

El trabajo aborda diferentes formas de interrogar las sensaciones corporales de pacientes con enfermedades terminales, asistidos en una Unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires. Se analizan ciertas formas de interrogar las sensaciones corporales en un contexto de fuerte incertidumbre, tanto en la experiencia de los pacientes como en la gestión de estas situaciones por los profesionales. Por un lado, se explora una forma de hipervigilancia del cuerpo, donde los síntomas físicos representan el avance de la enfermedad, y por otro en formas alternativas de interpretar estas sensaciones.

En estas formas de interpelar al cuerpo la dimensión emocional de la enfermedad se revela como central en la experiencia del padecimiento. Tentativas, precarias, amenazantes o reparadoras, las interpretaciones que los pacientes hacen de sus signos corporales, lejos de separarse del conocimiento biomédico, se presentan como variaciones sutiles que delinear los contornos de una fisiología y una biología imprecisas.

[CUERPO, DOLOR, INCERTIDUMBRE, CUIDADOS PALIATIVOS, FIN DE VIDA]

article

Cuerpo, dolor e incertidumbre

Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos

Juan Pedro ALONSO

Instituto de Investigaciones Gino Germani
(Universidad de Buenos Aires)
Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
juan_alonso79@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN

Interesa abordar en este trabajo algunas dimensiones de la experiencia de la enfermedad en pacientes con enfermedades oncológicas en estado avanzado, centrando el análisis en determinadas formas específicas en que éstos interrogan e interpelan las sensaciones corporales, en particular el dolor¹.

A partir de una perspectiva fenomenológica se aborda la proble-

¹ El trabajo se enmarca en una investigación más amplia acerca de la organización médica del final de la vida y la experiencia de la enfermedad y la atención en servicios de Cuidados Paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes que padecen enfermedades terminales.

matización y visibilización del cuerpo a partir de la experiencia de la enfermedad, avanzando en el análisis de ciertas formas de interrogar las sensaciones corporales en un contexto de fuerte incertidumbre, tanto en las percepciones y posicionamiento de los pacientes como en las formas en que estas experiencias son gestionadas por los profesionales del equipo. Por un lado, se explora una forma de hipervigilancia del cuerpo, donde las sensaciones corporales son interpretadas como un síntoma del avance de la enfermedad –y la muerte-, y por otro se analizan formas alternativas de interpretarlas, opuestas al saber biomédico. En estas formas de interpelar al cuerpo, la dimensión emocional de la enfermedad se revela como central en la experiencia del padecimiento. Estas formas de interpretar los signos corporales y el dolor, tentativas, precarias, amenazantes o reparadoras, lejos de separarse del conocimiento médico, se presentan como variaciones de categorías y etiologías médicas que conceden otro sentido a estos signos. Finalmente, la clave en que los profesionales del servicio interpelan estos procesos -apoyados en el par aceptación/negación de la situación de salud del paciente- reduce a términos de psicología individual la producción y los usos sociales de la incertidumbre que enmarca la experiencia del padecimiento.

NOTAS METODOLÓGICAS

Los datos utilizados en el análisis fueron recabados a partir de un diseño metodológico cualitativo con un importante contenido etnográfico. La información empírica que se analiza fue recabada a partir de observaciones en una Unidad de Cuidados Paliativos, así como de conversaciones y entrevistas informales con pacientes y familiares. El trabajo de campo fue realizado entre los meses de julio y diciembre del año 2007 en un servicio de Cuidados Paliativos de un hospital público ubicado en la zona norte de la Ciudad de Buenos Aires.

Los Cuidados Paliativos son una disciplina médica especializada en la gestión del periodo final de la vida de personas con enfermedades que no responden a tratamientos curativos. La elección de emplazar la investigación en este servicio específico responde a que dicha unidad presenta el nivel máximo de complejidad en Cuidados Paliativos². El servicio cuenta con un equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.) especializados en este tipo de abordaje. El servicio atiende a pacientes en distintos niveles de evolución de la enfermedad, y cuenta con diferentes modalidades de atención: servicio ambulatorio, equipos móviles, atención domiciliaria, hospital de día y sala de internación. Dado que el objetivo del proyecto es dar cuenta de la forma en que se gestiona el final de la vida en esta disciplina, se considera relevante que el servicio seleccionado brinde la máxima gama de terapias paliativas posible.

