en eso no hay problema, el doctor me dijo que hijos ya no puedo tener
X: ¿El apoyo de su esposa y del resto de su familia como ha sido?
L: Ellos me apoyan siempre, en la tarde vienen a verme, me traen algo de comer (se le quiebra la voz y unas lágrimas marcan el fin de la entrevista).

Solo atine a decirle te compré “El comercio” para que te distraigas. Luis a pesar de su enfermedad mira el presente de una manera optimista. Conoce muy bien el cáncer y al tratamiento, las interminables inyecciones que le han colocado en el suero y los efectos de la quimioterapia han quemado sus venas, parecía que eso no lo asusta, su cuerpo ya se acostumbró a la rutina de esta “guerra”.

Cuando un paciente ingresa a la sala oncológica, ingresa a un lugar que en principio se convierte el algo extraño, un lugar en el que no quiere estar, sin embargo, con el tiempo esta se convierte en su casa donde pasa los días junto a otras personas que comparten su mismo drama.

4.4 David contra Goliat

El discurso sobre el cáncer ha recaído, casi exclusivamente, dentro de la esfera de lo biológico. Los esfuerzos para contrarrestar esta enfermedad han sido múltiples entre los que se pueden citar: la radioterapia, la medicina nuclear, diferentes quimioterapias y otros tratamientos farmacológicos. Adicionalmente los nuevos métodos quirúrgicos, como el láser, han permitido ampliar la esfera de una curación satisfactoria, esta efectividad en el tratamiento depende de una condición esencial, la detección temprana

de células malignas, en el cuerpo, caso contrario todo el tratamiento se enfoca hacia las terapias paliativas.

Sin embargo, para Suárez (2004:42) los avances tecnológicos y médicos han permitido una legitimación al discurso científico médico y relegado a los aspectos sociales a un plano secundario, incluso al momento de la elaboración de políticas públicas enfocadas en la educación sobre salud para la prevención de esta enfermedad. En países como Ecuador el aspecto social del cáncer se encuentra marginado.

Existen varias alternativas para combatir al cáncer, las cuales se agrupan en: cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, terapias dirigidas, trasplante de médula ósea o de células madre (troncales). Al respecto se puede argumentar:

Lo ideal sería que el tratamiento frente al cáncer destruyera las células malignas ejerciendo un mínimo efecto sobre el tejido normal. Sin embargo, en la práctica, la mayoría de las terapias frente al cáncer producen en mayor o menor medida algún grado de daño a las células normales, debido a una falta de selectividad para llevar a cabo su efecto. El tratamiento del cáncer suele abordarse desde una perspectiva multidisciplinaria, es decir, mediante diversos procedimientos llevados a cabo por distintos especialistas. Así, es muy frecuente que un mismo paciente sea tratado con diferentes modalidades terapéuticas. (Strickland, Kensler, 2012:43).

4.4.1 La guerra: 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 [sic]” son las palabras para describir el proceso de quimioterapia, y fueron de César un joven de 23 años, con cáncer testicular. Su cara estaba pálida y su cuerpo con muy bajo peso, la primera vez que lo vi estaba escuchando música, cuando me acerque a él su sonrisa me recibió, sin dudas a un paciente, en especial jóvenes, les gusta que les pregunten ¿Cómo están?

Como se encuentra “Bien aquí pasando nomás” ¿qué tipo de cáncer tiene? “al testículo derecho” ¿y está superado? “sí, me sacaron el derecho y por suerte no se ha regado al otro” ¿de dónde es usted? “del Puyo y vengo cada veintidós días a la terapia” ¿con quién viene? “solo no quiero que mi mami venga a dejarme, quiero que venga a recibirme cuando salgo de aquí, ella llora mucho” César comenzó a llorar, en ese momento solo puedo decirle tranquilo, pensé que era mejor dejarlo llorar. 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: 196).

El tratamiento contra el cáncer constituye lo que se podría describir como una esfera multidisciplinar, lo que Bourdieu ha denominado 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, 2012:82).

Los médicos imponen sus criterios que deben seguir los pacientes, sin que ellos puedan dar su opinión.

La cirugía.- Constituye una de las formas más comunes para tratar al cáncer, los registros que se tiene sobre la práctica quirúrgica oncológica se remontan al descubrimiento de la anestesia en 1846, que posibilitó el nacimiento de las cirugías modernas, no obstante, la asepsia fue el principal enemigo de las intervenciones quirúrgicas.

La antisepsia y la anestesia fueron avances tecnológicos aunados que liberaron a la cirugía del encierro en su crisálida medieval. Armada de éter y jabón carbónico, una nueva generación de cirujanos acometió los procedimientos anatómicos temiblemente complejos...Se inició entonces un siglo resplandeciente para la cirugía oncológica; entre 1850 y 1959 los cirujanos atacaron sin miramientos el cáncer abriendo el cuerpo y extirpando tumores. (Mukherjee, 2011: 88).

En la actualidad la cirugía oncológica posee múltiples herramientas gracias a los avances tecnológicos y nuevas técnicas quirúrgicas, se puede distinguir tres cirugías oncológicas destinadas a diferentes etapas de la enfermedad.

Cirugía Curativa.- Es la extirpación completa del tumor, lo que conlleva a una curación del paciente, sin embargo, para realizar este tipo de cirugía se debe considerar la localización del tumor y si las células no se han dispersado a los órganos del cuerpo.

Cirugía Diagnóstica.- Está destinada a la confirmación de células cancerígenas en un órgano, por lo general esta cirugía se la realiza luego de la confirmación patológica de la existencia de células cancerígenas.

Cirugía Paliativa.- Destinada al mejoramiento de la calidad de vida en pacientes que no pueden curarse, es una cirugía que elimina partes de órganos dañados por la presencia de una metástasis “se suele reservar como última opción, tras otras alternativas menos invasivas”

Quimioterapia. Es una de las armas más utilizadas para el combate contra el cáncer, es un tratamiento farmacológico destinado para evitar tanto el crecimiento del tumor, como para la destrucción de células cancerígenas. “Desafortunadamente, estos fármacos no son específicos de las células malignas, por lo que las células normales también pueden verse afectadas, lo que da lugar a los potenciales efectos adversos asociados con su administración”. (Strickland, Kensler, 2012:43). Los agentes quimioterápicos pueden ser utilizados de una manera de monoterapia o mediante una combinación de varios químicos.

Con la quimioterapia existe la posibilidad de que las células normales se afecten debido a la toxicidad propia de los compuestos químicos. Existen dos niveles de toxicidad: hematológica y no hematológica.

La toxicidad hematológica, también llamada mielosupresión, consiste en la disminución del número determinado de células sanguíneas maduras y de sus precursores. Todas las series celulares sanguíneas (glóbulos blancos y plaquetas) lo que provoca en los pacientes entren a un cuadro de anemia y tengan síntomas como: mareo, vómito y otros malestares.

La quimioterapia se divide dependiendo a sus usos terapéuticos. a) Neoadyuvante, que se administra previo a una cirugía o también antes de la radioterapia, este tipo de quimioterapia se realiza especialmente en lo tumores localmente avanzados y que no pueden ser atendidos quirúrgicamente, así como para tratar las micrometástasis, también permite una conservación de los órganos afectados.

b) Adyuvante, se la proporciona luego de un tratamiento de cirugía y/o radioterapia, se destina para destruir células tumorales residuales y prevenir el apareamiento de futuras células cancerígenas. c) Inducción, su aplicación tiene como objeto el de prolongar la supervivencia de los pacientes y mejorar los síntomas. De acuerdo con la capacidad de respuesta, la quimioterapia puede ser clasificada de la siguiente manera:

Completa, cuando desaparece toda la enfermedad maligna detectable. b) Parcial, cuando hay una reducción de al menos el 50%. c) Estable, cuando no hay reducción de al menos el 50%. d) Progresión, cuando hay un aumento de al menos el 25%.(Piedra, 2004:20).

Con la quimioterapia existe una clasificación sobre la posibilidad de curación, hay tumores avanzados que son curables con quimioterapia como: leucemia, cáncer de testículo y cáncer microcítico de pulmón; quimioterapia adyuvante curativa: cáncer de mama, cáncer colorrectal, y cáncer de ovario; quimioterapia neoadyuvante con la intención curativa: sarcoma de tejidos blandos, cáncer anal, cáncer de mama (localmente avanzado), cánceresofágico, cáncer de cérvix, cáncer de cabeza y cuello, cáncer de vejiga; quimioterapia destina a prolongar la vida o como terapia paliativa carcinoma gástrico, cáncer de cérvix, sarcoma de tejidos blandos, cáncer de cabeza y cuello, cáncer de páncreas, cáncer de endometrio.

Radioterapia. Es el tratamiento donde se emplean radiaciones ionizantes tanto para el diagnóstico, gammagrafía, como para el tratamiento, radioterapia, del cáncer. Estas radiaciones provienen del cobalto. Con la radioterapia se pretende destruir las células malignas mediante un tratamiento local de radiación sobre los tejidos tumorales que son sensibles a las cargas de radiación

El objetivo terapéutico de la radioterapia consiste en irradiar uniformemente a una zona específica del organismo, de geometría generalmente compleja, minimizando la dosis a los tejidos normales adyacentes. La distribución espacial de la dosis administrada depende de un número de factores entre los que se incluyen la anatomía del paciente, la densidad de los tejidos, el tipo de haz de radiación y la configuración de los campos de irradiación. (Strickland, Kensler, 2012:43).

Con la radioterapia se persigue la curación del paciente, reducción del tamaño tumoral que ayude a una cirugía para la extirpación del tumor, la erradicación las posibles células malignas que han comenzado un proceso de invasión a un órgano nuevo y para un tratamiento paliativo.

Entre los efectos de la radioterapia se pueden citar: cansancio, enrojecimiento, sequedad de la boca, disminución de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas por parte de la médula ósea, entre las principales reacciones de la radioterapia se pueden citar:

Fatiga general, enrojecimiento cutáneo; mielosupresión, testículos, ovarios, pelvis, pérdida de la fertilidad, diarrea, náuseas, mandíbula, boca, xerostomía (sequedad bucal), cambio del gusto, mucositis; pulmones esofagitis, fibrosis, neumonitis, dificultad respiratoria; cuero cabelludo alopecia (pérdida de cabello que suele ser permanente); abdomen: diarrea, náuseas, pérdida de apetito; cabeza y cuello, dolor de garganta, mucositis, piel, enrojecida.

Hormonoterapia

El aumento o la disminución de los niveles de determinadas hormonas puede afectar al crecimiento de algunos tipos de tumores se denominan hormonosensibles u hormonodependientes, en especial los de cáncer de mama, próstata, ovario y endometrio, son los más comunes para la utilización de esta terapia. “En el tratamiento de los tumores hormonosensibles se administran tanto hormonas exógenas como sus antagonistas (sustancias que bloquean la actividad de las hormonas) con fines terapéuticos”. (Strickland, Kensler, 2012:69).

Otros tratamientos

La Oncología ha posibilitado la creación de nuevos tratamientos para combatir el cáncer, entre las que se pueden citar: “La inmunoterapia consiste en la administración de agentes biológicamente activos, denominados modificadores de la respuesta biológica (MRBs), para aumentar o complementar la actividad del sistema inmunológico del paciente para llevar a cabo la destrucción específica de células cancerígenas produciendo un mínimo daño sobre las células normales”. (Strickland, Kensler,2012:70).

Tratamiento de tumores metastásicos

En los casos donde los tumores en estado avanzado, los tratamientos oncológicos tienen como finalidad el tratar de prolongar y al mejorar las condiciones vida es decir, mermar los síntomas del cáncer avanzado.

