

Artículos

Interpretar la enfermedad. Autoetnografía

Interpreting the disease. Autoethnography

VANINA PAPALINI*
CONICET / Universidad Nacional de Córdoba

RESUMEN. El artículo presenta una autoetnografía de una investigadora social basada en la experiencia de acompañamiento a un paciente oncológico, acontecida durante el período 2016-2018. El tema central explorado es la interpretación médica. La narración se organiza en torno a cuatro ejes: el diagnóstico, los informes, el tratamiento especializado y el lenguaje de la biomedicina. La reflexión, que parte de la explicitación del enfoque construido por la propia técnica autoetnográfica, problematiza las lecturas de la enfermedad a partir de sus condiciones de producción, que incluyen los marcos institucionales, organizativos y formativos de los profesionales de la salud. Complementariamente se desarrollan otros aspectos, como el papel de la persona que acompaña a un enfermo.

PALABRAS CLAVE: interpretación médica; cuidado; cáncer; autoetnografía

ABSTRACT. This article presents an autoethnography of a social researcher based on the experience of caring to an oncological patient, occurred during 2016-2018. The central issue is an exploration on medical interpretation. The argument is organized around four axes: diagnosis, reports, specialized treatment and the language of biomedicine. The discussion, which starts specifying the approach constructed by this autoethnographic technique, questions the readings of disease from its conditions of production, which include the institutional, organizational and training frameworks of health professionals. In addition, the article develops other aspects, such as the role of the person responsible of caring.

KEY WORDS: medical interpretation; care; cancer; autoethnography

* Doctora en Ciencias Sociales. Investigadora Independiente del CONICET y profesora titular en la Universidad Nacional de Córdoba. Directora del Programa “Pluralidad epistemológica en salud: prácticas terapéuticas, sociedades y culturas”. E-Mail: v.a.papalini@gmail.com  <https://orcid.org/0000-0001-9229-9895>

Introducción

Me dedico a la investigación en un campo de intersección entre la antropología médica y la sociología de la salud; me concentro especialmente en terapias complementarias y alternativas y medicinas holísticas. Me interesan los procedimientos de diagnóstico, fascinantes lecturas de signos que en cada cosmovisión son diferentes, que parecen responder a enfermedades con etiologías también diferentes. Este interés me llevó, en 2015, a viajar a India para participar de un congreso. En la ponencia que presenté, escribía: “El caso testigo para ver esta diversidad de posiciones [de las instituciones de salud en relación con las medicinas alternativas y complementarias] es el tratamiento contra el cáncer. Punto débil de la medicina científica occidental, el cáncer no tiene ‘causa’ o agente exógeno claramente identificable; los tratamientos son crudelísimos y los efectos secundarios son tan perniciosos que muchos pacientes optan por no someterse a ellos, tentando la vía de las medicinas tradicionales, alternativas y complementarias” (Papalini, 2015).

De forma intempestiva, la investigación tomó por campo mi propia vida. En diciembre de 2016, después de meses de estudios, mi marido recibía el diagnóstico de neoplasia: linfoma difuso de células grandes B. Cáncer. Aunque no inmediatamente, pronto comencé a tomar notas, pues lo que ocurría se vinculaba fuertemente con mis temas de trabajo -aun cuando las medicinas alternativas y complementarias tuvieron nula incidencia en el proceso que siguió- y porque objetivar lo que nos acontecía me permitía transitar el penoso recorrido sin ser ganada totalmente por la angustia. No supe, al principio, que esos registros nutrirían esta autoetnografía. No es sino recién ahora, a más de dos años de la muerte de mi marido, que puedo escribir y comunicar esa experiencia, haciendo equilibrio entre la subjetividad biográfica y una realidad social compartida en la cual la salud es una preocupación constante.

El relato y el registro de la experiencia personal, tramada con categorías teóricas, aportan una mirada subjetiva y situada de los procesos de quien acompaña y cuida a una persona que atraviesa un diagnóstico y tratamiento de un cáncer. Con el afán de contribuir al diálogo entre los estudios sociales de la salud-enfermedad y las profesiones del campo biomédico, intentaré mostrar diversas situaciones que muestran a la medicina como una ciencia interpretativa y, en ese sentido, mucho menos “objetiva” de lo que parece para quienes están fuera del sistema sanitario. Organicé la exposición en torno a la construcción de la interpretación médica contrastándola con las vivencias de quienes atraviesan la enfermedad. Así, luego de la explicitación del método, desarrollo este eje vertebrador en torno a cuatro aspectos: el diagnóstico, los informes, la especialización y el lenguaje. La reflexión final apunta interrogantes sobre la interpretación de la vida.

Presentar el método es presentarse

En una autoetnografía, explicitar el uso del método es, a mi juicio, crucial, pues las variaciones admitidas son numerosas y sus implicancias, múltiples. En su versión más íntima, puede parecerse a una autobiografía (Blanco, 2012); en su variante etnográfica, llega a asimilarse a un diario de campo. Las mejores logran intersectar estos dos caminos. En mi caso, y frente a sus distintas posibilidades, opto por mirar integralmente las circunstancias en las que soy, al mismo tiempo, investigadora y esposa a cargo del cuidado del enfermo. Asumo el lugar de un sujeto que siente, reflexiona y actúa –el orden de la secuencia es aleatorio, ya que se dan *juntos*. Al exponer una experiencia propia sedimentada por el paso del tiempo, confío en reponer algunos aspectos personales significativos que ayuden a la comprensión, lo que en este caso equivale a decir: producir conocimiento. Ese conocimiento podría, a su vez, regresar sobre algunas prácticas que describo y permitir al conjunto de sujetos involucrados en las prácticas médicas leerse a sí mismos. Entonces:

“La búsqueda siempre apunta a hacer un aporte al conocimiento, tomando como punto de partida la imbricación entre lo contextual y lo personal. El fin es *comprender* los fenómenos sociales desde una perspectiva que demanda del investigador una

reflexividad y un autoanálisis permanente. No se trata de escribir por escribir, y tampoco de relatar los avatares de la propia vida (en ese caso estaríamos pensando en un género más bien autobiográfico). Hacer autoetnografía es producir conocimiento de una manera diferente y con herramientas distintas a las que estamos acostumbrados, pero pensando siempre en hacer un aporte al campo científico” (Martínez, 2016: 192).

Terminé de decidirme a escribir este texto cuando, leyendo un artículo de Arthur Kleinman, me topé con esta confesión: “en aquel tiempo, mi esposa desarrolló los primeros síntomas de Alzheimer y yo me dediqué a la realidad cotidiana de ser su principal cuidador. Esa tensa experiencia fue transformadora...” (2013: 1376). Kleinman no construye una autoetnografía ni da cuenta de lo vivido pero, según indica, ese acontecimiento gravita sobre todo el artículo y determina su reflexión sobre el cuidado de los pacientes en el contexto biomédico.

En mi caso, la autoetnografía está justificada por varias razones. En primer lugar, por la naturaleza del problema, que se instala en un área de investigación en la que tengo trayectoria previa. En ese sentido, los acontecimientos adquirieron para mí un sentido más amplio que el de eventos familiares. Decían algo de orden sistémico -de las instituciones de salud, de la biomedicina y de los pacientes-, que yo ponía en relación constantemente con la teoría y volvía objeto de reflexión y análisis en las incontables horas de salas de espera, en la quietud del internado o en las noches de vigilia. Mi tránsito por instituciones de salud, frecuente y sostenido durante dos años, me dio abundante material para analizar y conjeturar. Dicen Carolyn Ellis, Tony Adams y Arthur Bochner:

“Cuando los investigadores hacen autoetnografía, escriben retrospectiva y selectivamente sobre epifanías que surgen y que son posibles porque ellos mismos son parte de una cultura y tienen una identidad cultural particular. No obstante, además de relatar sus experiencias, a menudo se les pide a los autoetnógrafos que para analizarlas cumplan con el protocolo de publicación de las ciencias sociales” (2015: 253).

En segundo lugar, por lo que podría llamarse el “punto de mira” y el nivel de involucramiento. La autoetnografía permite describir en primera persona un conjunto de situaciones a las que muy difficilmente, como investigadora que se asoma a las vidas de otros, hubiera podido acceder de manera directa y en profundidad. El conocimiento del proceso completo en sus mínimos detalles y las emociones envueltas no son accesibles desde la observación externa. Como señala Feliu, las técnicas clásicas de las ciencias sociales se renuevan a partir de los setenta no solo por la crisis de confianza que atraviesan esas disciplinas sino también por “la improbable consecución de sus objetivos mediante las técnicas predominantes en aquel momento” (2007: 267).