Como parte del trabajo de campo de una investigación en curso, realicé observaciones en la unidad por un periodo de 6 meses. Las observaciones fueron registradas en un cuaderno de campo. Las principales actividades y escenarios de observación fueron reuniones de equipo y pases de sala; participación en la consulta médica con pacientes externos que se atienden en la unidad; participación en las visitas de los profesionales a pacientes internados en la unidad de Cuidados Paliativos y a pacientes internados en otras salas del hospital, en seguimiento por el equipo; participación en reuniones de los profesionales con familiares de los pacientes; participación en ateneos hospitalarios, jornadas y congresos de la especialidad,

² En Argentina, los Cuidados Paliativos son ofrecidos a partir de 1982. Recién en el año 2000 el Ministerio de Salud y Acción Social reconoce la disciplina como práctica médica y aprueba su inclusión en planes de salud, pero hasta el momento pocas instituciones públicas los ofrecen y muy pocas prepagas y obras sociales los aceptan. Esta situación expone a los pacientes que no responden a tratamientos curativos a técnicas terapéuticas ineficaces o inadecuadas para sus necesidades, o directamente, a ser abandonados por el sistema de salud (Wenk y Bertolino, 2002).



así como conversaciones y entrevistas informales con los diferentes profesionales durante sus rutinas diarias. La participación en el equipo facilitó el trato cotidiano con pacientes, y permitió entablar relaciones y realizar entrevistas informales y seguimientos en el tiempo. En este sentido, la observación participante permitió revelar la actuación práctica de los profesionales y a la vez acceder directamente a la experiencia de los pacientes en este tipo de atención.

Las notas de campo fueron cargadas y codificadas con un programa de análisis de datos cualitativos (Atlas.ti), y analizadas desde una lógica inductiva.

CUERPO, DOLOR E INCERTIDUMBRE

La tematización del cuerpo como objeto de reflexión de las ciencias sociales reconoce diferentes aproximaciones teóricas, metodológicas y temáticas. En el presente trabajo interesa recuperar los abordajes que, partiendo desde una perspectiva fenomenológica, interrogan los procesos de salud/enfermedad/atención. Desde este campo disciplinar, Alves y Rabelo (2003) sostienen que tanto el abordaje de la biomedicina como algunas aproximaciones de las ciencias sociales transforman el cuerpo en objeto o en mero portador de símbolos. En el mismo sentido Csordas (1992) apunta que el interés por el cuerpo en las ciencias sociales lo construye como un objeto o tema de análisis en donde se inscriben y pueden leerse símbolos culturales y religiosos. Desde una perspectiva fenomenológica, Csordas señala que estas formas de conceptualizar el cuerpo dan por sentado el *embodiment*, en tanto fundamento existencial de la cultura y el *self*, y propone adoptar el cuerpo ya no en carácter de objeto sino como base de la inserción práctica del ser-en-el-mundo, y punto de partida metodológico y epistemológico de las ciencias sociales, que permite cuestionar los dualismos con que abordamos la realidad (mente/cuerpo, sujeto/objeto, naturaleza/cultura...).

En la experiencia de la enfermedad, este tipo de abordaje permite cuestionar la forma en que la epistemología de la biomedicina categoriza y trata los padecimientos, reduciendo el fenómeno del sufrimiento a la interrogación sobre el cuerpo biológico. La experiencia de la enfermedad, particularmente aquellos padecimientos graves como los que se analizan en este trabajo, acarrea dilemas morales y una búsqueda de sentido a los que la biomedicina no puede dar respuestas satisfactorias (Taussig, 1995). Como señala Good (1994), los padecimientos graves desafían la epistemología de la biomedicina: mientras que para los profesionales la enfermedad sucede en el cuerpo, para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo; el cuerpo y la enfermedad son así inseparables de la experiencia subjetiva.

Recuperando esta perspectiva, interesa a continuación dar cuenta de la problematización del cuerpo en la experiencia de la enfermedad. Good (1994), recuperando el trabajo de Schutz, apunta que la enfermedad y el dolor implican un quiebre en la vida cotidiana, un movimiento en la experiencia encarnada del mundo de la vida que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma. A continuación analizaremos cómo la enfermedad visibiliza el cuerpo y, en los casos considerados, lo constituye en un foco de incertidumbre.

El cuerpo visibilizado

“En la vida cotidiana –observa Le Breton (1999: 23)– el cuerpo se vuelve invisible, dócil”; olvida las raíces físicas de su existencia. En la misma línea, Leder (1984; citado en Csordas, 1992) sostiene que nuestros cuerpos están fenomenológicamente ausentes en la vida cotidiana. Esta ausencia remite a que el cuerpo, como base de nuestra inserción práctica en el mundo, no es problematizado: el cuerpo se confunde con el propio ser. El cuerpo “desaparece” de la conciencia, y no es sino a partir de una actitud

reflexiva que el cuerpo se constituye como objeto (Alves, Rabelo y Souza, 1999).

Como sostienen Alves, Rabelo y Souza (1999), sistematizando diferentes aportes desde la fenomenología, experimentamos el mundo a partir de una inserción práctica en que no puede oponerse la noción de sujeto y objeto. El concepto de experiencia pre-reflexiva, pre-objetiva, remite a esta complicidad ontológica entre el ser y el mundo. Experimentamos el mundo a partir de nuestro cuerpo y, como señala Csordas (1992), la objetivación del cuerpo no es sino una forma particular, reflexiva, de atender al cuerpo, ya que originalmente nuestro cuerpo no constituye un objeto para nosotros.