Quimioprevención

Es el tratamiento que administra de un tratamiento fármacos a una población para disminuir la posibilidad de desarrollar un tipo particular de cáncer, como es el caso del virus del papiloma humano.

Los tratamientos oncológicos, son lo que se ha denominado como las “tecnologías médicas contemporáneas” que buscan entre otras cosas no solamente el curar a las enfermedades, sino el de controlar los procesos vitales del cuerpo y de la mente. Como Rose manifiesta (48:2012) son tecnologías destinadas a la optimización de la biomedicina, ya que no se tratan, según este autor, de tecnologías de salud, sino tecnologías de la vida, que necesitan de nuevas relaciones sociales como de nuevos espacios para las interrelaciones sociales, donde un discurso tecnológico imponga sus criterios sobre cualquier otro discurso. Estos nuevos escenarios crean nuevos sentidos de propiedad sobre el cuerpo. En este sentido, Rose (2012:52) argumenta que las nuevas tecnologías médicas no se limitan a curar una enfermedad, ni tampoco a mejorar la calidad de vida de los seres humanos, sino que intentan modificar a un organismo biológico, para una máxima producción capitalista. Bajo estas líneas discursivas, las tecnologías de la vida tienden a buscar las patologías para intervenir sobre ellas, con el fin de optimizar la calidad de vida de los pacientes, que a su vez tienden a crear una esfera de susceptibilidades que giran en torno a las formas de vida de los pacientes sometidos a un discurso médico especializado, que pretenden modificar los estilos de vida.

No obstante, y como lo argumenta Rose (2012:56) estas tecnologías conducen a una fuerte división social entre quienes deben someterse a una espera para los tratamientos oncológicos y quienes pueden pagar por un servicio privado. En el caso ecuatoriano la creación de aseguradoras de salud y sus programas contra el cáncer han evidenciado esta división, donde quienes pueden pagar por un seguro privado están claramente en ventaja sobre quienes tienen acceso al servicio estatal de salud, existiendo una capitalización de 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. Donde quienes tienen 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.

Pero los que no tienen acceso a estos servicios siguen sometidos a un discurso hegemónico de la especialidad médica, incluso determinadas prácticas médicas, como las indígenas son sometidas a una discriminación médica. “Cuando estoy en mi casa me tomo unos cuantos vasos de agua de cúrcuma, pero los médicos dicen que no sirve de

nada” así lo relata Virginia una paciente de 56 años con cáncer de mama. En la terapia contra el cáncer y de acuerdo con Rose:

Consiste en una especie de poder que podría denominarse sacerdotal. A una persona confiesa y se conoce. El otro no, sigue siendo secreto, misterioso, solo se oye la confesión. 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, 2012:53).

Este poder también se puede establecer una serie de relaciones encasilladas en un dominio del personal médico, mas no de las enfermeras, como se percató en esta investigación. Cual quiera que sean las relaciones poder que se construyen en el transcurso del tratamiento contra el cáncer, estas se encuentran enfocadas a poder construir una determinada conducta de pasividad por parte de los pacientes cuando los médicos se encuentran en sus visitas. Sin embargo, esta pasividad tiende a diluirse cuando los médicos son jóvenes.

Estos les dan una libertad para actuar en determinados momentos, como por ejemplo son más accesibles a ciertas peticiones de los enfermos y de sus familiares, como la hora de visita, el visto bueno para un determinado alimento, incluso en poder reorganizar su vida un poco más abierta.

No obstante, en el hospital aun el discurso biomédico clásico se impone, es donde el médico ordena, en este caso funciona como un poder divino, una guía que todos deben sujetarse, si es que quieren continuar viviendo. En palabras de Rose (1998:58) las terapias médicas se inscriben dentro de un discurso del liderazgo carismático, muy similar a las estructuras de las religiones, donde se impone el discurso de un líder, quien es el que determina que debe o no hacerse.

En esta situación, los pacientes con tratamiento contra el cáncer han desarrollado una manera muy particular de hablar de 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 la fases del tratamiento, en especial con la quimioterapia, que es donde muchos pacientes intercambian estas narrativas, es aquí donde se inicia el periodo en que el cuerpo y la mente comienza un proceso lento de

deterioro.” In which one's body, spirit, and social identity are undergoing intense transformations”¹⁷. (Sered, Tabory, 1999:223).

Estas narraciones de vida se constituyen las formas comunicacionales que construyen los pacientes para describir sus situaciones para enfrentar a la enfermedad y los tratamientos, que en muchos casos, constituyen la fase más drástica de soportar, ya que su vida en lo corporal, sentimental y mental se transforman de una manera radical, en otras palabras la cotidianidad de los pacientes cambia, estas narraciones se encasillan en el campo antropológico como una autografía de sus vidas.

Hay de describir que en la fase de los tratamientos oncológicos, muchos pacientes se aíslan porque consideran que detrás del cáncer hay estilos de vida que desnudan las prácticas que estos han tenido, por lo tanto, la vergüenza es la excusa para un aislamiento.

Como describe Sered y Tabory (1999) el cáncer refleja las trayectorias de vida de muchos pacientes como: antecedentes culturales, edad, clase, situaciones familiares, estado de salud, estado de ánimo, entre otros.

In some instances...cancer patients (are) socially isolated because of a sense of shame, blame, contagion, or stigma associated with cancer. In addition, "initiation" into the cancer patient status begins with a short stint of more obvious isolation during inpatient treatment on the surgical ward¹⁸.(Sered, Tabory, 1999: 264).

Ramón, un paciente de 21 años, con cáncer al colon y que toda su vida dependerá de la colostomía¹⁹, narra cómo su nuevo “estilo de vida” ha sido diseñado por los médicos.

Mi cáncer, gracias a Dios, está controlado está 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.

¹⁷ "En el cual el propio cuerpo, el espíritu y la identidad social son sometidos a intensas transformaciones" Traducción propia.

¹⁸ En algunos casos, los pacientes con cáncer... Se encuentran relativamente aislados debido a un sentido de la vergüenza, la culpa, el contagio, o el estigma asociado con el cáncer. Además, "iniciación" en el estado de los pacientes de cáncer comienza con una breve temporada de aislamiento más evidente durante la fase de tratamientos. Traducción propia.

¹⁹ Según la Asociación América contra el cáncer (2013) Una *colostomía* es una abertura en pared abdominal, cuando el intestino grueso. ha sufrido un corte médico, debido a una enfermedad como el cáncer.

En este entramo discursivo el tratamiento, contra el cáncer, es un juego de relaciones de poder. Como lo ha descrito Martha Balslem (1991) el poder que los médicos instauran entre los pacientes, ellos deciden las nuevas formas de vivir los “estilo de vida” que deben seguir los pacientes, estableciendo un juego de poder.

4.5 El Retorno a casa

La sala oncológica no es precisamente una sala donde pueden existir muchas sonrisas, sin embargo, están presentes, especialmente cuando los pacientes son enviados a sus casas luego de las interminables sesiones de quimioterapias. “usted no sabe la alegría que uno siente cuando ve a sus hijos esperarlo fuera del hospital, ir a la casa de uno es lindo, ahí tiene su cama, hijos y esposa, que miran por uno”. Son palabras de Jacinto, un paciente 46 años, que está en su quinta sesión de quimioterapia, debido a un cáncer de colon. Los pacientes, por lo general, cuando se van a su casa salen muy agradecidos, en especial, con las enfermeras quienes son un apoyo, no solo médico, sino emocional.

Numerosos pacientes, salen con mucha alegría, aunque con el temor de si el tratamiento está funcionando. Mario de 45 años, tercera sesión de cinco planificadas, refleja el temor que se tiene cuando avanza el tratamiento:

Quando 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 servirá 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. [Sic].

Muchos de los pacientes oncológicos cuando salen de las sesiones de quimioterapias, se encuentran en una situación nada agradable, no saben si las medicinas recetadas las encontraran en el hospital, esta situación es alarmante en los pacientes de provincias. Muchos de estos como argumenta Biehl (2013) acuden a las diferentes relaciones sociales para satisfacer la demanda de las medicinas, es decir, necesitan de una tercera persona para obtener estas. Las terceras personas desempeñan la función de mensajero, son las que envían las medicinas, previamente recetadas.

No obstante, hay que diferenciar a estos pacientes con los que viven en Quito, que no parecen tener estos problemas, aquí las relaciones sociales se establecen más

como un canal comunicativo para saber si llegaron las medicinas o donde adquirirlas. A esta situación Biehl ha denominado como:

“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”²⁰ (Biehl, 2011: 281).

Los pacientes cuando no pueden acceder a las medicinas, se convierten en seres angustiados, por más que las actuales políticas descentralizadoras del país sobre la distribución de medicinas, aún persiste en determinadas provincias, la idea de que en Quito se deben solucionar todos los problemas del hospital. En mí entrevista con el Dr. Muñoz, médico oncólogo, se puede percatar esta situación.

Es normal que los pacientes de provincia tengan temores sobre las medicinas, el hospital se encarga de distribuir las medicinas a todos los pacientes, pero muchas veces, la falta de diligencia administrativa de empleados de los hospitales de provincia, hace que las medicinas no lleguen a tiempo, y los pacientes entren en desesperación.

Más allá de estos aspectos logísticos, en oncología, existe una profunda división política en relación con el actual Gobierno Nacional. Aunque este aspecto es uno de los temas que menos quieren hablar tanto médicos como enfermeras, la división de criterios políticos tiende a crear confusión entre los pacientes y sus familias; los que están en contra del régimen argumentan que se quitaran el presupuesto para la compra de fármacos, mientras que los partidarios sostienen que se aumentará.

Los pacientes poco o nada les interesan estas disputas políticas, lo único que desean es poder obtener sus medicinas. En esta situación ellos se convierten en objetos de la “mercancía política.” Esta situación provoca, entre otras cosas, a los pacientes una intranquilidad que no les permite convalecerse correctamente luego de las sesiones de quimioterapia.

Cuando se realizaba esta investigación existió una marcha de pacientes reclamando por la entrega de medicina. Entre los reclamos más recurrentes estaban, que en ciudades como Cuenca o Santo Domingo de los Tsáchilas, las medicinas nunca

²⁰A la supervivencia política altamente privatizado. La política... ha surgido acerca 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.”

llegan y que se están muriendo los enfermos. En una conversación con una mujer, oriunda del cantón de la Concordia y madre de una paciente describe esta situación:

Doctor imagínese, ya son veintiún días que mi hija no tiene las pastillas para el cáncer, estoy desesperada, nadie me dice nada, en Sato Domingo, me dicen que no tienen, que me venga a Quito a buscar, vengo y me dicen que no me pueden ayudar, que ya han mandado las medicinas para allá. Yo no puedo venir cada quince días a Quito, estos del... son uno inhumanos que no entienden el dolor que tenemos los familiares con cáncer y que se nos mueren. [Sic].

Intenté acceder a una entrevista con el jefe de farmacia del hospital, pero nunca puede encontrarlo, no sé si me esquivaba o realmente estaba ocupado. Necesitaba saber que ocurría con la entrega de medicinas, no me quedó más que recurrir a las notas periodísticas. Es así que en nota del diario Hoy, publicada el 12 de julio del 2013, se describe la situación de desabastecimiento de medicina como un problema de falta de normas institucionales.

Algunos pacientes han comentado que el salir de terapia para ir casa es gratificante en parte, pero la incertidumbre y el miedo de no tener los medicamentos ganan la partida al deseo y la felicidad de estar con la familia. “A veces es mejor estar en el hospital, porque así sea por pena, las enfermeras nos ayudan, cuando salimos estamos solos”. Fueron las palabras de Omar paciente que murió el uno de agosto del 2013.