Pero no podría decir que la mía fue una experiencia típica. Por quién era mi marido, un intelectual de avanzada edad, reconocido y querido. En su juventud y durante cuatro años había estudiado medicina, para luego volcarse a la literatura. Pero también por mi propia carrera. Desde el punto de vista de algunos de los profesionales, yo no era una familiar “promedio” que ingenuamente los interrogaba. Aquellos con los que tuve una relación más estrecha sabían cuál era mi actividad y tuvieron atenciones especiales conmigo. Aprendí, guiada por los médicos que atendían a mi marido, a medir la tensión arterial con un antiguo tensiómetro de pera de goma y a tomar el pulso manualmente, a escrutar radiografías y tomografías y a revisar estudios bioquímicos buscando la información pertinente. Así como leía *papers* sociológicos, comencé a leer los biomédicos. Los profesionales, a su vez, utilizaron las tablas con las que sistematicé la cuantiosa medicación que acompañó el tratamiento y me escuchaban con atención y una disposición que yo percibía como diferente entre quienes nos conocían un poco más y quienes no. Puede que no tenga que ver con nuestras actividades profesionales; quizás se trate simplemente del vínculo afianzado en el tiempo que surgió con quienes nos recibían en consulta con más frecuencia.

Finalmente, la autoetnografía también sirve como testimonio honesto de mis propias interpretaciones como investigadora ya que doy cuenta de una experiencia personal que reconfiguró radicalmente la manera de abordar mis objetos de estudio, generando resonancias que se cuelan en análisis ulteriores.

Aunque las razones que me mueven a la construcción de este artículo son claras, su contenido y su forma no lo son. “Escribir autoetnografía obliga al autor a cambiar radicalmente su manera de concebir la producción científica. Implica permitirse una escritura emotiva, en la que quien escribe se ve claramente inmerso. Este tipo de escritura incluye, a modo de *collage*, fragmentos de historias personales, documentos no oficiales, artículos académicos y textos populares” (Martínez, 2016: 190).

No obstante la invitación de Martínez, mi intención es evitar un vuelco marcadamente expresivo aun cuando lo que exponga sean circunstancias personales. La autoetnografía aúna un propósito de investigación que no soslaya la preocupación por el método, pero que demanda una escritura diferente ya que el “objeto” investigado coincide con el “sujeto” que investiga (Ellis & Bochner, 2000). Yo no bucearé demasiado hondo en mi emocionalidad, aunque mi punto de vista y mis interrogantes no pueden sino ser subjetivos. Mi experiencia emerge sin necesidad de hurgar en meandros afectivos que aún son ásperos e hirientes. Lo asumo como un temperamento, más que como un requerimiento del método; también como un cuidado de mí misma, estableciendo una distancia que me preserve, como si fuera la cuarta pared del teatro, una pared invisible que separa del público, construida en este caso a través del uso de un tono descriptivo. Incluso puede que se trate de una preferencia estética que rechaza la emocionalidad desbordante, y hasta puedo asumirlo como una inclinación profesional y una intención inicial de sujetar lo que podría desplazarse creativamente hacia una ficción biográfica.

Con ese ánimo, los materiales y fragmentos que recuperé para su desarrollo no son cartas o fotos sino, fundamentalmente, mis registros, así como la información sistematizada de tratamientos y resultados de estudios médicos y bioquímicos. Aspiro a que resulte menos un *bricolage* que una exploración vigilante de lo vivido. No me engaño sin embargo en cuanto a la “objetividad” que pudiera lograrse pues, como señala Eliseo Verón (1983), esta es un efecto discursivo. Soy consciente de los límites y peligros, sobre todo de aquellos que buscan, o suponen, la “verdad” del testimonio ya que, por más honestidad que se tenga y más vigilancia que se practique, siempre se tratará de la perspectiva ubicua de quien narra: yo misma; así como de la cantidad y disposición de cosas que se ven desde esa posición y el conocimiento que tenga para interpretarlas. Aunque no sea ficción, y quizás justamente porque no lo es, autoetnografiarse supone caminar cuidadosamente por un terreno resbaladizo. Creo sin embargo que vale la pena intentar desplegar su potencial único.

Puesto que una autoetnografía, aunque tenga un “yo” narrador, involucra a otros, he tomado algunos recaudos éticos. Mientras tomaba notas durante el proceso, di cuenta de ello a varios de los actores participantes y les comuniqué mi intención de escribir sobre los acontecimientos. No pusieron ninguna objeción, solo solicitaron una lectura previa a la publicación. Ese requerimiento fue cumplido. Por otro lado, también pedí permiso a mi marido, quizás ilusionándome con que estaría a mi lado cuando eso sucediera. También me lo concedió. Es cierto que una autoetnografía, de entrada, da cuenta de una identidad y se ata a ella; no obstante, las palabras siguen su propio derrotero y se separan de la autoría: lo dicho es más duradero que la dicente. Por ello, retengo de la práctica de la investigación el ejercicio habitual de preservar la confidencialidad de las fuentes, protegiendo la identificación de los informantes; me reservo entonces los nombres de los y las profesionales, así como de las instituciones de salud, y llamaré a mi marido por un nombre ficticio: David.

Para ganar cohesión en el relato, y dado que la experiencia fue larga e intensa, he seleccionado un único eje a desarrollar; me centraré en los avatares de la interpretación médica, que no implica solamente el diagnóstico -aunque este punto es crucial- sino la lectura de informes, síntomas y signos así como el lenguaje que traduce la experiencia del cuerpo a un código biomédico.

co. Las autoetnografías se construyen escribiendo de manera que solo al concluir sabré si estos propósitos iniciales se lograron.

La interpretación médica I: el diagnóstico

Recibimos el diagnóstico de cáncer después de una segunda internación, en diciembre de 2016. La primera fue confusa; había una febrícula persistente y dolor abdominal agudo. Así nos presentamos en la guardia donde se determinó la internación, con diagnóstico presuntivo de diverticulitis. Por entonces vivíamos en Córdoba, Argentina; David tenía 85 años y venía bajando de peso de manera evidente en el último tiempo. El médico cardiólogo al que consultaba regularmente, un antiguo profesor de la universidad ya jubilado especialista en arritmias, no pareció especialmente preocupado: afecciones digestivas crónicas, cambios en la dieta introducidos recientemente por el aumento de la glucosa, pérdida de masa muscular propia de la vejez, parecían suficiente explicación. Yo guardaba dudas al respecto y silenciaba el temor a *esa* enfermedad mientras insistía en buscar la causa de un deterioro que se me hacía evidente. Un año antes, en diciembre de 2015, David se había hecho una ecografía de próstata en la cual había aparecido, junto al bazo, una imagen de una masa misteriosa de contenido líquido. La indicación del urólogo fue repetir el estudio un año después, para controlar si la mancha crecía. Y ese plazo estaba a punto de cumplirse cuando se desencadenó la crisis.

Durante esta primera internación se hicieron numerosos estudios gastroenterológicos y el médico clínico identificó una serie de síntomas compatibles con alguna enfermedad sistémica. Había que hacer una biopsia ya que podía tratarse de una neoplasia; recomendaba extracción de material de un pulmón para descartar la posibilidad de reactivación de una vieja tuberculosis. Salimos de esa primera internación justo a tiempo para casarnos; habíamos tomado esa decisión después de más de dos décadas de relación y agendado el 7 de diciembre varios meses atrás. Creo que presionamos un poco, apurando el alta, para llegar a tiempo a los estudios médicos prenupciales. En la fila, aguardando el turno para ingresar al laboratorio, David apenas se sostenía en pie. Yo sentía que el corazón se me encogía cuando lo veía doblarse sobre su estómago al tiempo que, para sostenerse, apoyaba la mano en una mesa a sus espaldas. Resistía la espera estoicamente; alguien le acercó una silla. Esos días que imaginamos como una circunstancia feliz estuvieron velados por el gris de la sospecha y atravesados por el sufrimiento físico.

El austero festejo donde nos reunimos con una veintena de amigos lo encontró apagado, débil, apenas sonriendo, hablando con esfuerzo, sentado casi todo el tiempo. Antes de llegar a la punción prescrita, y después del matrimonio civil, pasamos por otros métodos diagnósticos. Hicimos ecografías, estudios bioquímicos, rayos X. Dos semanas después de la externación, los síntomas continuaban. Vimos a varios profesionales: dos urólogos, un cirujano, un infectólogo. Este último nos recetó un potente antibiótico presumiendo, al igual que los otros profesionales, que eran manifestaciones de diverticulitis. Suspendimos, por precaución, un breve viaje programado luego del matrimonio; confiábamos igualmente en poder iniciar el año en el extremo sur del mundo: también teníamos pasajes para Ushuaia.