La irrupción de la enfermedad, o más bien del malestar asociado a signos corporales, da visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianidad (Grimberg, 2003). Los primeros síntomas anuncian que “algo malo está pasando”: malestares, dolores, desafían el no cuestionamiento del cuerpo y su invisibilidad es puesta en cuestión. La enfermedad y el dolor, en tanto obstáculos a esta inmersión práctica, desafían el estatuto a-problemático del cuerpo (Good, 1994). En este contexto, el cuerpo se transforma en un aspecto central de la experiencia. La atención se focaliza en la materialidad del cuerpo, principio estructurante de la experiencia de enfermedad.

La incertidumbre encarnada

De lo que sigue puede destacarse el carácter disruptivo del dolor³ y la enfermedad en el mundo de la vida

³ El interés inicial de las ciencias sociales respecto al dolor fue explorar cómo las manifestaciones y actitudes en relación al dolor respondían a patrones culturales de socialización (Zborowski, 1952). Más recientemente, la investigación socio-antropológica del dolor se enmarca en las investigaciones sobre enfermedades crónicas, organizadas en dos grandes tópicos: por un lado a través de la gestión médica de las enfermedades crónicas (Baszanger, 1989, 1995; Csordas y Clark, 1992; Jackson, 1994; Bendelows y Williams, 1996); y por otro en relación a la experiencia subjetiva de vivir con padecimientos crónicos (Kleinman, 1988; Good, 1994; Del Vecchio Good et

cotidiana: a través del dolor, el propio cuerpo –antes espacio de certezas, instrumento a-problemático de nuestra relación con el mundo– se constituye en foco de incertidumbre. El cuerpo enfermo, el cuerpo con dolor, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada. El horizonte de finitud, la amenaza latente de la propia muerte que acompaña a enfermedades como el cáncer (Sontag, 2003), otorga a este fenómeno caracteres particulares.

El mundo de la vida cotidiana (Schutz y Luckman, 2003) constituye el mundo circundante, inmediato, compartido intersubjetivamente, que las personas presuponen en virtud del sentido común y que experimentan como incuestionable hasta nuevo aviso: es el sustrato común en el que actuamos y comprendemos nuestras acciones y la de los otros. La actitud natural, como forma de organizar la experiencia en el mundo de la vida cotidiana, supone aceptar la creencia en una realidad exterior, la existencia de otros de los que asumo reciprocidad de perspectivas. En la misma línea, Giddens (1991) llama “seguridad ontológica” al sentido de continuidad y orden de los eventos, una confianza básica que permite atemperar la ansiedad frente al riesgo, asociada a un sentido de invulnerabilidad que pone entre paréntesis a nivel práctico los posibles eventos que amenazan la integridad física y psicológica del individuo. La actitud natural, esta seguridad ontológica, señala Giddens, desatiende los interrogantes sobre nosotros mismos, sobre los otros y sobre el mundo. Sin embargo, el mundo de la vida está amenazado por la incertidumbre: la sucesión rutinaria de experiencias no problemáticas conlleva la posibilidad de ser interrumpidas cuando ya no se cuente con experiencias eficaces para desenvolverse, y lo incuestionable deje de serlo.

Estas perspectivas dan por sentado el carácter

al. 1994). A su vez, desde una perspectiva socio-histórica se ha abordado la construcción del tratamiento del dolor como una especialidad médica (Baszanger, 1995), así como las conceptualizaciones e innovaciones en la terapéutica del dolor por cáncer en el campo de los cuidados paliativos (Clark, 1999; Winslow et al., 2003; Seymour et al., 2005).



encarnado –como fundamento existencial de la cultura y el *self* (Csordas, 1992)- de la actitud natural, la seguridad ontológica. O mejor, este dar por sentado el carácter encarnado del *self* supone ciertas características y atributos corporales específicos, como la capacidad para actuar, para constituirse como agente, y la ilusión del dominio sobre el propio cuerpo. En este punto, en el análisis de Good (1994; Grimberg, 2003; Scarry 1985) acerca del carácter desestructurador de la experiencia de la enfermedad -como experiencia encarnada-, resulta revelador para dar cuenta de la forma en que la enfermedad objetiva el cuerpo y lo enfrenta al sí mismo. En esta experiencia la incertidumbre se hace cuerpo, conmueve los fundamentos de la seguridad ontológica.