4.6 Los rostros

En la sala oncológica se pueden encontrar a pacientes de gran parte del Ecuador, en especial de Quito y de las provincias cercanas, mujeres y hombres “mestizos” blancos, negros, indígenas, jóvenes, adultos e incluso adolescentes, que se enfrentan a una lucha no solo contra el cáncer, si no consigo mismo, los estragos del tratamiento quedan en sus cuerpos.

Muchas veces la sonrisa es una especie de armadura contra la cotidianidad del tratamiento. Recuerdo a Marcela una mujer blanca, de 55 años, casada y con hijos, con diagnóstico de cáncer al colon, su presencia me traía el recuerdo de mi madre, siempre con una sonrisa me recibía tanto en la habitación como en la sala “comunitaria”. Ella reflejaba la falta de atención oportuna.

“En parte uno es la culpable, no se acude al médico pronto, dejé mucho tiempo pasar algunos síntomas como el estreñimiento, ahora solo queda ver qué pasa” Marcela

representa a un segmento poblacional, que no acude a una temprana cita médica. Burócrata quiteña que dejó pasar el tiempo, esto solo evidencia, en parte, la situación no solo del Ecuador, sino de la Latinoamérica, con respecto al diagnóstico temprano. Donde no existe una concientización de la importancia de este que es una de las herramientas más importantes para salvar la vida de los pacientes con cáncer.

Pero también estaba Carlota, de 57 años, lojana migrante que vivía en Lago Agrio. Su cuadro era un verdadero cuadro surrealista, ciega, con una desnutrición visible, su cabeza estaba totalmente calva. El cáncer a los ovarios se encontraba en su fase terminal. Parecía que no estaba consciente de su situación o que ya se había resignado, siempre estaba conversando, la primera vez que me acerque no sabía que era ciega, así que creía que me esquivaba, poco tiempo después note esta particularidad.

Xavier: ¿Cómo está?

Carlota: 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

X: Guarde para más tarde (le había obsequiado una manzana)

C: Muchas gracias, y quien es usted (sabía que si le decía que soy un estudiante de antropología y que estaba haciendo mi tesis de maestría, era inútil, no iba a comprender)

X: Estoy haciendo una investigación sobre el cáncer.

De repente ella ya no pudo seguir conversando, el vómito le ganó, solo atiné a pedir que una enfermera acuda en su ayuda. Carlota refleja, sin dudas, una de las causas más recurrentes de mortalidad por causa del cáncer, la ignorancia con respecto a la enfermedad.

Luego de leer su expediente clínico, en el año 2010 le detectaron un tumor maligno en su ovario izquierdo, el cual fue extirpado, pero nunca más continuó con la vigilancia médica, ahora era cuestión de tiempo su muerte.

El informe “*TheLancetOncology 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, esto se evidencia más entre las poblaciones de bajos ingresos, así como en los indígenas y las personas que se encuentran aisladas geográficamente. Carlota era una de estas personas.

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. (TheLancetOncology, 2013:9).

Dentro de la población rural las desigualdades son más notables en relación con los tratamientos sobre el cáncer que en la población urbana. Este informe señala que “las barreras del idioma, el desempleo, el subempleo, el aislamiento geográfico, los bajos niveles de educación, y el analfabetismo en cuestiones de salud son todos ellos factores que explican la exclusión de la atención médica”. (Strickland, Kensler, 2013: 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. Siguiendo con este informe que argumenta que en Latinoamérica los campesinos generalmente se encuentran en condiciones desfavorables en relación con los pobres que viven en las ciudades.

La consultora en salud “*Deloitte Access Economics*” (2012) devela que los servicios de salud relacionada con el cáncer, son deficientes y en comparación con los pobres urbanos, los habitantes rurales se encuentran desventaja.

El acceso al tratamiento del cáncer varía entre regiones dentro de un país. Los datos provistos por lo sugieren que la falta de acceso a servicios de salud se asocia con peores resultados en los pacientes que viven en las zonas no metropolitanas. Las posibles razones para que los pacientes se presenten con cáncer avanzado en las zonas rurales incluyen la baja participación en los programas de cribado y los retrasos para el diagnóstico y el inicio del tratamiento del cáncer. (Knaul, Shulman, 2011, 23).

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 salud en el tratamiento del cáncer entre las poblaciones urbanas, rurales y remotas de América Latina, son en parte un 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.

Con respecto a la población indígena en el Ecuador, como en los demás países andinos, esta posee una heterogeneidad cultural, aunque comparten un pasado colonialista y condiciones socioeconómicas precarias, en relación con otros segmentos

poblacionales, una migración hacia los centros urbanos forzada una “hibridación” pérdida de muchas tracciones culturales incluida la salud.

El informe “*The Lancet Oncology*”, 2013, recalca que en América Latina existen pocos estudios sobre las incidencias del cáncer en la población indígena, por lo que ha obligado a realizar investigaciones comparativas entre los países, se señala que existe un patrón referencial en los cánceres que aquejan a esta población. Siguiendo este informe, me pude dar cuenta en el hospital, que las pocas mujeres indígenas, en su mayoría, eran diagnosticadas con cáncer de cuello uterino, gástrico. Y los hombres indígenas el cáncer gástrico era el más común.

Juan de 35 años, casado, oriundo de la provincia del Carchi, guardián de florícolas, con tratamiento paliativo para el cáncer al estómago, evidencia algunas determinantes de este informe. Como ejemplo, tenía un español poco claro, lo cual hacía difícil la conversación, su esposa hacía de interlocutora, había terminado solo la escuela, y toda su vida había estado en contacto sin protección alguna, según su esposa, con plaguicidas utilizados en las fumigaciones agrícolas, además su esposa menciona que la dieta de Juan en su mayoría, era rica en carnes rojas y arroz. En su historia clínica hay un resaltado “paciente que hace tres años, 2010, presento un tumor maligno en su estómago, el cual fue extirpado, pero el paciente nunca regreso a terminar el tratamiento”.

Cuando se entra a su habitación, solo se podía observar a un hombre que tenía pocos días de vida, en cierta medida me reflejaba en él por la edad, compartíamos eso, con una amputación en su brazo derecho, apenas podía contestar el saludo.

¿Cómo está? le dije “bien” y volteó su cara hacia el otro lado de la cama parecía que no quería contestar mis preguntas, así que me dirige a su esposa. ¿Cómo le va? “bien aquí acompañándole” ¿Y cómo está su marido? “ahí no más dándole a la lucha” ¿Qué le han dicho los doctores? “que no mejora, que hay que esperar para ver si se lo opera” ¿Y la familia con quien quedo? “solitos, mi hija mayor tiene 15 años y cuida a los otros doscitos”

Al ver a esta pareja me sentía con una cierta culpa y me preguntaba ¿Cómo puedo hacer preguntas a esta mujer que mira a su marido con unos ojos de angustia? Antes de marcharme de la habitación le pregunte ¿Dónde duerme y si ya comió? “pongo la silla en los pies de la cama y me acuesto y ya mismo voy a comer”. Sabía que si le daba dinero podía la señora tomarlo como una ofensa, así que espere que sean las dos de la tarde para ir a comprar un pollo, el cual me lo acepto de una forma

agradecida, que en cierta medida ayudo a llevar mi angustia por las preguntas que le hice.

El diagnóstico y el tratamiento, rompe la cotidianidad, dando paso a que los pacientes se conviertan en objetos dependientes de los discursos de los médicos y de todo el entramado tecnológico. Sin embargo, hay que decir que muchos pacientes ponen en este modelo médico sus esperanzas de vida, en este punto y cuando la muerte ronda solo la esperanza funciona y las dos únicas esperanzas para aferrarse a la vida son estos discursos.

CAPÍTULO V

QUIÉREME QUE ME ESTOY MURIENDO: CUANDO LA MUERTE ES CUESTIÓN DE TIEMPO

5.1 Una cosa es contar, otra cosa es el sentir: el tratamiento

El dolor es junto con la muerte la experiencia humana mejor compartida: ningún privilegiado reivindica su ignorancia o se vanagloria de conocerla mejor que cualquiera.

David Le Breton.

Muchos de los pacientes luego de aceptar su enfermedad se enfrentan a un tratamiento que, en muchas ocasiones, resulta una tortura para su vida. Así lo describe Juana, de 23 años, con cáncer al seno “cada sesión de quimioterapia es una cosa que no se puede describir, parece que te quema las venas, es un sensación de fastidio, donde la desmotivación de seguir viviendo se hace presente, sino fuera por los hijos la quimioterapia no valdría la pena”.

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, pérdida del 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 llegó a mí casa”. Son palabras de Hugo 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.

Estos efectos son muy conocidos por las enfermeras, ellas están acostumbradas a ver y tratar a los pacientes, así como los efectos del tratamiento. Grace un enfermera con dieciocho años de experiencia en oncología narra las situaciones que deben sobrellevar. “Hay pacientes que no soportan los efectos, entran en una depresión muy fuerte, muchos comen para poder vomitar, estos son los mayores problemas que nos

enfrentamos, también hay que decir, que muchos pacientes tienen sus venas destruidas por los químicos, lo que les causa un malestar para seguir con el tratamiento”.

5.2.1 Cartografiando al dolor

La lucha por la vida implica una negación de la muerte, por primera vez en la historia los humanos tienen la capacidad de poder alargar la vida gracias al desarrollo de la tecnología médica. Este desarrollo científico no solo que ha curado patologías, sino que ha tenido la capacidad de prevenir el apareamiento de enfermedades que hace pocas décadas eran incurables.

No obstante, si la ciencia ha llegado para redefinir el concepto de vida, el dolor sigue siendo uno de los temas más escabrosos de la condición humana, hablar de dolor es colocar a la ciencia en un discurso de fracaso, parece ser una lección incompleta de la ciencia. David Le Breton argumenta (1999:9) que frente al dolor los seres humanos no reaccionan de una manera similar, no hay una forma única de reacción, sino que depende de las condiciones sociales y políticas que se ha establecido sobre este. Le Breton lo describe como una construcción cultural social e íntima:

Los terapeutas que suministran atención paliativa saben que una palabra amable o una mano sobre la frente, la presencia junto al lecho del paciente, son los antológicos más eficaces, aunque no basten. En verdad, el dolor es íntimo, pero también está impregnado de materia social, cultural, relacional, y es fruto de una educación. No escapa al vínculo social. (Le Breton, 1999:10).

El dolor puede ser entendido como una manifestación que tiene el organismo para defenderse de un agente extraño, un desplazamiento de un hecho fisiológico que ocurre en el cuerpo humano, por lo tanto, ninguna persona en el transcurso de la vida puede escapar a este que se convierte en un destino ineludible de todos.

Con la modernidad las ciencias médicas crearon la esfera de que el dolor debe erradicarse, esto ha conducido a convertirlo en algo escondido. “el dolor es la primera razón de consulta médica, el signo que nunca engaña a nadie acerca de la necesidad de un alivio. Y la primera tarea del profesional que consiste en curar sus causas, en darle un sentido antes de reducirlo al silencio” (Le Breton, 1999:10).

Desde la ciencia médica el dolor puede ser entendido como: “una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial, o bien descrita en términos de tal daño, por tanto, subjetivo y existe siempre que un paciente diga que algo le duele”. (López Forniés, et al, 2012:721). Incluso la medicina ha

dividido al dolor en dos categorías: dolor agudo y crónico, matizados con diferencias no solo fisiológicas, sino farmacológicas y psicológicas, siguiendo a López Forniés, et al, (2012:722) se puede comparar las principales diferencias.

Tabla 3. Diferenciación del dolor

| | Dolor agudo | Dolor crónico |
|--------------------------|----------------------------------|------------------------|
| Mecanismo de producción | Lesión súbita y corta | Lesión tisular crónica |
| Temporalidad | Menor de 6 meses | Mayor de 6 meses |
| Sedación | Puede ser deseable | Debe evitarse |
| Duración de la analgesia | Hasta que pase el episodio agudo | Todo el tiempo posible |
| Estado emocional | Ansiedad | Depresión |

Tabla No. 3 Elaboración propia por el autor, en base de López Forni, Et. Al (2012:29).