Doce días antes de que terminara 2016, mi marido se desplomó sobre la cama. Cayó de espaldas, con los ojos abiertos. Me abalancé sobre él, creyendo que se trataba de un paro cardíaco. Lo golpeé en el pecho tratando de reanimarlo, sin resultados. Retuve un grito justo antes de que emergiera y llamé a la ambulancia. Sorprendentemente, como si hubiera vuelto de la muerte, David abrió los ojos: estaba consciente cuando el socorro llegó. Los paramédicos y el médico que acudieron al llamado consideraron que podía tratarse de un desmayo causado por el fuerte antibiótico, o una lipotimia, motivada por el calor de esos días de verano. Después de hacer un electrocardiograma se fueron, sin más indicación que hidratarlo.

En cuanto David se restableció un poco, esa misma tarde, fuimos a su médico de cabecera. Se había cortado la luz en esa área de la ciudad y el médico no podía ver la radiografía de intestinos que indicara previamente y que llevamos para su control. Nos fuimos a casa. A la mañana si-

guiente teníamos agendado un nuevo turno para consultar a un segundo infectólogo, un profesional de notable experiencia y con larga trayectoria en la salud pública. David entró tambaleante a la clínica, tomado de mi brazo. A través de una buena lectura clínica y con otros signos que habían aparecido, como melena, el profesional dedujo rápidamente que el desmayo era producto de una úlcera sangrante. Se comunicó telefónicamente con el clínico que había indicado la punción; comentaron el cuadro y los posibles diagnósticos. El infectólogo leyó los mismos estudios que ya habían visto muchos. Mientras mi marido se preparaba, ya en silla de ruedas, a ser trasladado a la guardia médica para luego internarse, se sentó a mi lado y, con cautela, me indicó que debía prepararme porque creía que se trataba de cáncer.

Desde el primer momento, la relación con este médico, al que llegamos recomendados por doble vía, fue cálida, pedagógica y muy dialogal. Me explicó que había tres posibilidades compatibles con esos síntomas y también por qué consideraba poco probables dos, inclinándose por la tercera, la neoplasia. Algunos nuevos estudios bioquímicos abonaron aún más esa hipótesis y, con una muestra obtenida por medio de una endoscopia, los análisis anatomo-patológicos la confirmaron y dictaminaron con precisión su tipo. Se trataba de un linfoma avanzado que comprometía ya buena parte de los órganos. Su velocidad de reproducción era muy alta; el riesgo, extremo. Mientras se especificaba aún más el tipo de linfoma para su tratamiento químico, mi marido recibía tres unidades de transfusión. La navidad nos sorprendió en esta segunda internación.

Esta primera parte del relato tiene como clave de la trama una cuestión crucial: el diagnóstico. Hay una serie de interrogantes que, en un nivel existencial, son perturbadores. En un registro epistemológico, en cambio, son una llave heurística. Es ampliamente reconocida la dificultad para diagnosticar el cáncer; sus síntomas pueden ser confusos. No obstante es menester interrogarse: ¿por qué el diagnóstico de mi marido se obtuvo tan tarde y con tanta dificultad? ¿Pudo haberse anticipado un año, cuando esa ecografía de 2015 mostró la imagen junto al bazo? ¿Por qué el urólogo no investigó ese hallazgo?

No me interesa tanto repasar las acciones puntuales como la lógica general que las mueve. No abrigo dudas sobre la experticia de los médicos; el primer especialista que pudo haberlo diagnosticado era un profesional reconocido y bien ponderado. No creo que su forma de proceder haya sido simplemente negligente, creo, en cambio, que hay una pauta subyacente; sus recomendaciones obedecieron a parámetros bastante corrientes. ¿Cuáles? Esbozo algunas primeras conjeturas.

Lo que sabemos del cáncer, lo que el discurso circulante informa, es que es sólido. Ello es cierto, pero parcialmente, pues no todo lo que vulgarmente designamos como cáncer es un carcinoma. Llaman al linfoma "cáncer líquido". He aquí una primera diferencia con los fragmentos de saber popularizados. También se dice que, en las personas mayores, el crecimiento celular es lento, por lo tanto el cáncer -el tipo de cáncer que las películas y los medios retratan- avanza gradualmente. Esta segunda tesis sobre el comportamiento del cáncer también se encuentra limitada a ciertas tipologías, pero puede que el médico pensara que un control anual era suficiente precaución. Finalmente, tenemos la localización de la imagen que mostraba la ecografía. El urólogo manifestó a mi marido: "nunca supe que exista el cáncer de bazo"; vale decir que sopesó la opción y la descartó. La localización de la mancha le pareció poco peligrosa. Por otro lado, se percibía como líquido; luego, podía asimilarse a un quiste; otra razón, para "quedarse tranquilos". Para dar otro ejemplo en el mismo sentido, un viejo amigo de mi marido, médico especialista en alergia, durante la búsqueda de diagnóstico y ante la manifestación de la febrícula persistente, le dijo: "tranquilo, el cáncer no da fiebre". Lo que sabemos, o lo que creemos saber, puede tendernos trampas.

Estos eventos, sin ser concluyentes, parecen abonar las tesis de la sociología de la ciencia: los y las profesionales de la salud, como cualquier agente, sea o no científico, participan del discurso circulante y de las creencias de una época. Más allá de su profesión, las representaciones incrustadas en nuestros actos, aun en las prácticas de salud, son sociales, culturales e históricas

(Knorr-Cetina, 2005). Puede objetarse la generalización, señalando que este médico en particular procedió erróneamente y que debió estudiar el hallazgo. Personalmente, no creo que sea un caso singular: aunque no sea la regla, tampoco es la excepción. La información empírica de mi diálogo con pacientes y sus acompañantes van en el mismo sentido que la teoría; son numerosas las historias que escuché en los pasillos de las instituciones de salud, entre los familiares, que narran experiencias de diagnósticos confusos y tardíos. Intentaré describir lo que percibo como condicionantes sistémicos, inherentes a la biomedicina en el contexto de las sociedades occidentales capitalistas modernas. La medicina, qué duda cabe, no es una ciencia exacta: cuando se apoya en estadísticas, se asemeja a una disciplina probabilística, como la economía, la meteorología y la sociología positiva. Pero también, como me propongo mostrar, es una disciplina interpretativa, y este es su cariz a la vez más sutil y complejo.

Hay una premisa de la praxis médica, pero no constituye un protocolo obligatorio, que demanda la investigación de un hallazgo cuya naturaleza se desconoce. No parece sin embargo que el urólogo se haya planteado *seriamente* alguna duda. ¿Fue imprudente? Aunque la disposición observante es parte de lo que se espera de la “buena clínica”, el juicio moral poco interesa. Sospecho que actuó bajo el orden de creencias socialmente compartidas. ¿Fue su actitud “poco científica”? El adjetivo alude a un ideal que, como tal, se mantiene ajeno a la realidad social en donde la práctica médica acontece, de tiempos acotados y bajo una organización institucional específica. Pero también juega un papel el paradigma de la formación médica. Kuhn (2002) ha sido lo suficientemente claro al proponer que los paradigmas dominantes en una determinada comunidad científica operan como filtros en donde lo que se ve, lo que se sabe y lo que se interroga, forman parte de consensos. No se trata de pseudociencia sino que, muy por el contrario, son procedimientos habituales de la ciencia normal la cual, ciertamente, exhibe logros derivados de este mismo proceder.

Para dar cuenta críticamente de estos consensos paradigmáticos, Bloor (1998) comenta el caso de un biólogo, analizado por Barber y Fox, que se preguntaba por las transformaciones que se producían en las orejas de los conejos al aplicarle una cierta enzima. Partiendo de la premisa, sostenida científicamente por entonces, de que el cartílago era una sustancia inerte, el biólogo no pudo encontrar la causa (en Bloor, 1998: 63-64). Las ideas científicas previas que operaron como obstáculos epistemológicos (Bachelard, 1948) parecen haber cegado la apertura mental que debía presidir la búsqueda investigativa. Sin embargo, no se trata de un prejuicio sino de un juicio validado por el propio pensamiento científico. Esta lógica -acumular un acervo, apoyándose en conocimientos previos- es parte intrínseca del método científico basado en la evidencia.

Esta misma ciencia tiende a especializarse, lo que significa otro estrechamiento del punto de mira: se concentra sobre objetos cada vez más recortados, para abordarlos en profundidad. Luego, la apertura desprejuiciada, la interrogación constante y aun la falsación aconsejada por Popper (Hughes y Sharrock, 1999) no pasan de ser un horizonte utópico planteado por la ciencia occidental, unos *dogmata* a los que tender, pero que difícilmente sean realizable. Aun siendo utópicos, esos estándares éticos dibujan un horizonte ético contra el cual se valoran los procederes. Son los que nos permiten la “vigilancia epistemológica” (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2008).