Al respecto, es común que los pacientes se refieran a sí mismos, a la posibilidades de continuar con sus actividades, su trabajo, etcétera, en relación con el cuerpo: “lo que me deja el cuerpo”, “lo que me permite el cuerpo en esta situación de enfermedad”. El dolor y la enfermedad ponen al cuerpo “en disarmonía con el *self*” (Leder, 1984; citado en Bendelow y Williams, 1995: 88). El cuerpo aparece así como enfrentado al sí mismo. Como se señaló, el cuerpo constituye el punto de vista por el cual nos insertamos en el mundo, como centro de la instrumentalidad del involucramiento práctico. La enfermedad y el dolor ponen en jaque la forma no cuestionada en que actuamos en y sobre el mundo a través del cuerpo. En ese sentido, el dolor pone en tensión la relación no problemática entre cuerpo y práctica, dotándola de nuevos sentidos: en la experiencia de la enfermedad, el cuerpo aparece como objeto, como obstáculo a las realizaciones prácticas. Se constituye como límite, que constriñe y limita la capacidad de agencia de la persona.

La producción y la circulación de la incertidumbre en ámbitos médicos

Como se señaló anteriormente, la experiencia de la

enfermedad y el padecimiento están atravesadas por una dimensión moral, que compromete una búsqueda de certidumbre y sentido al sufrimiento (Tausig, 1995; Kleinman, 1988). La biomedicina, por su estatuto epistemológico, no alcanza a dar respuesta a esta dimensión moral de la experiencia (Good, 1994; Tausig, 1995). Sumada al carácter encarnado que subyace a enfermedades graves, interesa indagar en ciertas formas de organizar la atención de estas patologías que a su vez producen y hacen circular la incertidumbre que enmarcan estas experiencias.

En primer lugar puede observarse un registro de incertidumbre más evidente y quizás menos relevante. Participando en las reuniones de equipo, en los pases de sala, puede apreciarse el lugar que las dudas y la falta de certezas que el equipo médico tiene respecto a los estados clínicos y las terapias a seguir en algunos pacientes. Esto se debe al tipo de pacientes que llegan al servicio: típicamente, pacientes con síntomas de difícil manejo, con estados clínicos confusos o múltiples patologías; y, en ocasiones, dada la gravedad de los casos, la necesidad de tomar decisiones sin mucho tiempo para evaluaciones más exhaustivas. En ese contexto no es extraño escuchar sentencias como las siguientes: “no sabemos por qué carajo le baja la glucosa” –en relación a un paciente al que le bajaba el nivel de glucemia sin una causa aparente-; “tomar una decisión es difícil porque el cuadro clínico cambia día a día”; “no sé qué carajo estamos tratando” –sobre la infección de un paciente internado; etc. Por otra parte, esta falta de certidumbre puede observarse así mismo en las evaluaciones sobre la trayectoria de algunos pacientes, de los que se espera que fallezcan de un día a otro y su situación se revierte y continúan internados durante varias semanas.⁴

⁴ Glaser y Strauss (1995) analizan las dificultades que estas evaluaciones generan en la organización de los cuidados a personas con enfermedades terminales. En este servicio puede observarse casi cotidianamente estas situaciones. En un caso se convocó a la familia de un paciente que se esperaba que falleciera a lo largo del día. Durante tres días los familiares

En segundo lugar interesa marcar otro registro en que se produce y circula la incertidumbre en la interacción de los pacientes con el equipo. Idealmente, los Cuidados Paliativos proponen un tipo de relación con los pacientes respecto a la información basada en lo que Glaser y Strauss (1965) definen como “*open awareness context*”, es decir, que los pacientes conozcan tanto el diagnóstico como el pronóstico de su enfermedad. De hecho, la “aceptación” por parte del paciente de la propia condición de “muriente”, tiene un lugar central en las intervenciones del equipo, y articulan las nociones de “bien morir” en que se apoya la disciplina⁵. Ahora bien, este ideal funciona de manera problemática, tanto por las resistencias de pacientes y familiares a manejarse en esos contextos, como por la forma en que se llega a ellos.

Los profesionales del equipo llaman “progresar información” a esta forma de avanzar información sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, pensada en términos de proceso: a medida de que se vayan propiciando nuevas situaciones clínicas y que el paciente quiera “saber”, lo que implica tantear en las consultas cuánto sabe y cuánto quiere saber ese paciente sobre su condición, los profesionales van progresando la información. Este tema tiene múltiples aristas, pero para el objetivo del trabajo interesa marcar sólo una cosa: la incertidumbre respecto a la información sobre el pronóstico de enfermedades graves como la que estamos analizando pareciera inherente a esta situación. Aun cuando el equipo no quiera ocultar información, la forma en que esta se va “progresando” tiñe de incertidumbre todo ese proceso. Más aún: incluso si el paciente está enterado sobre el mal pronóstico de su enfermedad, la

acapararon el servicio esperando que sucediera el fallecimiento. Cuando falleció el paciente, una semana después, sólo había con él un acompañante.

⁵ Dicha noción de “bien morir” se basa en que el paciente acepte su condición y tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de su vida. Otro de los aspectos es que el paciente muera acompañado por sus familiares, sin sufrimiento (Clark y Seymour, 1999; Castra 2003; Menezes, 2004).

incertidumbre no sólo no desaparece, sino que hasta puede acrecentarse, generando una mayor ansiedad y angustia. Las preguntas acerca del “cuándo” va a suceder y del “cómo”, se suman a la dimensión moral del “por qué”.