Desde la antropología el dolor agudo puede ser explicado como parte de la cotidianidad, proveniente de una contrariedad, de un accidente pequeño o de una respuesta a un problema corporal sin complicaciones mayores. Como lo describe Le Bretón (1999:24) estos accidentes tienen una función educativa, sobre todo a los niños que les enseña lo que es peligroso o sobre la prudencia. Pero estos dolores, cuando son frecuentes es el primer llamado del cuerpo sobre un problema mayor, son los indicativos de un desorden patológico que debe curarse, es el paso hacia el otro tipo de dolor, el crónico.

El dolor crónico puede ser entendido como la impotencia de la medicina, la cual no puede desaparecerlos ni comprenderlos que “afectan a una numerosa población de enfermos, una masa de aquejados que atestigüen el fracaso de la perspicacia de los médicos, los procedimientos de la imaginación médica o los análisis. Ellos sufren, pero los facultativos no encuentran nada” (Le Breton, 1999:32).

Con un concepto geográfico el dolor devela un mapa corporal dependiendo de la parte donde nace el dolor este posee significados diferentes, tanto en lo individual como colectivo, ya que este puede describir determinadas conductas culturales que provocan el dolor.

Cuándo el cáncer esta es su última fase el dolor se convierte en algo insoportable, que ni los más fuertes inhibidores como la morfina surte efectos. En el transcurso del trabajo etnográfico me encontré cinco casos donde el dolor era tan intenso, que indicaba que la muerte estaba pronto. Sin duda, uno de los casos que aún conservo en mi mente, debido al drama familiar al que fui testigo. Era Héctor, de 65 años, con cáncer a la próstata en fase terminal, paradójicamente lo conocí en otro sala, en

urología, mi primera impresión era que no se trataba de un enfermo terminal ya que su apariencia física no denotaba a una persona que tenía unas semanas de vida. Poco a poco me acerque a su cama, él estaba solo, cuando me miró o eso pensé, no me dijo nada, sin embargo, cuando le dije –buenos días- él respondió, “buenos días” ahí me di cuenta de que estaba ciego, solo me pidió ayuda “deme ayudando a levantarme de la cama” claro respondí, ni bien estaba sentado comenzó una agitación “alcánceme las pastillas que están en el velador, ya no aguanto el dolor” nuevamente la ingenuidad se apoderó de mí y dije la pregunta ¿Cómo está? La conversación terminó cuando la enfermera entró a la habitación. Héctor murió dos semanas después que lo conocí, los dolores lo acompañaron hasta su muerte, la morfina solo le ayuda a esperar su final dormido.

5.2 La guía perfecta: la doctora

La Dra. Marcia estaba estudiando su especialidad en oncología, tenía unos treinta años, y no atendida de una manera directa en los consultorios médicos, sino que su función era la de estar con los enfermos en el servicio rotativo, en el tiempo que pasé en oncología solo pudo ver a cuatro médicos residentes. La doctora había terminado sus estudios de medicina general en la Universidad Central, ella fue quien me presentó, no solo al resto de enfermeras, sino que se constituyó en el puente para poder acceder a los pacientes, además me enseñó muchas salas del hospital que habrían estado muy lejos de mi alcance.

Definitivamente fue con quien establecí los mejores vínculos de confianza, la acompañé en sus visitas médicas, aunque mi presencia fue silenciosa y marginal, que en muchos casos pasaba casi por completo desapercibida. Sin embargo, en una ocasión tuve que ayudarle con algunos pacientes, en especial en alcanzarle algún elemento necesario para la revisión rutinaria.

En este punto puede identificarme con lo que Recordere describía como el momento de estar en la sala oncológica: “En ningún caso tuve oportunidad de negociar mi lugar en el consultorio; el *lugar del antropólogo* en el campo estuvo predeterminado por experiencias previas, saberes y poderes ya establecidos, lógicas institucionales y rutinas profesionales”. (Recordere: 2011, 67). Bajo este escenario lo único que podía hacer era acoplarme a la oportunidad que se me ofrecía, es decir, ocupar el lugar que me correspondía, el de investigador antropológico.

La rutina de la doctora era la siguiente. Una vez en la sala para la revisión de los pacientes, que consistía en una serie de preguntas, entre las más frecuentes constaban: “¿Cómo se está sintiendo el señor / la señora...?” o “¿Todo bien, señor / señora...? tiene síntomas de la quimioterapia” Muchos pacientes sienten una emoción cuando la doctora pasa por sus habitaciones. Ella llama por el apellido a los hombres mayores, a los jóvenes y a las mujeres por el nombre.

En los pequeños momentos de descanso, la doctora me acercaba más a la parte biológica del cáncer, la pequeña literatura que cito sobre este, es gracias a que ella que me enseñó a comprender, un poco, las características de esta enfermedad. En otros momentos me invitó a participar en recorridos por otras salas del hospital donde están internados pacientes con cáncer muy avanzado. Entre los recorridos me comentaba una situación penosa.

Hay muchos pacientes con cáncer y nuestra sala es pequeña, así que a los enfermos terminales, que se encuentran en una fase IV los remitimos para acá, en parte para que los otros pacientes no se sientan incómodos, ya que los pacientes terminales, pueden provocar angustia, sobre todo cuando se les debe proporcionar medicamentos para el dolor como la morfina.

Entre las múltiples visitas a las que asistí esta es una de las que más recuerdo, ella era una mujer de 38 años, soltera, de la ciudad de Quito, su diagnóstico cáncer pulmonar en fase IV clínicamente es el último estadio del cáncer, se encontraba en neumología, cuatro pisos por encima de oncología y no entendía en ese momento porque ella estaba ahí. Acompañada por su madre y una enfermera particular, su cuadro era muy desgarrador conectada a un tanque de oxígeno, apenas podía hablar, aunque no mostraba efectos de tratamiento contra el cáncer, luego me indicaría la doctora que ella solo recibió tratamiento paliativo, esta es una parte de la entrevista:

Doctora: ¿Cómo está Esperanza?

Madre de Esperanza: mal doctora anoche no durmió casi nada

D: vuelve hacer la misma pregunta

Esperanza: (en voz entre cortada) mal doctora no puedo respirar

D. (a la enfermera particular) ¿ha podido expulsar flema o sangre?

Enfermera Particular: si toda la mañana ha expulsado secreciones con sangre

D. Esperanza vamos a realizar un control de sus pulmones, se pone el estetoscopio, respire [apena puede respirar Esperanza]

M: ¿Cómo está mi hija?

D: No ha respondido al medicamento

E: Me quiero ir a la casa

M: Doctora ya contratamos el oxígeno

D: Antes de poder darles el alta quiero revisar su espalda [en ese momento me solicita que abandone la sala]

Pero sin duda, el recorrido que más recuerdo fue cuando ella me invitó a la “sala de pre embarque” los médicos del hospital con este nombre llaman a la habitación que se encuentra en la sala de emergencia, donde se coloca a los pacientes que tienen algunas horas de vida, esta habitación se encuentra aislada, es el espacio para la despedida íntima.

Recuerdo, fue un sábado, la doctora me pidió que la acompañara a sus visitas en los otros pisos de pronto me preguntó “¿Xavier quiere conocer la sala de pre embarque”? ¿Qué es eso? Pregunté ¿”Es la sala donde los moribundos son vistos con vida la última vez “¿quiere ir, tengo un paciente terminal con cáncer al estómago, con suerte y lo puede ver con vida?” De una respondí.

Pasar a esta sala implica todo un reto, si no hubiera sido por la doctora, ni el carné de pasante médico me hubiere servido. Dos guardias resguardan la entrada, un olor a químicos muy fuertes es lo primero que es perceptible a los sentidos, no pude contar cuantas camas había, pero todas estaban separadas por cortinas, había toda clase de pacientes, a diferencia de oncología esta era muy movida, un constante ir y venir de personas, enfermeros, médicos, policías y paramédicos. Esta sala me recordaba a los programas de “Discovery Channel”

De pronto frente a mí estaba la famosa “sala de pre embarque” la doctora preguntó a la jefa de enfermería ¿cómo está el señor Macas? ¿Muy mal, ya está para el más allá? ¿Xavier venga? Cuando entré frente a mí estaba un señor que solo tenía, en los mejores casos unas cuantas horas de vida.

Esta sala también estaba ocupada por dos paciente más, eran dos adultos mayores, que francamente no quería preguntar nada de ellos, conectados a respiradores, no se movían, de su boca salían mangueras, apenas cubiertos por una cobija que dejaba ver unos pañales.

Volviendo con el señor Macas, un indígena de 55 años, había agonizado durante una semana, sus reflejos eran mínimos, gemía, aunque la doctora me indico que era un reflejo, de pronto entro su familia desesperados, le preguntaron a la doctora que deben hacer ¿”doctora cuanto tiempo le queda a mi papi”? La doctora responde “son los últimos momentos”. Uno de los familiares pregunto si podía traer al sacerdote. Luego

de unos minutos entró un sacerdote a dar los “santos oleos” con la doctora nos miramos y salimos sin decir palabra alguna.

Regresando a la sala oncológica, sentí que era oportuno preguntar a la doctora la inquietud que tenía en mi mente por mucho tiempo. Doctora ¿sé práctica la eutanasia? Ella respondió “A los familiares de los pacientes no les gusta la palabra eutanasia, les preferimos decir que cuando ya no hay nada más que hacer, es preferible darles una pastillas para que duerman y así no sufran, técnicamente es una eutanasia pasiva”. Había confirmado lo que siempre sospeche en los hospitales hay eutanasia. Recordando que los límites entre los cuidados paliativos y la eutanasia, son muy tenues.

5.2.1 El trabajo invisible: las enfermeras

Las enfermeras 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. Su labor no solo consiste en la de supervisión de los tratamientos médicos, sino que actúan como un soporte emocional para muchos pacientes.

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 médica, lidiar con pacientes que no soportan los tratamientos químicos, familiares desesperados por encontrar respuestas y otras tantas veces el actuar como “psicólogas”. Manuela una enfermera, con veinte años de experiencia en oncología, narra su vivencia en la sala.

Quando ingrese a oncología me enfrentaba con mis propios miedos, muchos pacientes en la primera fase del tratamiento no comprenden que les pasa, igual a sus familias. Para nosotros es difícil enfrentarse a determinadas situaciones, como decirle a una madre o a un hijo que su ser amado ha muerto, muchas veces mueren los pacientes cuando los doctores no se encuentran, así que debemos afrontar esta dura realidad.

Seis enfermeras a las que se les realizó entrevistas, narran situaciones similares, ellas deben enfrentarse, en muchos casos, a las situaciones más dramáticas en la sala. La invisibilización del trabajo de estas mujeres, un solo hombre era enfermero en el tiempo que duró la investigación, refleja en cierto modo la existencia de un discurso médico machista en la sala, los doctores son conocidos como los científicos, los salvadores de los pacientes, mientras que el trabajo de ellas se convierte en una especie de

“carpintería” que recae en la colocación de medicina y en la registro de los signos vitales.

El trabajo de las enfermeras, en oncología, se encuentra supeditado a los discursos biomédicos imperantes, estos discursos provenientes de una visión machista, como ejemplo se puede citar que ellas no pueden recetar ningún medicamento a los pacientes, mientras se encuentren en la sala, pero muchos de estos e incluso los familiares acuden a ellas para una explicación del funcionamiento de estos. Muchos pacientes acuden más a las enfermeras que a los médicos, entre otras cosas, debido a la cercanía y la confianza que se va construyendo con el tiempo. De ahí que el trabajo de las enfermeras no solo es el de una ayuda médica, sino que se constituye en uno de los pilares donde se sienta el tratamiento oncológico.