La pregunta podría reformularse tratando a la biomedicina como un ensamblaje sociotécnico (Latour, 2008), en el que sería inconducente separar al componente humano de su engarce tecnológico e institucional. Sería igualmente absurdo pretender su reemplazo por una tecnomedicina totalmente impersonal porque, es relevante subrayarlo, los procedimientos automatizados y mediados por aparatos también involucran una lógica de procesamiento, de encadenamiento, de rastreo, de selección y de individualización. Vale decir que el ensamblaje requiere de todos sus componentes. Dentro de esta articulación, la interpretación de signos y síntomas en contexto es una actividad propia e indelegable de profesionales de la medicina. ¿Acaso puede la ciencia prescindir de actores y actrices humanos, a cuya condición es inherente creer, pensar, conocer, sentir, acertar y equivocarse? La misma sensibilidad, la misma capacidad interpretativa que lleva a des-

cifrar un caso, puede conducir a error. ¿Podemos desasirnos de las tramas discursivas -de las que el conocimiento es parte- que constituyen nuestras matrices de interpretación?

La interpretación médica II: los informes

¿Qué es un diagnóstico? Etimológicamente hablando, es lo distintivo; aquello que permite discernir. Se trata de una operación cognoscitiva que funciona por referencia a lo que se conoce y, sobre todo, a los rasgos específicos que diferencian una cosa de otra. Cuanto menos específicos son los síntomas y signos del paciente, más difícil es el diagnóstico. Para distinguir hay que educar la mirada. Pero eso no es suficiente: hay que aprender a identificar, a nominar y a establecer similitudes y distancias. Hay que aprender un lenguaje en todo su sentido.

Establecer cuáles son los datos relevantes constituye un segundo nivel del diagnóstico. En el caso del diagnóstico médico, esta interpretación es un insumo fundamental para la acción, que en este campo es el tratamiento. Se retiene aquello que es pertinente y que permite caracterizar el caso, de manera tal que se corresponda con una tipología o síndrome. De esta manera se le da un nombre -el de una enfermedad- y se hace la elección de un tratamiento. La información que proveen las herramientas tecnomédicas más sofisticadas son mudas sin alguien que las interprete.

Ahora bien, aunque no sea homóloga a la que acontece en el campo de las letras, la interpretación o semiótica médica es una tarea nada sencilla. Las tecnologías de diagnóstico médico son capaces de producir y acumular una cantidad ingente de información, pero se requiere de la experiencia forjada en el examen de la materialidad de los cuerpos, que pueda leerlos en el contexto de sus circunstancias, para poder dar sentido a una sumatoria de datos a veces confusos e inespecíficos, o para decidir entre diagnósticos en competencia. En este punto, la escucha, la relación con el o la paciente, y la anamnesis, la historia previa, completan el cuadro y ayudan a dar sentido (Lupton, 2012).

En un libro de importancia fundamental para el campo de la antropología, Byron Good (2003) trabaja sobre los procesos formativos de la profesión médica; describe cómo los estudiantes “educañ” la mirada; aprenden a seleccionar, del cúmulo de información que reciben, cuáles son las fundamentales y a responder inmediatamente a aquellos que demandan una intervención pronta, así como a resumir una larga historia clínica en una síntesis apretada que es lo que comunican en la interacción con sus pares. “Estas normas no solo controlan las prácticas sino las definiciones aceptables de la realidad” (2003:160). En la etnografía que nutre las reflexiones de Good, el proceso de adquisición de un lenguaje, la preparación y la presentación de los informes médicos constituyen hitos formativos. Pero su propósito no es meramente pedagógico: “Por lo pronto -señala Good- lo que yo he venido llamando prácticas formativas -escribir informes y hacer anotaciones en las hojas de gráficas, presentar casos, hablar con el paciente- son ... expresiones que tienen enormes consecuencias en el mundo real.” (2003:157) Good subraya que cuando habla de “la construcción médica del cuerpo” a través de varias prácticas interpretativas, está “describiendo actos que, casi literalmente, modelan y remodelan el cuerpo” (2003:158).

Es necesario tener criterios muy eficaces para seleccionar, de la cantidad de datos con los que se cuenta, aquellos que resultan “distintivos”. El infectólogo que nos dio el diagnóstico certeza -al que David le tenía confianza absoluta- tuvo un dato más que todos los anteriores profesionales, pero también tuvo una capacidad particular para “interpretar” al paciente en un cuidadoso examen clínico y se planteó una conjeta confirmada con los análisis de laboratorio, que leyó con solvencia tanto teórica como empírica. La interconsulta terminó de fortalecer su hipótesis. Fue desde una convicción muy fuerte, y sin ningún nuevo estudio, que se dirigió a mí.

Otro evento ilustra una situación inversa. David había sostenido el tratamiento de nueve aplicaciones de quimioterapia con entereza. Hizo todo lo que indicaron los médicos y nada de lo que no le aconsejaran: a mi pesar, ni siquiera intentó probar la más inocua de las medicinas alternativas y complementarias. Su fe en la ciencia tenía raíces hondas; venía de su admiración por el médico que, en su infancia, atendía a todo el barrio obrero, de ferroviarios, donde su papá tenía

un almacén. Sus años de estudio de medicina fueron efecto de esa admiración. También su antigua militancia comunista lo vinculaba positivamente con la ciencia. No era ese mi caso; forjada al calor del interpretativismo, usualmente reviso cualquier dictamen de autoridad a la luz de sus condiciones de producción. Sin embargo, en esta ocasión, me puse al servicio de lo que David decidiera, sin objeciones.

A lo largo de todo el tratamiento y con posterioridad a su finalización, persistieron ciertos malestares estomacales -náuseas constantes, dificultades digestivas cuya etiología no era clara. Este padecimiento nos llevó con frecuencia a la guardia médica (*shockroom*) de la clínica donde se atendía, de manera que yo era una cara familiar para muchos médicos y médicas. Además, solía haber residentes de medicina que rotaban por la guardia. Conocía a la perfección sus rutinas, de manera que esperaba lo habitual: auscultación clínica, tensión arterial, a veces electrocardiograma, estudios de laboratorio; y goteo de suero intravenoso mientras aguardábamos los resultados. La situación que voy a relatar corresponde a una etapa avanzada del tratamiento de mi marido; al primer trimestre de 2018, cuando ya había culminado la quimioterapia.

En esta ocasión, los resultados del laboratorio bioquímico llegaron en las manos de una residente quien muy seriamente me informó que mi marido tenía problemas de riñón. David tenía muchísimos problemas, pero los renales no eran especialmente significativos, y esta médica me estaba recomendando una visita a un nefrólogo -una especialidad que, de las 18 a las que habíamos recurrido, aún no estaba en nuestro carnet de visitas- y estaba agregando una preocupación más y una tarea más a una persona agotada de transitar por los pasillos de distintas instituciones de salud. Reaccioné vivamente y, en un tono que seguramente estaba lejos de ser cordial, le planteé que mi marido no tenía ningún problema renal especial, y que los resultados que veía estaban alterados por los efectos de la quimioterapia. Asustada (supongo que su práctica estaba siendo supervisada; un reclamo de mi parte hubiese perjudicado el informe de su residencia), me dijo que ella tenía la obligación de informarme y que no comprendía por qué me enojaba. Su perplejidad me volvió, reflexivamente, hacia mí; rápidamente disolví el enfado cuando me di cuenta que ella no solo no había leído del todo bien la abultada historia clínica de mi marido, sino que no podía hacerlo. Respiré hondo: nadie hubiera leído completo, para interpretar el informe bioquímico con la premura del caso, semejante expediente. La médica a cargo de la guardia se comunicó con el oncohematólogo. Cuando vino a darme las indicaciones, conversamos unos segundos sobre el asunto y se descartó de inmediato la advertencia de la residente.

Me quedé meditando sobre mi enojo. Yo no dejaba de ser una socióloga en atención flotante que tomaba nota de cuánto tiempo había pasado la médica residente frente a la pantalla leyendo la historia clínica. Tampoco se me pasaba por alto que no nos había interrogado convenientemente, depositando su confianza en los datos estandarizados de los informes y los estudios. Además, yo formaba parte de esa comunidad de acompañantes bien informados “que dispone de explicaciones técnicas sobre su enfermedad, conoce el efecto de los fármacos específicos y discute con el médico la estrategia de su tratamiento” (Cortés, 1997: 93); no iba a tomar una indicación que juzgara temeraria al pie de la letra. Pero, ¿qué pasaría si hubiera seguido esta recomendación?