En este sentido, Giddens (1991) diferencia entre lo no problemático de la muerte pensada en términos biológicos⁶, en oposición a la muerte considerada en términos subjetivos: “considerada en términos puramente biológicos, la muerte es relativamente no problemática –el cese de funciones fisiológicas del organismo. Kierkegaard señala que, en contraste con la muerte biológica, la ‘muerte subjetiva’ es una ‘incertidumbre absoluta’” (Giddens, 1991: 49). De aquí que la noción común de que la muerte es la única certeza con que vivimos se restrinja sólo a la biología.

Algunos ejemplos de cómo se maneja la información y la incertidumbre en las palabras de un médico, luego de presenciar con él una entrevista en que los hijos de una paciente le preguntaban qué decirle y qué no a su madre acerca de su mal pronóstico:

“G. me habla de los temores de la familia a que el médico hable de la situación con el paciente: el temor es que se le diga que tienen un cáncer terminal y que se van a morir, todo eso junto. Cuando se enteran qué van a decirle ahí se relajan. Depende cómo lo abordás, me dice. Entre decirle que tiene un cáncer y se va a morir a decirle que no tiene nada, hay una infinita escala de grises”

En las consultas puede observarse palpablemente cómo funciona esa “infinita escala de grises”. Un ejemplo de mis observaciones en consultorios externos:

⁶ Al respecto, un residente me decía sobre el morir: “es lo más simple que hay. ¿Has visto a tus hermanos dormir, a tu novia, a tus padres? Es así de simple, se duermen. Sólo que dejan de respirar. Hay muchos mitos, muchas cosas en la cabeza, pero lo que se ve es tan sencillo como eso”.



“Entra a la consulta un paciente con un cáncer de pulmón, en seguimiento por el equipo. A simple vista se ve una protuberancia en su cuello. El médico deja hablar al paciente acerca de su estado hasta que comienzan a hablar sobre su cuello. En la consulta anterior otra médica le ha anunciado que probablemente haya que hacer una resonancia. El médico interroga: “¿Le dijeron qué era?”. El paciente responde: “Sí, que es por la enfermedad”. Entonces el médico lo palpa y le adelanta que muy probablemente –y eso lo verá con su oncólogo- haya que hacer algún tratamiento para atender ese nuevo problema: “ya sea con quimioterapia, radioterapia”. El paciente se desanima con la noticia y enseguida el médico marca la situación: “O., no le estoy diciendo nada nuevo. Ya sabía que eso que usted tiene es por la enfermedad, ahora creció, y como creció la enfermedad hay que hacer un tratamiento específico. Pero no le estoy diciendo nada nuevo, O. sólo le adelanto lo que muy seguramente va a definir su oncóloga.

En principio, atribuir al bulto a algo que “es por la enfermedad” –como en una gripe puede explicarse la fiebre, el decaimiento, etc.- pareciera un eufemismo (en ese marco, el dolor y una metástasis –ese bulto- podrían describirse por la misma sentencia). Más allá de eso, la apuesta por un nuevo tratamiento corre el eje de la atención en las implicancias de ese señalamiento y lo pone en la nueva acción terapéutica –quimioterapia, radioterapia- y luego, en sus resultados. Del Vecchio Good et al. (1994, citado en Crossley, 2003) señalan estos procesos por medio de la noción de “*therapeutic emplotment*”, que describe la forma en que los oncólogos negocian y estructuran los horizontes temporales de las expectativas de los pacientes a partir de los tratamientos, como una forma de mantener la esperanza. Como señala Crossley (2003), el intento de vivir en el contexto de este guión coexiste con una narrativa no dicha de incertidumbre, temor y escepticismo respecto a la efectividad de la biomedicina.

En su análisis de la interacción entre los equipos médicos y los pacientes con enfermedades terminales o cercanos a la muerte, Glaser y Strauss (1965) proponen un tipo de interacción en que el paciente no sabe acerca de su pronóstico. Este tipo, señalan los autores, puede derivar en otro en que el paciente sospecha y busca poner a prueba al equipo acerca de su condición. Estos contextos están claramente marcados por la incertidumbre y la ansiedad acerca del pronóstico de la enfermedad o la situación de salud. Interesa remarcar, a partir de lo ya expuesto, que esa incertidumbre –si bien en otro registro- acompaña la experiencia de la enfermedad, aún cuando los pacientes son informados de su situación. Preciado el contexto en que, proponemos, se enmarcan las enfermedades en un estadio avanzado, se plantea a continuación el análisis de dos formas en que este tipo de pacientes interpelan, interrogan las sensaciones corporales: de un lado, una forma hipersensibilizada de atender al cuerpo, y del otro la puesta en marcha de interpretaciones alternativas. Ambas formas, en apariencia contradictorias, pueden ser complementarias. Por otra parte, ambas se enlazan a los procesos de incertidumbre hasta aquí descritos.