5.3 Quiere que me estoy muriendo: Cuando la muerte es cuestión de tiempo

“Solo pido que me quieran ya que me estoy muriendo”, palabras de Manuel un joven de 26 años de Riobamba, diagnosticado con cáncer testicular en fase IV. Cuando le conocí aún tenía la esperanza de mejorar, pero ya era demasiado tarde, su tratamiento era paliativo, ahora 5 de julio del 2013 ya está muerto, su natal Riobamba es su última morada.

En el primer encuentro no solo que me desmoroné, no tanto por su condición de salud, sino por su fragilidad emocional, basto con decirle si me puede ayudar con una entrevista para que el inmediatamente comience a contarme su vida, en la cual por respeto a Manuel he omitido mis ingenuas preguntas.

[Lágrimas] Solo quiero que mi mamita venga a verme, estoy muy solo quiero irme a mi casa, quiero manejar mi carro, ahora ni siquiera eso puedo hacer, pero a mi mamita es lo que más extraño, a mis hermanos también, esta maldita enfermedad es la culpable para que yo este así, antes tomaba y fumaba, tenía mujeres y ahora nada, solo quiero que alguien venga a verme ya no aguanto la soledad.

En muchos de los pacientes la agonía de sus últimos días es realmente uno de los dramas más profundos que atraviesan, hasta cierto punto ellos saben que la muerte es inevitable, por lo que esperan dos cosas una muerte sin dolor y que sus familiares no sufran tanto. Marco de 45 años en fase terminal de cáncer al estómago, relata una de las tantas historias que se pueden narrar.

Tengo miedo al dolor, ya no hay nada que me haga bien, las enfermeras y los doctores no saben que darne, es un dolor que ya no aguanto, me duele todo mi estómago y parece que el dolor se va por mi espalda, ya no puedo comer, mire como esta mi estómago hinchado. Me dicen que tengo unos dos meses de vida, pero ya me quiero morir, no aguanto el dolor, no puedo dormir, solo quiero morir para que mis hijos no sufran tanto. Doctor mire cómo están ya ni trabajan por venirme a ver, por ellos quiero morirme ya.

Marco falleció el seis de julio del 2013, fue enviado a su casa para que pudiera morir con más tranquilidad. Muchos pacientes son enviados a su casa, en parte para que su cuadro no perturbe a los demás pacientes y para que el hospital pueda ahorrar medicinas. En este caso estamos frente a lo que se denomina como eutanasia pasiva, dejar que la muerte llegue sin que de por medio exista algún tratamiento médico para retrasarla. Aquí también es importante manifestar que muchos pacientes entrevistados piden, que en casos irreversibles, no se apliquen medidas extremas para alargar sus vidas.

5.3.1 Los cuidados paliativos

En las últimas décadas del siglo XX comenzaron a existir movimientos pro-vida, que buscaban una alternativa para aliviar los sufrimientos de los pacientes terminales. La medicina paliativa busca abogar por una humanización en el trato de los enfermos terminales y pretender contribuir a una muerte sin sufrimiento, pero sin causar directamente la muerte, “De esta manera, se pretende superar la separación de la medicina y la vida, y al mismo tiempo, contrarrestar la difusión de la eutanasia activa. (Cataldi, 2004:201).

A pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas como el cáncer, sigue representando un importante reto a las políticas de salud. Muchos de estos enfermos llegan al final de su vida con un intenso sufrimiento.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Esto supone necesariamente que los profesionales y las administraciones sanitarias, asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no solo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también que se preste en el lugar idóneo, con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el

proceso de duelo cuando sea necesario. La Organización Mundial de la Salud (OMS) destaca que son pilares de los cuidados paliativos los siguientes factores:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados. (OMS, 2010:18).

Los cuidados paliativos han generado un profundo debate médico y social que es el encarnizamiento terapéutico, que se designa como la actitud sanitaria para que por medio de los conocimientos científicos y tecnológicos, proporcionen a los enfermos una prolongación inútil y cruel de su vida. Este procedimiento se obstina en continuar el tratamiento y no deja que la naturaleza siga su curso hacia la muerte, sin embargo, la actitud del sistema sanitario empuja a una extrema e injustificada protección de la vida.

Recuerdo, en una de las últimas visitas al hospital, era un viernes en la noche más precisó eran las 21:34. En la habitación de aislamiento, se encontraba una mujer joven, nunca pregunté su edad, parecía un cuadro surrealista, su cuerpo desnudo y conectada a cuanto aparato uno puede imaginarse, estaba por morir. Me acerqué a la jefa de enfermería para que me cuente los detalles médicos de la paciente. Ella es una mujer de unos cincuenta años, ha trabajado en oncología los últimos once años.

¿Licenciada cómo está? le pregunté, “espéreme Xavier, ya lo atiendo” pasaron unos veinte minutos y la licenciada estaba más ocupada que de costumbre. Luego de una hora (22:27) la jefa de enfermería me atendió.

Xavier: ¿Cómo está la paciente?

Licenciada: Mal, su cuadro es irreversible, si puede amanecer con vida sería un milagro

X: ¿Está en tratamientos paliativos?

L: Sí pero más para que no tenga tanto dolor y pueda morir tranquila

X: ¿Cuál es la justificación para estos tratamientos?

L: Es el protocolo médico a seguir

X: ¿Usted está de acuerdo con estos protocolos?

L: Hay que seguirlos, no queda más.

La entrevista terminó abruptamente, la paciente entró en paro cardíaco, a las 23:18 la paciente falleció. Las enfermeras en oncología constituyen en algo indispensable, no

solo por el soporte médico, sino porque ellas, solo había un enfermero, son el vínculo directo entre los médicos, pacientes y familias. Las enfermeras no solo se dedican a tareas operativas, aquellas tareas como las de verificar los signos vitales, colocar inyecciones, ellas son las caras amigables del tratamiento. Permanecen junto a los pacientes en cada fase del tratamiento, sin duda, esto permite construir determinados lazos de amigabilidad, lo que permite construir relaciones sociales duraderas, durante el tratamiento.

Las enfermeras constituyen una parte fundamental en los tratamientos contra el cáncer, y en cada proceso médico, en muchas ocasiones son invisibilizadas por el accionar masculino del discurso biomédico. Incluso las doctoras residentes, en muchas ocasiones, son llamadas licenciadas, el nombre con las que se las conoce. Muchas veces las enfermeras y su accionar permanecen en el anonimato y son relacionadas a una actividad meramente operativa. No obstante, con el transcurso del tratamiento los pacientes se apoyan en estas para la continuidad. Las enfermeras acompañan en todo momento a pacientes, se convierten en el vínculo directo entre estos y sus familias, así como con los doctores.

5.4 La Antropología de la muerte: entre lo tradicional y lo moderno

Hay cosas en la vida que son
más reales que los ojos que
la miran.

Enrique Bunbury

Intentar hablar de la muerte, es hablar de la propia condición humana, el ser humano nace para morir, pero paradójicamente lucha, se alza contra la muerte, tanto de forma individual como colectiva. El esfuerzo máximo contra la muerte se lo ha materializado en los avances tecnológicos de la medicina, que han modificado radicalmente la vida y con ello el aplazamiento de la muerte.

Para Norbert Elías (1989:10) la muerte constituye un problema social, especialmente porque los vivos no se identifican con los moribundos, ya que el problema no constituye en sí la muerte, sino del saber de esta. “La muerte es un problema de los vivos. Los muertos no tienen problemas. De entre las muchas criaturas sobre la tierra que mueren, tan solo para los hombres es morir un problema.” (Elías, 1989:10).

Estos avances tecnológicos nos han llevado por un camino donde es difícil transitar y pensar sobre donde empieza y termina la vida. Y ha quedado como única

explicación la palabra de los técnicos de la salud, que han elaborado un mapa de vida para que guíen a la humanidad, y este mapa, muchas veces, ha deshumanizado el momento final de la vida. La muerte ya no parece natural, sino un conjunto de sufrimientos inútiles a los que deben someterse los seres humanos.

Los avances tecnológicos han repercutido en la trama de la muerte aplacándola, ocultándola de entre las cosas importantes. “Podemos intentar evitar el pensamiento de la muerte alejándolo de nosotros cuanto sea posible su indeseable presencia: ocultarlo, reprimirlo. O quizás también mediante la firme creencia en la inmortalidad personal, “otros mueren, pero yo no”. (Elías, 1989:13).

El proceso de morir no es algo exclusivamente biológico, detrás se encuentra todo un proceso social, es decir, no es cuestión exclusiva de una persona, sino que es un hecho colectivo. Para Víctor Méndez (2002:25) morir es un producto social, que por sus características particulares puede cambiar en el tiempo, adaptándose a los cambios sociales, por lo tanto, también cambia el concepto de la muerte.

A lo largo de la historia, occidental, se pueden distinguir dos tipos de morir: el modo tradicional y el modo tecnológico. Philippe Ariés ha denominado al modo tradicional del morir como la “muerte domesticada” la cual la define como:

(...) por la muerte domesticada, preguntándonos ante todo cómo morían los caballeros de los cantares de gesta o de antiguas sagas medievales. En primer lugar, estaban advertidos. Uno no moría sin haber tenido tiempo de saber que iba a morir. De otro modo, se trataba de la muerte terrible, como la peste o la muerte súbita, y realmente era necesario presentarla como excepcional, no hablar de ella. Normalmente, el hombre estaba entonces advertido. (Ariés: 2008,20).

En esta forma de morir el moribundo podía decidir determinados ritos fúnebres, pues existía una familiaridad en torno al proceso de morir. Para Méndez (2002, 27) esta ceremonia funeral tenía como finalidad poder reafirmar un cierto poder humano sobre la muerte, ya que se colocaba en la escena un cierto nivel de control sobre la naturaleza.

Las ceremonias fúnebres, como sostiene Mejía (2000:47) son ritos de adaptación que los vivos realizan para aceptar a la muerte como un proceso cultural y natural. Mientras que para Ariés (2003:17) describe que hasta el siglo XIII la muerte y el funeral eran actos profundamente emocionales, el llanto tenía un significado de profundo dolor, que desempeñaba un discurso de familiaridad con el muerto.

Durante los siglos XIV y XVIII el duelo paulatinamente comenzó a desaparecer de la esfera pública. “En esta época surgieron las plañideras profesionales” (Mejía

2000:48) incluso las clases burguesas vestían a los pobres de luto para visibilizar la idea de tristeza.

En el siglo XIX volvió la costumbre de la espontaneidad del duelo, sin embargo, el siglo XX se descubre una muerte que comenzó a ser rechazada, de igual manera el duelo fue poco a poco sacado de la esfera pública. Es la época donde se concibe la idea de que los rituales fúnebres debían ser rápidos, en este tiempo la medicina y la muerte acabaron por encontrarse.

Hoy las personas mueren fuera de sus hogares, así el hospital se constituye en el lugar de la muerte, donde el morir cobra un nuevo significado, en que el dolor de los familiares no se dejaba ver. De igual manera los centros para el funeral fueron desplazados hacia los sitios cercanos de los hospitales, simbólicamente esto constituía una negación a la tristeza y de la propia muerte. Esto es el origen de lo que Ariés definió como “el modo tecnológico del morir”

Se muere en el hospital porque los médicos no lograron curar al paciente. Se va a se irá al hospital no ya para curarse, sino precisamente para morir. Los sociólogos norteamericanos comprobaron que en la actualidad existen dos tipos de enfermos terminales: los más arcaicos, inmigrantes aún apegados a las tradiciones de la muerte que se esfuerzan por salir del hospital y morir en su casa, *more majorum*, y por otro lado los más comprometidos con la modernidad, que van a morir al hospital porque ha llegado a ser inconveniente morir en su casa. (Ariés 2003: 74).