El perjuicio de una derivación no justificada parece, *desde afuera*, no ser grave... hasta que se mira la totalidad a la cual esta indicación se suma. De haber seguido la recomendación médica, se hubiera agregado a una agenda de por sí cargada la nueva búsqueda de cita; las convocatorias de la obra social, el traslado y el acompañamiento, los nuevos estudios -que también hay que agendar, en un complicado rompecabezas en donde calzan muchas otras actividades incluyendo mi trabajo-, nuevos trasladados y acompañamiento... además de preocupación, ansiedad, cansancio... la maquinaria burocrática de atención de la salud demanda tiempo y energías, muchísima paciencia, autocontrol de las emociones y dinero. En enfermedades largas, son pocas personas las que están disponibles para resolver todas las gestiones necesarias, atender, asistir y dar afecto sostenidamente. Recargar a las y los familiares con tareas innecesarias puede poner en riesgo la continuidad del cuidado y la salud psicofísica de quien acompaña. La mía se vio afecta-

da en varias dimensiones.

La suma de una lectura rápida o de una mala selección de lo relevante en un informe, la ausencia de una buena anamnesis y la poca escucha del paciente debilitó la posibilidad de “interpretar en contexto” (Kleinman, 1980; 1988). En la vivencia que narro no fue bien interrogado el paciente, ni tampoco la acompañante. Estoy persuadida del papel clave que cumple la persona a cargo del cuidado y el acompañamiento. Consultar al cuidador o la cuidadora es poco frecuente y, hasta cierto punto, razonable: parece soslayar al paciente mismo. Sin embargo, constituye un apoyo central para un tratamiento y sus avatares. En mi caso, yo podía hacer una apretada síntesis de los eventos más relevantes, recitar de memoria la medicación e incluso interpretar algunos síntomas con bastante eficacia. Tenía además información precisa, provista por el oncohematólogo de cuáles eran los signos de alarma, que me ayudaban a definir cuándo estábamos ante una emergencia.

Muchas veces asumí activamente ese lugar de “dar la síntesis” amparada en el hecho de que David escuchaba muy mal: usaba audífonos para la hipoacusia. Pero no era sólo eso; al proporcionarle cuidado diarios, estaba alerta ante cualquier manifestación nueva, con un criterio diferente al suyo. En circunstancias normales, su extremada sensibilidad para percibir su propio cuerpo hubiera sido una buena guía, pero sus síntomas eran tantos que no podía controlarlos. Su atención se concentraba en su malestar estomacal; allí se dirigía siempre. Si su subjetividad sufriente dificultaba la solución, mi papel entonces era facilitarla. Creo que los tratamientos ganarían mucho si integraran a las personas a cargo del cuidado a la tarea, no sólo de atender, sino también de relevar información. El afecto también comporta una sensibilidad peculiar que permite percibir los cambios en los estados del paciente mejor de lo que lo hace cualquier dispositivo.

Tanto el diagnóstico inicial como el ejemplo de la guardia muestran claroscuros de la atención de la salud: es bueno recordar que no es infalible y que no puede *saber* de aquello que no entra en la consideración o el análisis. Esto no debe ser entendido como una acusación, sino como el modesto reconocimiento, que deberíamos internalizar, de los límites. El problema con las enfermedades sistémicas es que sus consecuencias son amplísimas. Un gastroenterólogo, el cuarto de los cinco que visitamos, me dijo con resignación “La medicina no tiene explicaciones para todo”. Valoré muchísimo esa afirmación valiente que llegaba después de haber probado sin resultados satisfactorios casi toda la medicación existente en el mercado.

Ni una persona, ni un área de actividad, ni un sistema, tienen todas las respuestas. Pero, ¿quién se atreve a decirlo? ¿Quién se atreve a dudar cuando se demanda angustiosamente una certeza? Dudar implica hacer una pausa, detenerse. En tiempos de sobrevaluación de la asertividad y la proactividad, significa ir a contracorriente. Y sin embargo, es la condición necesaria para la producción de conocimiento. En ciencias sociales, dudar de las interpretaciones es parte del oficio.

La interpretación médica III: la especialización

Hay otras anteojetas que cierran el ángulo de la interpretación. Una característica estructural de la biomedicina es la superespecialización. Lo podemos sintetizar así: en general, un urólogo no sabe mucho de cáncer. La pobre respuesta que obtuvimos en aquel momento trajo como consecuencia el tratamiento tardío del linfoma. Lo que los médicos especialistas saben de las demás especialidades es poco y en general está desactualizado (“para esto tiene que consultar al especialista” era la frase repetida, cuya primera parte, casi siempre omitida, quizás sea “de esto no sé”); en contrapartida, conocen mucho y en profundidad del recortado campo de su especialidad. El oncohematólogo que trataba a David, por ejemplo, era un caso ejemplar de especialización: era estudioso y estaba muy actualizado. Era, también, afable, claro, cuidadoso y directo; buscaba humanizar la atención, nos escuchaba y nos dedicaba abnegadamente mucho tiempo. Me consta que nuestro caso le trajo más de un desvelo; este paciente complejo lo llevó a leer numerosos artículos recientes y a buscar tanto posibilidades de tratamiento como explicaciones para los malestares gastrointestinales. En varias ocasiones realizó interconsultas con colegas que daban a su paciente poca chance

de sobrevivencia a la quimioterapia. Sin embargo, el tratamiento fue exitoso en relación, al menos, a una variable: el linfoma remitió por completo y mi marido vivió dos años más.

¿En qué consistió el tratamiento? Dado que se trataba de un linfoma, las directrices generales eran marcadas por este especialista. La quimioterapia fue para nosotros la herramienta central, pero sus efectos demandaron muchas otras intervenciones. Las defensas bajan y hay que prevenir infecciones de bacterias, virus y herpes; además, en el caso de David, también la reactivación de la antigua tuberculosis. La quimioterapia incluye el uso de corticoides, que acarrean algunos problemas renales, y las semanas posteriores a su aplicación se generan náuseas y trastornos digestivos. La debilidad obliga a estar en la cama y hay que controlar las escaras que se producen en la piel; además, la inmovilidad tiene que ser contrarrestada con fisioterapia. El corazón, en el caso de mi marido, también requería control. A ello se sumaba una dieta muy especial para que subiera el hematocrito y los glóbulos rojos. Hay otros efectos colaterales de este tratamiento que, si bien son secundarios en términos de su gravedad, afectan la percepción que el enfermo tiene de sí mismo y comprometen su vinculación social. La vista y el oído se vieron afectados. La vida que solíamos tener dejó de existir.

Bajo tratamiento oncológico, visitamos, en dos años, 18 especialidades y más de 30 profesionales:

Infectología, gastroenterología, urología (varias subespecialidades), endocrinología, oncología, hematología, clínica médica, cardiología (varios profesionales), traumatología (varias subespecialidades; servicio departamentalizado), neurología, diabetología, nutrición, kinesiología, neurología, psiquiatría, oftalmología, otorrinolaringología, fonoaudiología, anestesia. (Registros de campo)

A ello se suman los servicios y profesionales auxiliares de la salud, como enfermería y farmacia, y todos los y las profesionales y técnicos intervenientes en los estudios.

¿Qué imagen de enfermo se compone pegando estos mosaicos? Es difícil saberlo. Aun existiendo un médico de cabecera, la fragmentación es tal que podríamos pensar en un enfermo pixelado: resulta borroso.

La especialización tan recortada es de la modernidad reciente. Si bien en muchos sistemas médicos tradicionales existen especialidades (pienso en las cuatro especialidades de la medicina maya; o las ocho de la ayurveda), este nivel de fragmentación es propio del capitalismo occidental. Los médicos y las médicas quizás se sorprendan al escuchar que su forma de trabajo es una versión avanzada de la división taylorista de la cadena productiva, ejemplo de la racionalización capitalista del trabajo. De todo trabajo. La departamentalización es una forma de la división del trabajo que resulta más eficiente para quien controla el proceso y las relaciones sociales de producción (cuyo producto no es la salud, sino *la atención de la salud*) pero no necesariamente para el o la paciente.

Las enfermedades llamadas “sistémicas” ponen a prueba esa especialización, pues demandan un tratamiento también sistémico. En lo que pude observar a raíz de la enfermedad de David, la dificultad radicaba en construir eficientemente la integralidad a partir de una estrategia general e intervenciones específicas, que no es lo mismo que diseñar una estrategia global. La definición del curso general del tratamiento estaba en manos del especialista principal. La enfermedad más importante era la letal: el linfoma. Luego intervinieron otras especialidades, cuya intervención estaba focalizada, circunscrita.

La imagen que subyace a mi interpretación de cómo la biomedicina trató al enfermo es la de un mapa de guerra en donde el territorio (el cuerpo) pasa a ocupar un papel secundario, como un fondo donde se identifican los focos a atacar. Mi interpretación no es original ni se circunscribe a procederes particulares; algo semejante ha sido dicho al poner de relieve las lógicas socioculturales de la interpretación médica (Lakoff y Johnson, 2011; Lizcano, 2009). La metáfora de la guerra, tan utilizada por los y las higienistas, los epidemiólogos y las epidemiólogas, es valiosa para repensar el lugar del cuerpo: es evidente que, en una guerra, nadie mira el territorio como paisaje.