El cuerpo hipervigilado

En la primera consulta en el servicio, A. -un paciente joven con metástasis en la columna de un tumor primario que los médicos no pudieron diagnosticarse quejaba del tiempo perdido hasta la detección de su enfermedad. En los últimos años había sufrido los mismos síntomas –dolor en la espalda y en las piernas-, de menor intensidad, que fueron tratados como una lumbalgia. La médica del servicio, tranquilizándolo por ese tiempo perdido: “no se puede vivir pensando que cualquier dolor puede ser un cáncer”. Con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, cada dolor, cada anomalía detectada en su cuerpo será para A. objeto de preocupación, posible signo de avance de la enfermedad, del desarrollo de una

metástasis, y de la proximidad de la muerte. Al cuerpo invisibilizado de la cotidianidad le sigue la hipervigilancia del cuerpo. El caso de A., paciente con el que compartí diversas entrevistas en el largo año en que estuvo tratándose en el servicio, permite ilustrar una de las formas propuestas en que los pacientes interpretan las sensaciones corporales.

En el caso de A., con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, la mirada sobre el propio cuerpo fue acentuándose, así como el temor a comprobar el progreso de la enfermedad. Como señala Good (1994), a propósito de su lectura de Schutz, uno de los aspectos de la actitud natural en el mundo de la vida es la suspensión de nuestras dudas existenciales, como la propia mortalidad, dudas que las enfermedades graves movilizan. Es en este contexto en que el cuerpo, como fuente de incertidumbre, se constituye en el lugar en que se leen día a día los signos del avance de la enfermedad, y con ella de la muerte. Charlando sobre la situación de A. con su médica:

“A. está muy asustado, muy temeroso, el miedo lo inmoviliza. Dejó de hacer las cosas que le gustaban, ir al cine, al teatro, leer. Tiene terror de morir y a la vez está esperando la muerte. Está constantemente observándose, controlándose todo lo que le pasa en el cuerpo. Llegó a tomar las dosis más altas que se conoce de metadona. Ante el menor dolor llama desesperado y se le sube la medicación”

Más allá de la diversidad de la temática, es de utilidad recuperar aquí el análisis que realiza Emilio De Ípola acerca de la producción y circulación de rumores entre los presos políticos. Más puntualmente, De Ípola señala la relación entre el desconocimiento y la desinformación a que los detenidos son expuestos deliberadamente, y en cómo ello se corresponde con la avidez por parte de estos de buscar y examinar posibles signos. Como ya se ha señalado, el contexto de incertidumbre que constituye la experiencia de la

enfermedad –corporal, en la interacción con los médicos-, se corresponde a su vez con la forma en que algunos pacientes interrogan sus propias sensaciones corporales. El paciente se convierte así –parafraseando a De Ípola (2005:29)- “en un lector, un descifrador, un hermeneuta hipersensibilizado”, en este caso, de su propio cuerpo.⁷

Por otra parte, esta forma de interpelar las sensaciones corporales se asocia a representaciones sobre el carácter expansivo del cáncer (Sontag, 2003). Un pasaje en una charla con A. es ilustrativa al respecto:

“El oncólogo llegó una hora tarde y estuvimos charlando con dos señoras. Una contaba cómo tenía el tumor en un lugar, luego le apareció en otro lado, en otro, y cómo iban tratando y lastimando diferentes partes de su cuerpo. La otra señora se incomodaba con el relato de esta señora y yo la escuchaba y algo que pensaba y que reprimía era: “señora, cállese la boca, no me destruya la idea de que esas cosas no pasan””

En el próximo apartado nos detendremos en los ecos de esta expresión: “no me destruya la idea de que esas cosas no pasan”, contrapuesta –aunque solidaria- a esta interpretación de los signos corporales como síntomas de avance de la enfermedad⁸. Por lo pronto, interesa indagar en el abordaje sintomático de los Cuidados Paliativos.

Como disciplina que se especializa en la gestión del final de la vida, una de sus especialidades consiste,

⁷ Esta noción del paciente como exegeta no se circunscribe solamente a las sensaciones corporales, objetivo de este trabajo. La información brindada por los profesionales en ocasiones es expuesta al mismo tipo de análisis –el tono, lo que se dijo, lo que no se dijo, etc.