En “el modo tecnológico de morir” el moribundo no necesita de la ceremonia funeraria. Para Méndez (2002:28) el paciente ya no muere rodeado de su familia, sino por el personal sanitario en una la lógica hospitalaria. La muerte en el hospital puede ser entendida también desde una postura científicista, al ver a esta como un fracaso a la tecnología de salubridad. Recordando que la ciencia médica como fin último tiene la idea de dominación de la naturaleza, de la propia muerte, este modo tecnológico ha conducido a pensar la muerte como algo que resulta difícil de hablar.

Puede afirmarse entonces, que con la aparición del modo tecnológico de morir, dos procesos del signo opuesto se han producido de forma paralela. Un proceso de pérdida de sentido o de “desencantamiento” de mundo de la muerte por una parte, el cual lleva al intento de que se hable lo menos posible de la muerte e voz alta y que tiende al ocultamiento de los problemas que ésta genera; y un proceso contrario, por otra parte, al que cabría calificar de “racionalización del mundo de la muerte”, el cual señala a la sociedad la necesidad de ocuparse de los nuevos problemas planteados por el modo tecnológico de morir (...).(Méndez 2002, 31).

En el hospital se puede observar las dos clases de muertes. Muchas familias prefieren llevarse a los enfermos a su casa, para que ahí mueran. En este sentido, la muerte en Ecuador, parece que aún conserva un sentido de solidaridad, de cercanía familiar. En varios casos pude observar, cuando la muerte es algo irremediable, la casa es el mejor sitio para recibirla. En caso de los enfermos de provincia y que por motivos económicos y también, prefieren que trasladen a los pacientes hacia su ciudad.

En el caso de la “muerte tecnológica” los casos son múltiples, muchos pacientes mueren solos, acompañados por las enfermeras. Uno de los casos que pude registrar es el siguiente: era un paciente hombre de sesenta y dos años, murió un día sábado a las once de mañana, su familia era de provincia, Tungurahua. Cuando fue retirado su cuerpo de la morgue del hospital, su familia estaba tranquila, sabían que la muerte era algo inevitable.

Las enfermeras me conversaban que muchos pacientes mueren en soledad, debido a por medidas administrativas no permiten que acompañen a los pacientes todo el tiempo. Así lo relata una enfermera:

Muchos pacientes mueren solos no porque sus familias no quieren acompañarlos, sino por el hospital no permite que las familias estén todo el tiempo junto a ellos. Debido a protocolos de seguridad hospitalarios. Muchos de los pacientes cuando mueren se encuentran en condiciones de un coma irreversible. (Entrevista a enfermera.12-05-2013).

El trama de los pacientes al momento de morir, es un drama, no importa si muere junto a su familia o no. Es el fin de una persona, muchas veces al ver morir a los pacientes, me preguntaba si valía la pena hacer esta investigación. Pregunta que aún conservo en mi cabeza.

CAPÍTULO VI
A MANERA DE CIERRE:
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 fatalismo y facilismo conceptuales, así como a la estigmatización, tanto de una institución como a personas involucradas. Por lo tanto, ahí vamos:

La vida de muchas personas cambiaron drásticamente, en el tiempo que duró la etnografía, no solo los pacientes sufrieron, sino todo su entorno familiar, ante todo la lucha y el cuidado de la vida, son dos de las características más importantes dentro de la guerra contra el cáncer. Muchos pacientes a los que visite ya han muerto, otros continúan con sus tratamientos, y unos cuantos han ganado la partida.

A lo largo de esta investigación he pretendido construir un puente entre la teoría antropológica, médica, y la etnografía, lo cual ha constituido un reto ya que en Ecuador la Antropología médica no se ha desarrollado de la misma manera que otras antropologías. Pero quizás el esfuerzo más importante es haber dado la voz a los “protagonistas” de la investigación: pacientes, médicos, enfermeras y familias, que son quienes viven una cotidianidad agobiante e incierta.

Este cierre de investigación no puede, en ningún caso, considerarse como conclusiones finales ya que el trabajo etnográfico huye de las tan odiosas conclusiones, que en muchos casos, se convierten en verdades absolutas, lo que mina la posibilidad de de una reflexión y crítica para el futuro.

Como lo ha descrito Foucault en el “Nacimiento de la Clínica” los cuidados y observaciones realizados en los hospitales de los siglos XVII y XVIII fueron los que permitieron construir el concepto de enfermedad en “occidente”.

El principio fundante del concepto de enfermedad fueron las visiones naturalistas “ organizadas en taxonomías mórbidas, en signos y síntomas que compusieron síndromes, y en síndromes que constituyeron manifestaciones clínicas de

entidades abstractas denominadas enfermedades” (Foucault, 1997: 32). Las enfermedades y sus tratamientos médicos, tienen al menos tres significaciones:

La concepción ontológica Recorder (2007:243) supone una entidad independiente al organismo sano, capaz de penetrarlo y provocar reacciones y lesiones que conlleven a una amenaza a la vida.

La concepción dinámica que propone la existencia de un equilibrio entre el organismo y el ambiente que, por algún motivo, si se llega a destruir este equilibrio, comienzan a existir una serie de alteraciones en los procesos fisiológicos de los seres vivos.

La concepción sociológica de la enfermedad, es más reciente, TalcottParson en la década de los treinta, comprendía a la enfermedad desde una teoría de la acción social, considerándola un hecho social. Hoy desde una visión antropológica la enfermedad es entendida como:

La propuesta de que el concepto de enfermedad incluye componentes no físicos, no químicos y no biológicos, ha sido uno de los temas principales de la antropología y la sociología médica contemporáneas, que a partir de diferentes articulaciones, modelos o interpretaciones, propone la convergencia de los conceptos ingleses de *disease*, *illness* y *sickness*, como facetas diversas del complejo salud, enfermedad y cuidado.

Así, diversos autores cuestionan la estrecha concepción de enfermedad propuesta por la biomedicina y proponen alternativas para abordar la enfermedad a partir de la articulación de su dimensión material y simbólica, biológica y cultural. La enfermedad es un proceso experimentado, cuyo significado es elaborado a través de eventos culturales y sociales, además de ser un evento biológico. (Recorder, 2006:238).

La enfermedad no es un hecho estático, sino que requiere de una interpretación y una acción sociocultural, una negociación de significados y prácticas. El significado de esta y de todos sus problemas, posee una fuerte carga de emotividad por parte de los pacientes y de su entorno familiar, que la perciben como una nueva etapa de la vida que hay que superarla y donde la experiencia marca las trayectorias de vida de cada individuo. “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“(Good, 1995:123).

Para comprender a la experiencia de la enfermedad, no se puede obviar ninguno de los procesos que esta implica: el reconocimiento del malestar, el diagnóstico, la

elección de tratamiento, su evaluación posterior, así como las prácticas y discursos de los sujetos. La enfermedad posee un mundo propio con sus dimensiones: la biológica y simbólica (cultura, política, economía, poder).

Durante el trabajo de campo se pudo observar, una serie de dificultades cotidianas que enfrentan los pacientes y sus familias, en parte estas eran compartidas con otros pacientes con patologías diferentes. “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, 2006:242).

Los cuestionamientos teóricos y metodológicos.

Al enfrentarme a esta investigación una serie de cuestionamientos surgían en mi cabeza, entre los cuales puedo citar algunos: estaba preparado emocionalmente y teóricamente para las situaciones existentes, tenía las herramientas metodológicas, etnográficas, suficientes, en fin la lista puede continuar.

La Antropología médica en Ecuador, parece estar oculta por otros discursos antropológicos, no se le ha dado un “empuje” académico lo suficiente como para ocupar un espacio para el debate y la reflexión. Estos espacios han sido asumidos por discursos filosóficos como es el caso del biopoder, biopolítica y bioética. El aferramiento a estas categorías, nos ha convertido en rehenes teóricos que nos imposibilita ver más allá de la teoría.

No quiero argumentar que estas categorías de análisis no sean fértiles para el debate social, pero son insuficientes para emprender una investigación etnográfica, sobre medicina, como el cáncer, que en Ecuador aun es un tema que se encuentra atravesado por los discursos biomédicos y biológicos, lo cual no permite una mirada más profunda, una mirada antropológica, lo que delimita mucho un trabajo de campo.

Al momento de empezar la investigación estas tres categorías estaban muy presentes, incluso una parte medular de la investigación era precisamente buscar donde podía encontrarse los discursos sobre la vida y la relación médico-pacientes (biopoder) ello encontró un gran escollo, estas categorías estaban por fuera de las relaciones dentro de la sala oncológica. En este momento encontré mi primer gran problema, el de no poder establecer un vínculo directo desde la teoría y el trabajo de campo.

Para poder entender y explicar las estrechas vinculaciones entre la enfermedad, pacientes y servicios médicos, no podemos seguir sosteniendo los discursos foucaultianos, sino que hay que abrirse a nuevos conceptos, que en un momento parecen tan lejanos a la realidad ecuatoriana, pero que en la cotidianidad hospitalaria son muy

comunes, como el caso de “ciudadanía biológica” y la “economía política de la esperanza”. Mis argumentos son:

En el lugar del trabajo etnográfico, el hospital, que no es público, sino estatal, los pacientes y sus familias comienzan a reclamar más por sus derechos ciudadanos, el de una mejor atención y obtención de los fármacos necesarios para los tratamientos médicos. Aquí por ejemplo los discursos de biopoder y biopolítica, deben tener otras lecturas más contemporáneas, y no seguir pensando a estas como una mirada “arqueológica del poder” desarrollado por Foucault, y a mi juzgar es seguir “provincializando” los debates.

Las relaciones existentes entre los pacientes y médicos, muchas veces se aleja de los discursos del biopoder y control sobre la vida, ya que estas relaciones se basan más en la confianza mutua entre médicos, enfermeras, pacientes y familiares.

Los lugares de encuentro

En la introducción a la sala oncológica y para conseguir una adecuada inmersión tuve que aprender, en una medida antropológica y necesaria, los lenguajes médicos específicos del cáncer, así como la de los tratamientos. También tuve que pasar desapercibo, especialmente por los familiares de los pacientes, para poder entrar a las salas, sin incomodar a nadie.

Las relaciones dentro de la sala oncológica son mucho más “amigables” de lo que se puede predecir desde una revisión bibliográfica, donde el discurso “autoritario” biomédico muchas veces se une con las tradiciones 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. Esto conduce a reconfigura que no se puede seguir pensando a determinadas realidades nacionales, exclusivamente, dentro de conceptos académicos, sino que hay que aproximarse mucho más hacia las personas.

Para poder reflexionar esta situación resulta interesante recurrir a Michel de Certeau, para comprender sobre los discursos biomédicos y tradicionales, que se entrecruzan en la sala oncológica, ya que se puede intentar rescatar esta doble mirada el mundo de lo cotidiano, lo que marca su aproximación a las prácticas de la gente sin estatus quo. Lo que lleva a pensar en la ciencia de lo singular que marca lo cotidiano, sin leyes ni explicaciones supra sociales. En la “invención de lo cotidiano” de Certeau escribe que debe descenderse a ese mundo para entender esas lógicas y prácticas y esto ocurre en oncología.

Comprender los diálogos entre los actores es ubicar a estos 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, lo que implica implementar tácticas de “resistencia” para no ser dominados, donde juegan las mediaciones socioculturales: lazos de familiaridad, de parentesco, la familia como reducto de defensa y que se convierten en una diversidad de espacios de encuentro entre los sujetos. El papel de “escucha” me sirvió mucho para comprender estas relaciones discursivas.