PLAN DE MEDICACION - FEBRERO 2017

DROGA	NOMBRE COMERCIAL	Orden	HORA	EFFECTO	STOCK	ESPECIALISTA	PROVISIÓN
Pantoprazol 40 mg		1	En ayunas	Protector gástrico		Clinica médica	
Ondansetron 8 mg		1	En ayunas [a demanda]	Antiemético		Oncohematología	Plan oncológico
Vitaminas B1 B6 y B12		1	En ayunas			Clinica médica	
Enalapril 2,5 mg		2	Desayuno	Antihipertensivo vasoedilatador		Cardiología	
Bisoprolol 2,5 mg		2	Desayuno	Betabloqueante		Cardiología	
Allopurinol 300 mg		2	Desayuno	Inhibe ácido urico		Oncohematología	
Sulfametoxazol 800 mg+ trimetoprima 160 mg		2	Desayuno LU - MIE - VIE	Quimio, bactericida		Oncohematología	Plan oncológico
Aciclovir 800 mg		2	Desayuno	Antiviral/herpes		Oncohematología	Plan oncológico
Espironolactona 25 mg		2	40 hs	Diurético		Cardiología	
Ácido acetilsalicílico 100mg	Rifadim	4		antialérgico		Cardiología	
Rifampicina 300 mg		3	Desayuno	Antibiótico TBC		Infectología	Hosp.
Isoniacida 150 mg	Nicotibina			Tuberculostático		Infectología	Hosp. AVISON
Furosemida 40 mg		3	12 hs	Diurético antagonista		Cardiología	
Enalapril 2,5 mg		4	Noche	Antihipertensivo		Cardiología	
Bisoprolol 2,5 mg		4	Noche	Betabloqueante		Cardiología	
Alprazolam 0,5		4	Noche	sedante		Cardiología	
Filgrastim ampolla 30 m.u. 1 ml				Aumento defensas		Oncohematología	Plan oncológico
Metodopramida clorhid. 5%				Otros			
Rituximab 100 mg + 500 mg		A DEMANDA		antiemético		Clinica médica	
Vincristina 1 mg		A DEMANDA		Laxante		Clinica médica	
Ciclofosfamida		A DEMANDA				Clinica médica	
Meprednisona 40 mg							
Clorhid. de doxorrubicina 50 mg							
Ondansetron inyectable 5 mg							
Paracetamol							
QUIMIOTERAPIA							
Rituximab 100 mg + 500 mg				1 + 1		Oncohematología	Plan oncológico
Vincristina 1 mg				2		Oncohematología	Plan oncológico
Ciclofosfamida				2 frascos		Oncohematología	Plan oncológico
Meprednisona 40 mg				1 caja		Oncohematología	Plan oncológico
Clorhid. de doxorrubicina 50 mg				1 frasco		Oncohematología	Plan oncológico
Ondansetron inyectable 5 mg				2 ampollas		Oncohematología	Plan oncológico

Cada especialista “dispara” sus “municiones” farmacológicas, con lo cual las interacciones son difíciles de discernir, pero además requieren una gestión sofisticadísima y toda una logística al servicio de la administración de los fármacos.

Esta es la primera de las tablas que utilicé; me permitía llevar el control de la medicación: cuándo administrarla, para qué, cuál era el stock remanente y a quién solicitar la receta. He difuminado los nombres comerciales de los medicamentos, así como la institución que los proveía y el nombre de mi marido en el encabezado. Podría haber modificado el documento pero preferí preservarlo en su forma original, tratándolo como un material de campo. Confeccioné varias tablas; cuando cambiaba mucho el esquema de medicación, la rehaciía. Elaboré esta al inicio del tratamiento; identifica cuáles son los medicamentos que corresponden a la quimioterapia propiamente dicha y cuáles son los que tratan de morigerar sus efectos indeseados. La quimioterapia se administró en un período específico. Paulatinamente, la medicación general fue reduciéndose -las tachaduras corresponden a la primera reducción- pero aun sin quimioterapia, nunca se le administraron a David menos de diez medicamentos.

Dado que el cuerpo no funciona en forma departamentalizada, la hiperespecialización trae como consecuencia frecuente la sobremedicación. No es que un o una profesional quiera “sobremedicar” sino que componen con dificultad la totalidad. No se me escapa que existen acuerdos comerciales entre profesionales y laboratorios que orillan los límites éticos pero no tengo ninguna sospecha en relación a los médicos que trajeron a mi marido; su probidad, a mi parecer, está fuera de cuestión. Actuando de buena fe y responsablemente, acontece aquí lo mismo que le ocurrió a la residente en la guardia: la extensión y complejidad se vuelven difíciles de abarcar. La alternativa son las interconsultas; las juntas médicas, o los equipos conformados por distintas especialidades, pero en vorágine cotidiana resultan difíciles de ejecutar con frecuencia. Los equipos, cuando trabajan como tales, están conformados en general por los y las miembros de un departamento, como lo era hematología. Cuando el oncohematólogo quería una opinión de otro especialista (normalmente el infectólogo, que hizo las veces de médico de cabecera, o el cardiólogo; en algu-

na ocasión el gastroenterólogo), se comunicaba directamente, pero no como parte de un funcionamiento regular en equipo. Esta modalidad de trabajo no era una elección individual: es un tipo de funcionamiento institucional propio de numerosas, me atrevería decir que la mayoría, clínicas y hospitales existentes, al menos en Argentina.

En una lectura *post factum*, creo que la quimioterapia trajo otros trastornos -el digestivo fue uno de ellos, pero el deterioro cardiovascular fue el más grave y, a la postre, fatal- y no había literatura que iluminara sobre ello. El punto de debate era si este tratamiento tan potente podía aplicarse a toda edad. La respuesta se buscaba en estadísticas (esas estadísticas que orientan a la biomedicina por encima de cualquier otra consideración cualitativa) que mostraran qué preferir en esta odisea, si el abismo del linfoma o el torbellino de la quimioterapia. Un camino conducía a una muerte rápida; el otro era poco conocido: podía implicar un deterioro tal que acarreara una muerte lenta, o ser la única esperanza de restablecimiento de la salud. El segundo nivel de interrogantes era si aplicar el tratamiento completo, o parcial. La apuesta del especialista era que, con el tratamiento completo, se lograra la remisión completa del linfoma. Hacía hincapié en el estado físico, más que en la edad y esto sí provenía de una lectura de la clínica de su paciente. Había que tomar una decisión, y la tomamos juntos.

Mi marido era fuerte, muy fuerte, y atravesó la quimioterapia serenamente haciendo todo lo indicado para curarse, pues quería vivir. El médico quería curarlo, y yo acompañaba en todos los sentidos estas voluntades. Pero el malestar gástrico constante se sobreimpresionó a cualquier otra sensación. El segundo año, cuando le indicaron radioterapia, David se sintió vencido; la noticia lo abatió hondamente a pesar de que los resultados logrados hasta entonces eran muy buenos. La radioterapia completó el tratamiento y el linfoma desapareció por completo, pero él no se recuperaba. ¿Fue la desmoralización ocasionada por el malestar gástrico, que parecía lateral pero que minaba su experiencia vital, o fue la insuficiencia cardíaca que se acentuaba? ¿O era afectado por otros acontecimientos, dramas emocionales, personales y vinculares que se desencadenan a propósito de las enfermedades graves?

En octubre de 2018, David sufrió algunas caídas y se evidenció un deterioro mayor. Devolví, después de tres cambios, los pasajes de ese viaje a Ushuaia planificado dos años antes. No iríamos. No puedo olvidar su mirada: fue como si ese acto estuviese sellando una sentencia. Mi marido era una realidad a la vez material e intangible, social y biográfica, psicológica, biológica, afectiva y energética; parte de un entramado familiar y cultural. Persiguiendo la parcialidad de la enfermedad, perdimos, también yo, la visión completa y actuamos por recortes ante problemas que estaban encadenados.

La interpretación IV: un lenguaje

El lenguaje médico es un código técnico complejo no sólo por la terminología específica sino por el uso de siglas que acortan términos largos: el tiempo es un factor fundamental y la reducción es uno de los procedimientos habituales para ganarlo. Los informes muchas veces se dan a las carreras ya sea porque se atienda una urgencia, como porque haya una sala de espera repleta. Un o una profesional de la salud lee rápidamente la historia clínica para luego comenzar su propia tarea; ésta debe ser escueta y precisa.