⁸ En línea con estas especulaciones, una digresión “reflexiva”: como etnógrafo, mi contacto cotidiano con este tipo de patologías no ha agravado una hipocondría que podría definir como amateur; pero sí le ha provisto de una nueva nosografía: a los tradicionales de pulmón, colon, debería agregar paladar, oído, cara, nariz, etc.



precisamente, en el control sintomático, tanto del dolor como de otros síntomas físicos (y psicológicos, en los que no nos detendremos), apuntando a mejorar la “calidad de vida” de los pacientes en el final de sus vidas. El examen médico repasa puntualmente los diferentes síntomas asociados al cáncer, para que el paciente los evalúe (en una escala que puntúa de cero –ausencia de dolor- a diez –máximo dolor). En este abordaje sintomático los profesionales aspiran a recuperar y alentar las capacidades del paciente para identificar y dar cuenta de los síntomas, lo que implica una interrogación meticulosa sobre el propio cuerpo⁹. Al respecto, un médico me comentaba sus dudas sobre si muchos de los síntomas que tratan realmente preocupaban a los pacientes o si ellos mismos los sensibilizan –“los metemos en nuestra máquina de hacer chorizos”- a prestar atención a cuestiones que sin su intervención no tendrían relevancia. El abordaje contribuiría a una forma de auto-examinarse, a interrogar las manifestaciones del cuerpo con la mirada del clínico.

A su vez, esta forma de interpelar las sensaciones del cuerpo como un posible avance de la enfermedad tiene el correlato en la forma en que los profesionales interrogan nuevos síntomas. Como pude observar en una consulta con una paciente con un cáncer de mama en remisión, que asistía a la consulta por una situación de dolor en la otra mama, ligada en principio con una intervención para extraerle un instrumento a través del que se aplicaba la quimioterapia:

“G. –médico- empieza a palpar: C. habla de durezas alrededor de la herida, de que le duele. Dice que tiene como “nodulitos”. Su oncóloga dice que son

del portacard. G. presiona con sus dedos y pregunta a C.: ¿duele? No, no. Sí. ¿Ahí le duele?, pregunta G., inquieto. Sí. G. sigue palpando, pensativo. Yo, al escuchar de nodulitos, al ver la inquietud de G. me temo lo que finalmente me dirá (que sospecha progresión de la enfermedad). (...) En un momento G. dice que hay que evaluar esos nódulos. Deja todo muy en el aire: que consulte a su oncóloga. “Ay no, doctor”, dice C., asustada. (..) Le da medicación, y si sigue doliendo, habrá que evaluar, pero la remite a la oncóloga que la está tratando”

Cuando termina la consulta el médico me interpela –“¿te quedó alguna duda, sociólogo?”- y me confirma sus sospechas de que ha progresado la enfermedad, aunque no creía que le correspondía a él comunicárselas sino a su oncóloga. En posteriores consultas sí va a hacerlo e incluso va a proponerle realizar una punción. Finalmente, se descartó la sospecha de que se tratara de nuevo foco de la enfermedad, y la paciente fue dada de alta del servicio. Esta situación se relaciona, por su parte, con el cambio del paradigma de la noción de cura a la de remisión con respecto al cáncer: esto implica categorizar al cáncer de forma más cercana a un padecimiento crónico, lo que implica una revisión periódica luego de la virtual remisión, así como la posibilidad –estadísticamente certificada- de que la enfermedad vuelva a manifestarse.

Por su parte, la figura de la hipocondría permite apuntar en la participación de la medicina en la producción y circulación de la incertidumbre. En su análisis de la hipocondría, Kleinman (1988: 197) señala que “las dudas del hipocondríaco tienen un complemento exacto en las del profesional, que sabe que, a pesar de tratar de convencer al hipocondríaco de lo contrario, nunca puede estar completamente seguro que el paciente no tiene una enfermedad”. La figura de la hipocondría, si nos permite apuntar la participación de la medicina en la producción y circulación de la incertidumbre, a su vez permite acercarnos, a

⁹ Ligado a este punto, otra forma en que los pacientes interpretan los signos corporales, que no se analizará en este trabajo, se relaciona con los procesos de “expertización” en el caso de pacientes con enfermedades crónicas (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). Strauss (1986) señala la habilidad para leer e interpretar los signos corporales por parte de los pacientes como uno de los primeros pasos en la gestión de las enfermedades crónicas.

través de la relación problemática entre los significados y la experiencia de los pacientes con las de los profesionales, a la otra forma de interpelar los mensajes corporales en las que nos detendremos a continuación.

Usos sociales de la incertidumbre

Un pasaje de *La muerte de Ivan Illich*, de León Tolstoi, resulta ilustrativo para comenzar el análisis de esta forma alternativa de interrogar las sensaciones corporales que nos proponemos analizar:

“En su imaginación tenía lugar la anhelada curación del intestino ciego: se representaba la absorción y la eliminación de lo que allí estorbaba y el restablecimiento de la actividad normal. ‘Sí, todo esto es así –se dijo-, pero hay que ayudar a la naturaleza’. Entonces se acordó de la medicina. Se incorporó un poco para tomarla y volvió a echarse de espaldas, prestando atención al benéfico efecto que surtía y a cómo iba destruyendo el dolor. ‘Sí, lo único que hace falta es tomarla regularmente y evitar las influencias perniciosas. Ahora me siento ya algo mejor; incluso mucho mejor’. Se palpó el costado: al tacto, no le dolía. ‘Nada, no lo siento. Realmente, ya estoy mucho mejor’. Apagó la vela y se volvió de costado. El intestino ciego se recuperaba, iba reabsorbiéndose. De repente, le acometió el viejo dolor, ya conocido, sordo, lento, tenaz, soterrado y serio. Y el mismo sabor de boca asqueroso. Se le oprimió el corazón y le dio como un vahído. ‘¡Dios mío, dios mío!’”