La historia de los pacientes

Un acápite especial merece la relación que mantuve con muchos pacientes, muchos ellos “desnudaron” su vida, sus dramas y esperanzas, en algunos momentos me convertí en una especie de “psicólogo” de los pacientes que solo quieren hablar y que los escuchen, ya que esto es una especie de escapatoria a su drama. En las conversaciones se puede notar algunos elementos simbólicos por parte de estos como son: la religión, la familia, la educación, que construyen sus discursos, ya que no todos poseen las mismas esperanzas de vivir.

Recuerdo a dos pacientes muy diferentes, pero que tenían el cáncer en estado III, que fallecieron, según datos del hospital, en noviembre del 2013. Pedro afectado de cáncer pulmonar y Santiago afectado de una metástasis en el intestino grueso. Pedro un abogado que estaba luchando por su vida desde hace tres años, divorciado, con una hija, que lo acompañaba el mayor tiempo posible. Tenía una fuerte esperanza de curación, había pasado por una infinidad de tratamientos, todos ellos químicos y físicos, creía que la ciencia encontraría la solución. Su hija era la parte más emocional para soportar tanto la terapia como los estragos de esta.

Xavier en estos momentos solo me queda la esperanza en los médicos y en tratamiento, debo tener fe ellos, nunca me desvanezco, miro a mis compañeros de cuarto que lloran y se deprimen pero eso no me puede pasar a mí, llevo tres años luchando contra este desgraciado cáncer. [Lágrimas] nunca fume ni tenía una mala vida, pero así es el destino, pero por si algo me pasa ya deje solucionado los problemas económicos, así mi hija tiene su futuro asegurado.

Santiago no tenía la misma esperanza en el tratamiento, de profesión albañil, solo lo sostenía la fe en Dios, era evangélico, casado y con cuatro hijos, para él los médicos y

los tratamientos eran una tortura que solo conducían a una especie de letargo de su cotidianidad. “mire doctor [en relación a mí] solo Dios es el único que me puede salvar, yo no creo en nada de lo que me dicen los médicos, ya estoy así un año

Y no me curo, solo cuando voy al templo y con la ayuda del pastor me siento mejor, mi familia ora por mi todos los días.”

En este “desnudamiento” se puede comprender que la conversación es un mecanismo útil para el desahogo de los pacientes, para llegar a este nivel de “confianza” el tiempo y la presencia en la sala oncológica es determinante.

Durante el trabajo etnográfico fui testigo de las dificultades cotidianas que enfrentan las personas que conviven con el cáncer y todas las dificultades que, se enfrentan entre las que se pueden agrupar: 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.

La culpa y la responsabilidad, son dos dimensiones que los pacientes con cáncer siempre manifiestan. Recuerdo a Pedro, un paciente terminal con cáncer al estómago, en las tres ocasiones que conversamos, siempre la culpa y la responsabilidad de él estuvo presente. “Doctor si yo me hubiera cuidado, sino hubiere comido tanta grasa, no estuviera aquí en esta cama muriendo”.

Los secretos sobre el diagnóstico es algo muy común en oncología, muchos pacientes no sabe su situación real. Estos secretos entrañan una serie de recursos, en especial discursivos, por parte del personal médico y de muchos familiares, donde con quién hablar, saber qué decir, son dos condiciones imperantes para guardar secretos. En muchas ocasiones pude ser testigo de silencios, donde era preferible el secreto a la verdad. Estos secretos quedan en la sala oncológica, ya fuera de estas quedan sin fundamento, para los médicos no existe este simbolismo, la condición de enfermedad de sus pacientes.

Resulta paradójico, desde mi subjetividad, ir a una investigación de antropología médica con una pregunta tan sesgada ¿Cuáles son los discursos y prácticas médicas en pacientes oncológicos, y como se reconstruye la cotidianidad de los pacientes y de las familias?

Conforme fue avanzado la etnografía, pude darme cuenta, que si bien los médicos, 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 obstante, esto se da en dos momentos de la enfermedad. El

primero es cuando los tratamientos químicos o físicos han dado resultado y el cáncer ha sido controlado, aquí los discursos y prácticas médicas se conjugan, sin que exista una resistencia de los médicos.

El otro momento es cuando el cáncer se encuentra en la fase terminal, donde la medicina occidental ha perdido la lucha por la vida. Es aquí 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 expender o retroceder, solo la medicina occidental es utilizada. En esta fase del tratamiento, que es el más crucial, la medicina popular es dejada a un lado, para la construcción de la validez científica de occidente, una vez más lo ancestral es opacado.

El discurso médico reconfigura la vida de los pacientes, y en gran medida la de sus familiares más cercanos, no solo una nueva vida espera a estas personas, sino que todo su entramado social cambia, muchas cosas pierden sentido, como ejemplo, las fiestas los paseos caen en un sinsentido para muchos pacientes, pero en contraparte hay cosas que comienzan a convertirse en importantes, como la cercanía a Dios, el pasar más tiempo con la familia, incluso muchos de ellos, en las entrevistas, hablan de ver el amanecer y el sol, como un acontecimiento importante.

La respuesta a la pregunta de investigación no puede sujetarse a una conclusión rígida, si bien los discursos y prácticas médicas se encaminan a una normalización de las conductas de los pacientes, hay espacios donde estos discursos y prácticas se conjugan con creencias religiosas y prácticas medicinales tradicionales. Los médicos, en oncología, han permitido que el discurso médico occidental y las tradiciones pueden entrelazarse, muchos de pacientes no han abandonado la fe en otras prácticas médicas, que si bien es cierto no han demostrado una efectividad científica, tampoco han obstaculizado los tratamientos farmacológicos. Esto me implica a pensar que en países como Ecuador, la normalización de la conducta en los pacientes tan descrita por autores, sobre todo europeos, en determinados momentos cae en un vacío epistemológico, entre otras cosas, me atrevo aseverar que por las realidades sociales tan distantes a cada lado del océano.

Para dar por terminado esta investigación, debo dejar escrito que si para la academia la disputa epistemológica, por el saber, entre el discurso médico occidental y el tradicional o popular, es importante en la construcción de espacios de dominación, a los pacientes poco o nada les interesa estas disputas, recordemos que ellos están

luchando por vivir, justificativo por más valedero. Este escenario me permite desnudar una realidad, que a mi parecer, no ha sido debatida en Ecuador, debido a una sacralidad a los discursos de los “Bio” o a su vez en una idea de recuperar prácticas populares opacadas por lo “Bio” cuando la vida corre peligro todo esfuerzo vale.

BIBLIOGRAFÍA

Agamben, Giorgio, 2004, "Homo sacer". Valencia, Pre – textos.

Alonso, Juan Pedro, 2009, "La experiencia de la atención en los Cuidados Paliativos. Un abordaje desde las trayectorias del paciente con la enfermedad" Instituto de Investigaciones Gino Germani. Disponible en:

http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/jovenes_investigadores/3JornadasJovenes/Templates/Tiempo-espacio-cuerpo-situaci%F3n/Alonso-tiempo.pdf

Ariès, Philippe, 2011, "El hombre ante la muerte" Madrid, Tauros.

Ariès, Philippe, 2008, "Morir en Occidente" Buenos Aires, Adriana Hidalgo editora.

Balshem, Martha, 1991, "Cancer, control, and causality: talking about cancer in a working-class community. *American Ethnologist* Vol. 18 (1): 152-172.

Bauman, Zygmunt, 2007, "Vida de consumo". Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Biehl, João, 2011, "Antropologia no campo da saúde global", Porto Alegre, Horizontes Antropológicos, año 17, n. 35.

Biehl, João, Adriana Petryna, 2011, "Bodies of Rights and Therapeutic Markets" Princeton, Social research Vol. 78: No. 2.

Bouché, Henri, 2010, "La salud en las culturas" Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Bourdieu, Pierre, 2012, "Intelectuales política y poder" Buenos Aires, Clave Intelectual.

Bourgois, Philippe, 2010, "En busca de respeto: vendiendo crack en Harlem", Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Cabus, Esdras, Biehl, João, 2004 "Práticas médicas de aceitação da morte na UTI de um hospital geral no Nordeste do Brasil" Salvador de Bahía, Bioética, volumen 12, Número.

Camps, Victoria, 2005, "La voluntad de vivir: las preguntas de la bioética", Barcelona, Editorial Ariel.

Delgado, Manuel, 1999, "EL animal público: hacia una antropología de los espacios urbanos. Barcelona, Anagrama.

Elías, Norbert, 1989, "La soledad de los moribundos" México, Fondo de Cultura Económica.

Esposito, Roberto, 2006, "Bíos: biopolítica y filosofía", Buenos Aires: Amorrortu.

Fajreldin, Valentina, "Antropología Médica para una Epidemiología con Enfoque Sociocultural. Elementos para la Interdisciplina", disponible en: <http://www.cienciaytrabajo.cl/pdfs/20/pagina%2095.pdf>, fecha de acceso: 03, 02, 2013.

Foucault, Michel, 2001, "El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica", México: Siglo XXI Editores.

Foucault, Michel, 2003, "La vida de los hombres infames". La Plata, Editorial Altamira

Foucault, Michel, 2007, "Nacimiento de la biopolítica: curso en el Collège de France (1978-1979)" Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Goffman, Erving, 2001. "Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales" Buenos Aires. Amorrortu.

Goffman, Erving, 2001. "Estigma: la identidad deteriorada" Buenos Aires. Amorrortu.

Gregoric, Juan José, 2012, "Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA", Cuadernos de Antropología Social N° 35, FFyL – UBA

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://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=76512778007>, fecha de consulta: 27,01, 2013.

Haraway, Donna, 1995, "Conocimientos situados", en Haraway, Donna, "Ciencia, cyborgs y mujeres", Valencia, Cátedra.

Hunt, Linda M, 1998, "Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologists and Patients in Southern Mexico." *Medical Anthropology Quarterly*: 12 (3): 298-318.

Illich, Iván, 1975, "Némesis médica" Barcelona, Barral editores.

Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, 2013, “Tipos de cáncer”, disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos>, fecha de consulta: 12, 03, 2013.

Kenny, Michael, de Miguel Jesús, 1993, “La Antropología médica en España” Barcelona, Anagrama.

Knaul, Felicia, 2012. “Cerrando la brecha del cáncer” Boston, Harvard GlobalEquityInitiative.

Kottow, Miguel, 2010, “Salud pública y bioética”, Nuevos Folios de Bioética, N° 2, 2010, Santiago, Universidad de Chile.

Lakoff, Andrew, 2003, “Las ansiedades de la globalización: venta de antidepresivos y crisis económica en la Argentina” Buenos Aires, Cuadernos de Antropología Social N° 18, FFyL – UBA.

Latour, Bruno, Woolgar, 1996. “La vida en el laboratorio”, Madrid. Alianza Editorial.
Le Breton, David, 1999, “Antropología del dolor”, Barcelona, Seix Barral.

Levi-Strauss, Claude, 1992, “Mitológicas. Lo crudo y lo cocido I”. México, Fondo de Cultura Económica.

López Forniés, Ana, et, al, 2012, “El concepto de dolor, disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/dolor_1.pdf, fecha de consulta: 12/03/2013.

Mainetti, José Alberto, 2006, “La medicalización de la vida” Buenos Aires, Electroneurobiología vol. 14 (3).

Martínez, Ángel, 1996, “Antropología de la salud” en Prat Joan, “Ensayos de antropología cultural: homenaje a Claudio Esteva-Fabregat”, Barcelona, Ariel.

Mejía, Orlando, 2000, “La muerte y sus símbolos”, Medellín, Universidad de Antioquia.

Méndez, Víctor, 2002, “Sobre morir” Madrid, Editorial Trotta.

Menéndez, Eduardo, 1994, “La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?”, México, Revista ALTERIDADES.