La consulta médica es una interfaz de lenguajes. Como una pequeña pieza de orfebrería, una filigrana compleja, minúscula y delicada, tiene que tramar muchas cuestiones: cumplir su cometido en términos de diagnóstico -lo cual implica la escucha de los y las pacientes-; solicitar los estudios necesarios cuando faltan elementos o cuando hay que verificar la presunción; indicar un tratamiento, si esto es ya posible; y explicar, en términos más o menos claros, todo lo actuado, en un exiguo lapso de 15 a 20 minutos. Esta operación es una traducción de lenguajes que debe ser breve y eficaz, de manera tal que permita al paciente o a la paciente comprender lo que le ocurre y seguir los pasos señalados por el o la profesional. En una medida exigua, se espera que el o la paciente tome decisiones a partir del cuadro de situación trazado en la consulta, sobre todo cuan-

do se trata de afecciones simples; en general, la visita presupone la cesión de la decisión al médico o a la médica.

En la clínica en la que David era atendido, se preocupaban mucho de que el personal desarrollara esta faceta comunicativa y una actitud comprensiva y contenedora. En la mayor parte de los acontecimientos que me tocó vivir, puedo afirmar que estos preceptos se respetaban. Pero las decisiones eran otro cantar porque para decidir -o para interrogar más allá de lo que se explicaba- había que conocer más. Puse pues especial atención en aprender el lenguaje, tanto como en aprender las rutinas, las lógicas y las técnicas. Recurrí, por ejemplo, a los prospectos de los medicamentos, que leía regularmente. Con la ayuda de enciclopedias médicas en línea, estudié pragmáticamente, como una mala estudiante que no se interesa por los fundamentos sino por su aplicación en el examen. Este era el examen más importante que había enfrentado.

Algunas preguntas bastante específicas que me surgían eran evacuadas por estos tres grandes compañeros de ruta, el infectólogo, el cardiólogo y el oncohematólogo, con quienes las consultas nunca eran menores a una hora. Los demás tenían menos paciencia frente a mis interrogatorios. Con el tiempo adquirí un buen conocimiento del lenguaje médico y lo usaba a sabiendas, pues había percibido que generaba el efecto de ser una “colega” (en algunas ocasiones me preguntaron si era médica) y ello redundaba en la obtención de más información. Cuando ya llevaba un año de acompañante y cuidadora de mi marido, era frecuente que se dirigieran a mí utilizando términos técnicos; no siempre los conocía, pero los anotaba y averiguaba. Es curioso cómo este aprendizaje, que se produjo en un estado anímico excepcional, sacó a relucir competencias personales que no sabía que podía desarrollar; hoy no recuerdo demasiado de lo que entonces conocía a la perfección.

Esta formación “casera” fue de utilidad en varias ocasiones. Una de las cosas que sabía, gracias al cardiólogo y su actitud pedagógica, era que la arritmia de mi marido era un “pulso eléctrico” que no llegaba siempre hasta la muñeca, donde normalmente lo tomaban, y menos aún al dedo, donde un dispositivo que medida la oxigenación también lo registraba. Había que sentirlo sobre la carótida, en el cuello. Los enfermeros que regularmente asistían a casa para controlar los principales signos vitales de David -un servicio diario- registraban un dato que muchas veces era erróneo. La conducta a seguir frente a la bradicardia es opuesta a la que hay que tomar frente a la taquicardia así que, al ver cómo se hacían los controles, le expliqué a un enfermero cómo tomar el pulso. Pero los enfermeros rotaban y yo no siempre estaba en casa cuando venían -seguía dando clases aunque renuncié a todo lo que implicara responsabilidades mayores-; las planillas, pues, consignaban información no del todo fiable. Supongo que por eso no detectamos antes la insuficiencia cardíaca agravándose. Más bien parecía que David tenía pulsaciones muy bajas. Eso podía explicar los ligeros desmayos que comenzó a padecer; se produjeron caídas que causaron golpes, cortes y hasta una fractura de tabique. Eran las señales de alarma.

Siguiendo mi “intuición informada” fui a consultar al cardiólogo, sola, porque David ya no podía desplazarse con facilidad; habíamos pasado del bastón simple a otros apoyos más firmes y me había aprovisionado de una silla de ruedas, que aún no habíamos usado, para tratar de reducir las caídas. Movilizarlo no era fácil; a pesar de que ya no pesaba 80 kg sino apenas 67, seguía siendo un hombre alto y yo, que soy más bien baja, también había perdido peso. Cada caída era una doble impotencia: la de él, que no podía pararse, y la mía, que no podía levantarla.

El cardiólogo habló largamente conmigo, pero no se refirió específicamente a mi consulta. Salí confundida. Casi como si estuviéramos espejando la primera internación, al día siguiente fuimos a ver al infectólogo. Esta vez pedí refuerzos y trasladamos a David en la silla de ruedas. El médico lo revisó cuidadosamente; no encontró nada especialmente preocupante. Cuando ya nos estábamos yendo, lo escuchó toser y nuevamente, la iluminación: podía haber algo de líquido en el pulmón. Una placa de rayos X y David quedó internado. Le aplicaron un tratamiento con antibióticos por dos días; llegó el fin de semana y el sábado 8 de diciembre nos dieron el alta. Muy pronto, pensé yo. Insistí: ¿no van a hacerle estudios de corazón? Habían hecho un electrocardiograma, me respondieron. ¿Qué tal un ecocardiograma? Me dijeron que sí, pero el alta ya

estaba firmada y nos externaron sin ese estudio.

Volvimos a casa. David estaba mal, en la noche sudó muchísimo, pero no tenía fiebre. Seguía con antibióticos. Era domingo. A mediodía solicité atención a domicilio. La médica que concurrió nos recetó muchas cosas, al menos cinco medicamentos, descongestivos y nebulizaciones con un medicamento de efecto broncodilatador. No fui a la farmacia: sabía que un broncodilatador aumenta las pulsaciones; se las tomé manualmente y estaban altísimas, más de 140. No podía saberlo con seguridad porque mi propio pulso estaba acelerado, sintiendo que nos desmoronábamos. Llamé al infectólogo a su teléfono personal. Coincidíó conmigo en no seguir la indicación del broncodilatador. Me dijo que llamaría a la ambulancia y lo ingresara por la guardia, que me encontraba en la clínica. Me costó convencer al servicio de emergencias de que no necesitaba otro médico domiciliario sino directamente un traslado: con el móvil sanitario llegó una médica y apenas lo vio -el color de la piel era muy significativo, dijo- sentenció: sepsis generalizada, o insuficiencia cardíaca severa.

Llegué con la ambulancia a la guardia; el jefe del sector reiteradamente visitado nos derivó a terapia intensiva. Corría yo al lado de la camilla y, si la situación no hubiese sido crítica, hasta podría haber sido graciosa: el joven médico y la joven médica, mientras se hablaban con súglas, me preguntaron quién era y les dije “su esposa y su mejor enfermera”. Entendieron literalmente la frase y me dejaron ingresar en la terapia. Allí estábamos los cuatro, mirando las imágenes del ecocardiograma; yo me iba enterando de que había líquido en el pulmón, que las válvulas cardíacas no funcionaban bien y que había problemas renales; David me miraba con ojos alelados y tomado de mi mano, cuando llegó el infectólogo -que tenía claro que no era enfermera- y me sacó de la sala.

El lenguaje técnico es un vector de incomunicabilidad entre las esferas de experticia y la dimensión cotidiana de la vida. La cuestión del ejercicio de la autoridad y la toma de decisiones subyace a este problema: un lenguaje oscuro sustrae la posibilidad de cuestionamiento y genera un halo de inaccesibilidad del que gustan investirse algunos expertos y algunas expertas; sabiendo más, en cambio, las decisiones pueden ser cuestionadas o desoídas. Esta posición jerárquica ha sido minada tanto por una cultura en la que las “grandes verdades” son reliquias inútiles del pasado, como por una formación médica más atenta a la experiencia personal, una revalorización de la escucha del o de la paciente y una posición que alienta la mutua colaboración. Me he preguntado en numerosas ocasiones si un pequeño espacio formativo para familiares a cargo de un enfermo o enferma no redundaría en un mejor cuidado; así como hay cursos para embarazadas, es posible socializar la información y capacitar a quien acompaña y asiste en un tratamiento prolongado. El apoyo es más eficaz si se trabaja colaborativamente, no a ciegas.

Aunque alguna vez algún profesional se molestó por mis preguntas y se negó a contestarlas, en general no me topé con posiciones cerradas. He escuchado a otras personas narrar eventos en los que los o las profesionales mostraban el fastidio por explicar y exigían subordinarse a la experticia que guiaría las “buenas decisiones”. Como vengo ilustrando, el que conoce o la que conoce no siempre sabe todo. Entre los y las familiares y pacientes legos, y quienes ostentan el conocimiento médico, existen espacios de intersección.