Moreno, Carlos, 2006, “Salud- enfermedad y cuerpo- mente en la medicina ayurvédica de la India y en la biomedicina contemporánea” Revista Antípoda, Número 3, Bogotá, Universidad de los Andes.

Mukherjee, Siddhartha, 2011, "El emperador de todos los males, una biografía del cáncer" Madrid, Tauros.

Nieto, José Miguel, 2007, "Dibujando putas: reflexiones de una experiencia etnográfica con apariciones fenomenológicas" Santiago, Revista chilena de antropología visual, número 10.

Organización Mundial de la Salud, 2012. "Datos y cifras del cáncer", disponible en: <http://www.who.int/cancer/about/facts/es/>. Fecha de consulta. 23:04:2013.

Piedra Sánchez, Fernando, 2004, "Evolución en la terapéutica hospitalaria del cáncer" Madrid, Universidad Complutense de Madrid.

Pizza, Giovanni, "Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, "capacidad de actuar" (agency) y transformaciones de la persona" en Revista de Antropología Social, Año: 2005 v.14, Madrid, Universidad Complutense de Madrid.

Przeworski, Adam, 1998, "Capitalismo y socialdemocracia". Madrid, Alianza Editorial.

Rabinow, Paul y Nikolas Rose, 2006, "BiopowerToday." BioSocieties 1: 195-217. (at LSE).

Recorder, María Laura, 2012, "Médicos, pacientes y consultorios: un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/Sida. Buenos Aires. FFyL-UBA

Recorder, María Laura, 2006, "Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus Cuidados". Salvador de Bahía. Universidade Federla Da Bahia.

Rose, Nikolas, 2012, "Políticas de la vida". Buenos Aires, Editorial Universitaria.

Rose, Nikolas, 1997, "El gobierno en las democracias liberales avanzadas: del liberalismo al neoliberalismo", Barcelona, [Archipiélago](#): Cuadernos de crítica de la cultura, número 29.

San Sebastián M, Hurtig AK. 2004, "Cancer among indigenous people in the Amazon basin of Ecuador, 1985–2000". [Washington](#), Revista Panamericana de la Salud Pública.

Schramm, Roland, 2010, "A bioética como forma de resistência à biopolítica e aobiopoder", Revista Bioética 2010; 18(3), disponible en: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/583/588, fecha de consulta: 5, 03, 2013.

Scheper-Hughes, Nancy, 2005, "El comercio infame: capitalismo milenarista, valores humanos y justicia global en el tráfico de órganos", en *Revista de Antropología Social*, año: 2005 v.14, Madrid, Universidad Complutense de Madrid.

Sered, Susan and Ephraim Tabory, 1999, "You are a Number, Not a Human Being': Israeli Breast Cancer Patients' Experiences with the Medical Establishment." *Medical Anthropology Quarterly*: Vol. 13 (2): 223-252.

Simmel, Georg. 2002. "Cuestiones fundamentales de sociología" Barcelona. Gedisa.

Sontag, Susan, 2005, "La enfermedad y sus metáforas" Buenos Aires, Tauros pensamiento.

Suárez, Roberto, 2001, "Salud-enfermedad: una categoría a repensar desde la antropología" Bogotá, Ediciones Uniandes.

Suárez, Roberto, et,al, 2004, "Antropología del cáncer e investigación aplicada a la salud", Bogotá, *Revista de Estudios Sociales*, No 17.

Strickland, Paul, Kensler, Thomas 2005, "Oncología clínica" Madrid, Elsevir Inc.

The Lancet Oncology Commission, 2013. Disponible en: http://press.thelancet.com/latinamericacancer_spanish.pdf. Fecha de consulta. 16:03:2013.

Anexo I

| Principales causas de Mortalidad General Año 2011 | | | |
|--|-------------------|-------|-------|
| Población Estimada 2011 | 15.266.431 | | |
| Total de Defunciones | 62.304 | | |
| Tasa de Mortalidad General (x 100.000 hab.) | 408,11 | | |
| Causas de Muerte | Número | % | Tasa |
| Diabetes mellitus | 4.455 | 7,15% | 29,18 |
| Enfermedades hipertensivas | 4.381 | 7,03% | 28,7 |
| Enfermedades cerebrovasculares | 3.930 | 6,31% | 25,74 |
| Demencia y Enfermedad de Alzheimer | 3.894 | 6,25% | 25,51 |
| Accidentes de transporte terrestre | 3.351 | 5,38% | 21,95 |
| Influenza y neumonía | 3.067 | 4,92% | 20,09 |
| Agresiones (homicidios) | 2.106 | 3,38% | 13,79 |
| Enfermedades isquémicas del corazón | 2.014 | 3,23% | 13,19 |
| Cirrosis y otras enfermedades del hígado | 1.997 | 3,21% | 13,08 |
| Enfermedades Inmunoprevenibles | 1.971 | 3,16% | 12,91 |
| Enfermedades del sistema urinario | 1.756 | 2,82% | 11,5 |
| Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades al definidas | 1.697 | 2,72% | 11,12 |
| Neoplasia maligna del estómago | 1.639 | 2,63% | 10,74 |
| Ciertas afecciones originadas en el período prenatal | 1.636 | 2,63% | 10,72 |
| Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores | 1.260 | 2,02% | 8,25 |
| Neoplasia maligna del tejido linfático, órganos hematopoyéticos tejidos afines | 1.007 | 1,62% | 6,6 |
| Lesiones autoinflingidas intencionalmente (suicidio) | 919 | 1,48% | 6,02 |
| Neoplasia maligna de la próstata | 856 | 1,37% | 5,61 |
| Eventos de intención no determinada | 840 | 1,35% | 5,5 |
| Septicemia | 751 | 1,21% | 4,92 |
| Neoplasia maligna del útero | 744 | 1,19% | 4,87 |
| Neoplasia maligna de la tráquea, bronquios y pulmón | 743 | 1,19% | 4,87 |
| Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas | 716 | 1,15% | 4,69 |
| Neoplasia maligna del hígado y de las vías biliares | 692 | 1,11% | 4,53 |
| Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia (VIH) | 662 | 1,06% | 4,34 |
| Neoplasia maligna del colon, sigmoide, recto y ano | 652 | 1,05% | 4,27 |

Anexo 2

La incidencia de mortalidad en mujeres a causa del cáncer, es alto, ubicando al cáncer de útero como el puesto número once, seguido del cáncer de mama, colon e hígado.

| | | | |
|--|------------------|--------------|---------------------|
| Población Estimada 2011 | 7.698.755 | | |
| Total de Defunciones | 27.036 | | |
| Tasa de Mortalidad General (x 100.000 hab.) * | 351,17 | | |
| Causas de Muerte | Número | % | Tasa |
| Diabetes mellitus | 2.460 | 9,10% | 31,95 |
| Enfermedades hipertensivas | 2.072 | 7,66% | 26,91 |
| Enfermedades cerebrovasculares | 1.874 | 6,93% | 24,34 |
| Demencia y Enfermedad de Alzheimer | 1.634 | 6,04% | 21,22 |
| Influenza y neumonía | 1.512 | 5,59% | 19,64 |
| Enfermedades Inmunoprevenibles | 994 | 3,68% | 12,91 |
| Enfermedades del sistema urinario | 837 | 3,10% | 10,87 |
| Enfermedades isquémicas del corazón | 816 | 3,02% | 10,6 |
| Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas | 805 | 2,98% | 10,46 |
| Cirrosis y otras enfermedades del hígado | 777 | 2,87% | 10,09 |
| Neoplasia maligna del útero | 744 | 2,75% | 9,66 |
| Ciertas afecciones originadas en el período prenatal | 735 | 2,72% | 9,55 |
| Accidentes de transporte terrestre | 615 | 2,27% | 7,99 |
| Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores | 527 | 1,95% | 6,85 |
| Neoplasia maligna del tejido linfático, órganos hematopoyéticos y tejidos afines | 452 | 1,67% | 5,87 |
| Neoplasia maligna de la mama | 419 | 1,55% | 5,44 |
| Neoplasia maligna del colon, sigmoide, recto y ano | 382 | 1,41% | 4,96 |
| Septicemia | 374 | 1,38% | 4,86 |
| Neoplasia maligna del hígado y de las vías biliares | 359 | 1,33% | 4,66 |
| Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas | 329 | 1,22% | 4,27 |
| Desnutrición y anemia desnutricionales | 319 | 1,18% | 4,14 |
| Neoplasia maligna de la tráquea, bronquios y pulmón | 305 | 1,13% | 3,96 |
| Lesiones autoinflingidas intencionalmente (Suicidio) | 264 | 0,98% | 3,43 |
| Embarazo, parto y puerperio | 241 | 0,89% | 3,13 |
| Resto de causas | 3.712 | 13,73% | 48,22 |
| Causas mal definidas | 2.765 | 10,23% | 35,91 ²¹ |

²¹Ibidem.

Anexo 3

En el caso de hombres el cáncer del estómago ocupa el primer lugar en muertes por esta enfermedad, seguido por el de próstata.

| Principales Causas de Mortalidad Masculina Año 2011 | | | |
|---|------------------|--------------|--------------|
| Población Estimada 2011 | 7.567.676 | | |
| Total de Defunciones | 35.268 | | |
| Tasa de Mortalidad General (x 100.000 hab.) * | 466,03 | | |
| Causas de Muerte | Número | % | Tasa |
| Accidentes de transporte terrestre | 2.736 | 7,76% | 36,15 |
| Enfermedades hipertensivas | 2.309 | 6,55% | 30,51 |
| Demencia y Enfermedad de Alzheimer | 2.260 | 6,41% | 29,86 |
| Enfermedades cerebrovasculares | 2.056 | 5,83% | 27,17 |
| Diabetes mellitus | 1.995 | 5,66% | 26,36 |
| Agresiones (Homicidios) | 1.880 | 5,33% | 24,84 |
| Influenza y neumonía | 1.555 | 4,41% | 20,55 |
| Cirrosis y otras enfermedades del hígado | 1.220 | 3,46% | 16,12 |
| Enfermedades isquémicas del corazón | 1.198 | 3,40% | 15,83 |
| Enfermedades Inmunoprevenibles | 977 | 2,77% | 12,91 |
| Neoplasia maligna del estómago | 926 | 2,63% | 12,24 |
| Enfermedades del sistema urinario | 919 | 2,61% | 12,14 |
| Ciertas afecciones originadas en el período prenatal | 901 | 2,55% | 11,91 |
| Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas | 892 | 2,53% | 11,79 |
| Neoplasia maligna de la próstata | 856 | 2,43% | 11,31 |
| Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores | 733 | 2,08% | 9,69 |
| Eventos de intención no determinada | 679 | 1,93% | 8,97 |
| Lesiones autoinflingidas intencionalmente (Suicidio) | 655 | 1,86% | 8,66 |
| Neoplasia maligna del tejido linfático, órganos hematopoyéticos y tejidos afines | 555 | 1,57% | 7,33 |
| Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia (VIH) | 517 | 1,47% | 6,83 |
| Neoplasia maligna de la tráquea, bronquios y pulmón | 438 | 1,24% | 5,79 |
| Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas | 387 | 1,10% | 5,11 |
| Septicemia | 377 | 1,07% | 4,98 |
| Tuberculosis | 333 | 0,94% | 4,4 |
| Neoplasia maligna del hígado y de las vías biliares | 333 | 0,94% | 4,4 |
| Caídas accidentales | 333 | 0,94% | 4,4 |
| Resto de causas | 4.172 | 11,83% | 55,13 |

| | | | |
|----------------------|-------|-------|---------------------|
| Causas mal definidas | 3.076 | 8,72% | 40,65 ²² |
|----------------------|-------|-------|---------------------|

²²Fuente INEC, elaboración propia.