Coda: la interpretación de la vida

Se ha hablado del papel salvífico de los y las profesionales de la salud (Lupton, 2012) y también de la fuente de su autoridad, ligada no solo, ni principalmente creo yo, a su ciencia, sino fundamentalmente al propósito de su práctica profesional -colaborar en el buen funcionamiento del organismo; eliminar o morigerar el sufrimiento; facilitar el nacimiento; cuidar la vida; alejar el final. Mi marido también lo creía así. Desde el punto de vista antropológico, estos lugares son sagrados y tienen dos caras: una mira a la vida; la otra, a la muerte. Por eso, el lugar social ocupado por los biomédicos y las biomédicas es el de porteros entre ambos mundos.

En una sociedad secular, la decisión de dejar morir no pertenece a un individuo sino a un

sistema impersonal basado en protocolos y datos que parecen objetivos pero a los que es necesario dotar de sentido. Como quise mostrar, la interpretación médica no se produce de manera uniforme ni lineal; hay alguien que interpreta y alguien que ejecuta una acción o decide a partir de información a la que le atribuye significados específicos. Al menos, hasta este momento de desarrollo tecnológico, ese papel se reserva a un actante humano. Y los actantes humanos son parte de un ensamblaje en donde la “razón científica” no es la única que acciona.

En relación con la experiencia que he narrado, he tenido al menos en tres ocasiones -la conversación con el cardiólogo unas semanas antes de la muerte de David, la decisión de su psicoanalista de suspender la terapia cuando se enfermó, y la indolencia del urólogo ante la mancha junto al bazo que referí al principio- la sospecha de que estos profesionales, de manera consciente o inconsciente, pensaron que mi marido era demasiado viejo. Que quizás había llegado la hora. Que no había herramientas eficaces a esa edad. O que no valía la pena la inversión de sofisticados tratamientos por tan poca esperanza probable de vida. No creo que “las cosas hubieran cobrado otro curso” de haberse modificado estos acontecimientos. He pensado, en ocasiones, que un cuerpo colapsa y que en ese momento no hay ciencia a la cual apelar. No obstante, sí creo que no es una decisión que deba quedar en sus manos. No les pertenece.

Todo argumento implica una racionalidad social a discutir, de allí mi esfuerzo para inteligir las lógicas biomédicas. No concibo esta racionalidad como una mentalidad cruel propia de seres despiadados sino, al contrario, como socialmente condicionada, no solo materialmente, en relación por ejemplo a las pautas de las instituciones de salud; sino también porque está embebida en percepciones ampliamente compartidas. La información periodística sobre los sucesos acaecidos en Italia al inicio de la pandemia del Covid-19 ilustran lo que quiero explicar: presuntamente, ante la carencia de recursos suficientes para la internación y la provisión de oxígeno, el sistema de salud no podían brindar asistencia a todo aquel que lo necesitara. Quizá sea cierto, quizás no: la bioética establece protocolos para estas situaciones. El espectáculo mediático muestra al personal de salud teniendo que decidir a quién poner el respirador, a quién “salvar”. Lo cierto es que, si así hubiera sido, se requiere de un criterio para decidir y aparentemente el que se utilizó fue el etario: se priorizó a los más jóvenes. Una de las justificaciones es económica: el recurso invertido se “amortiza” en más años de vida. Otra, tecnológica, son vidas más “factibles”, tienen más chance de recuperarse. Pero hay un lugar en donde la decisión es moral: el “viejo” o la “vieja” ya han vivido “bastante”. Esta definición entraña una concepción de la vida que me interesa exponer: así entendida, se trata de duración; es la cuantificación temporal de la existencia humana.

Podríamos pensar la vida en otros términos y por lo tanto, tomar otras decisiones. Si lo que importa de la vida no es su extensión sino su *cualidad*, podríamos “elegir salvar” a personas buenas y justas; a personas dedicadas a acciones de servicio; a las que están desarrollando creativamente algo que resulta socialmente valioso; o a aquellas de las que dependen muchas otras. Este es un ejercicio puramente imaginativo, contrafáctico: lo que quiero decir es que salvar a alguien por ser joven no debe naturalizarse como la opción obvia porque lo que aparece como “obvio”, “natural” o “normal”, es social: está socialmente construido y tan reificado, que su proceso se ha perdido en el pasado remoto.

Ser joven no es un valor indiscutible, ni morir por ser viejo es inexorable ni, mucho menos, “justo”. ¿Cómo se podría valorar eso? Hemos internalizado muchos criterios instrumentales que parten de una razón económica o una razón pragmática sin dejar el lugar necesario para la duda, la discusión, la revisión. Es cierto que una sala de emergencias no es el lugar ni el momento para discutir nada, pero tomemos en cuenta que los profesionales que actúan allí lo hacen en nombre de un conjunto de creencias de las que participan; no -o no solo- en nombre de una razón científica. Actúan como parte de un ensamblaje social; la ciencia y sus actantes no son ajenos a él en modo alguno.

* * * * *

Después del ir y venir lleno de dudas sobre la conveniencia de publicar este artículo y responder varias veces a la pregunta de qué es lo que siento frente a lo que escribo, tengo claro que no me mueve ninguna recriminación: la escritura es una tecnología muy antigua para sanar la subjetividad sufriente. Me permite conjurar el destino y convivir con un vacío que ya está allí, instalado para siempre; saber que esa oquedad existe y asomarme a ella sin sentir vértigo; sin tener la sensación de que va a tragarme. Me permite pulir sus bordes para que no lastime.

Más allá de las acciones médicas, atinadas aunque no infalibles, siento un enorme agradecimiento hacia las personas que abrazan la medicina con compromiso, empatía e inteligencia. Justamente por ello, reflexionar en torno a lo que significa la interpretación médica es algo muy diferente de una lectura de datos agregados o de signos mudos; implica *dar sentido* y por ello, ningún algoritmo podrá reemplazarla. El apoyo excesivo en las tecnologías del escaneo del cuerpo está haciendo que se pierda ese maravilloso y artesanal oficio de leer, en el cuerpo, a la persona.

Finalmente, quisiera que mi experiencia permitiera hacer visible el lugar de los que acompañamos, porque sospecho que hay una mejor interpretación y un mejor tratamiento de un paciente si se apoya en quienes lo cuidan. Los afectos, la familia, los vínculos, son parte imprescindible de la cura; aumentan las probabilidades de sostenimiento y eficacia del proceso. No hay talleres y charlas que los incorporen a un esquema de acción; no se los considera como integrantes del equipo que va a encontrar y asediar la enfermedad. La colaboración es posible y ese paso aún está por darse.

Agradezco los comentarios y sugerencias de mis colegas Betina Freidin y María Mercedes Saizar sobre este escrito.

Bibliografía

- Bachelard, G. (1948, 2010). *La formación del espíritu científico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Blanco, M. (2012). ¿Autobiografía o autoetnografía? *Desacatos*, 38: 169-178.
- Bloor, D. (1998). *Conocimiento e imaginario social*. Barcelona: Gedisa.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J-C. & Passeron, J-C. (2008). *El oficio del sociólogo*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura". *Nueva Antropología*, 53 (14), 89-115.
- Ellis, C. & Bochner, A. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity. En N. Denzin & Y. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 733-768). Thousand Oaks: Sage.
- Ellis, C., Adams, T. & Bochner, A. (2015) Autoetnografía: un panorama. *Astrolabio*, 14: 249-273.
- Feliu S. & Lajeunesse, J. (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital*, 12: 262-271.
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Kleinman, A. (2013). From illness as culture to caregiving as moral experience. *New England Journal of Medicine*, 368 (15): 1376-1377.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. California: University of California Press.

- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives*. Basic Books/Perseus Books.
- Knorr-Cetina, K. (2005). *La fabricación del conocimiento*. Bernal: Universidad de Quilmes.
- Kuhn, T. (2002). *La estructura de las revoluciones científicas*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (2001). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social*. Buenos Aires: Manantial.
- Lizcano, E. (2009). *Metáforas que nos piensan*. Buenos Aires: Biblos .
- Lupton, D. (2012). *La medicina como cultura*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia
- Martínez, A. (2016). Indagar e indagarse: reflexiones sobre autoetnografía. En V. Papalini y otros, *Forjar un cuarto propio* (pp. 181-202). Villa María: EDUVIM.
- Papalini, V. (2015). La confluencia entre espiritualidad, bienestar y cultivo del ser: salud y formación en perspectiva holística. *XVIII Jornadas sobre Alternativas Religiosas en América Latina. Religiones en cuestión: campos, fronteras y perspectivas*. Asociación de Cientistas Sociales de la Religión del Mercosur, CEIL y Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza, 16 al 19 de noviembre.
- Verón, E. (1983). *Construir el acontecimiento*. Buenos Aires: Gedisa.

Fecha de Recepción: 17 de agosto de 2021
Recibido con correcciones: 5 de diciembre de 2021
Fecha de Aceptación: 9 de diciembre de 2021