Interesa marcar algunas cuestiones de este pasaje para abordar aquí: en primer lugar, la forma de interpretar e interpelar los procesos corporales; el carácter íntimo –y precario- de estas interpretaciones; y por último la forma alternativa de definir estos procesos recurriendo, sin embargo, a categorías y concepciones de la biomedicina sobre el cuerpo y su funcionamiento.

Para su exposición presentaremos tres casos –de distintas características- en que es posible rastrear estas formas alternativas (al saber biomédico) de interpretación de los signos corporales. Para ello resulta útil recuperar la noción de “modelos explicativos” de la enfermedad que plantea Kleinman (1988), restringiendo su aplicación a los objetivos de este trabajo. En ese trabajo Kleinman apunta a las formas conflictivas de significar y experimentar la enfermedad de pacientes y profesionales, donde llama a recuperar los modelos explicativos informales de descripción de la enfermedad que presentan los pacientes. Estos “modelos explicativos” –que definiremos, a falta de una categoría más apropiada, como usos sociales de la incertidumbre- se presentan como alternativos al saber biomédico, aunque no necesariamente ambas interpretaciones entren en conflicto.

El primer caso que interesa plantear es el de S., una mujer que se atiende en el servicio a raíz de un dolor en un brazo. Se sospecha que padece un cáncer de pulmón, pero aún no lo han confirmado. Lo que sigue es un resumen de las notas de campo de la consulta en que S. lleva el resultado de la anatomía patológica al servicio:

“De vuelta al pasillo. L. –médica- me invita a ver una paciente con ella: S. Antes de verla me cuenta un poco: es una paciente que se sospecha que tiene un cáncer de pulmón, pero todavía está sin diagnóstico. Pasan S. y su cuñada. (...) Entonces S. dice que ya le dieron el resultado de la biopsia. La mujer que la acompaña saca una copia y se la da a L., que la lee. Bien, dice, ¿y qué te dijeron de esto? “Que vaya a oncología”. “Ah...” Entonces L. le pregunta qué piensa: S. no sabe. L. dice que antes no sabíamos el nombre y el apellido de la enfermedad, pero era una posibilidad que fuera un tumor. ¿Le dijeron cuando se lo hicieron que era una posibilidad? No, dice S., además le habían hecho varios análisis al respecto y todos dieron negativos, por eso esperaba que este también diera negativo, ‘pero dio positivo’. (...) S.



descrie que sea un tumor. En relación a la biopsia, S. dice que leyeron que el tumor era chiquito. L. la lee en voz alta y le explica en qué consiste: se toma una muestra de lo que se sospecha es el tumor, y se analiza si coinciden con células tumorales. Eso es lo que dice la biopsia. En ningún lugar dice que sea chiquito, ni puede decirlo (escuchándolo, no se me ocurre de qué palabra o expresión han podido derivar esa interpretación). (...) Qué opina, pregunta L. S. dice que quiere ver al neurólogo. ¿Por qué? Venía viendo un neurólogo por el dolor de su brazo. (...) S. dice que cuando se baña el agua caliente le hace pasar el dolor, que puede levantar el brazo, moverlo. Si fuera un cáncer lo que tengo, dice, no se pasaría con agua caliente. (...) En un momento L. se va y S. me cuenta: “me meto en la ducha, saco la mariposa, y dejo que el agua caliente me caiga en el hombro, y en la ducha puedo mover el brazo, levantarlo, salgo de la ducha para jugar al pádel. Si fuera un cáncer, ¿cómo la explicás?”

Si bien en este caso el conflicto de interpretación tiene lugar en la consulta –y este es un caso extremo, en donde se cuestiona el propio diagnóstico-, los otros presentan un carácter más íntimo, privado. El primero es el caso de O., el paciente con un cáncer de pulmón que presentamos más arriba. En una consulta O. presenta su problema: al ir de cuerpo nota un sangrado, por el que fueron a ver al proctólogo hace unos días. El médico le pregunta desde hace cuánto: un año, más o menos. Para un paciente que asiste de forma semanal o quincenal al médico, resulta extraño que no haya planteado el problema con anterioridad. O. se explica: pensó que los efectos de estreñimiento de la medicación para el dolor podrían causar el sangrado.

El último caso a plantear es de A., el paciente presentado en el apartado anterior. En algunos momentos de su enfermedad, marcada por un dolor muy agudo y de difícil control por la ubicación del tumor (que presionaba su columna), en que el dolor se

atemperaba, A. retomaba algunas de sus actividades: lecturas, planes para retomar el trabajo, etcétera. Por algunas expresiones, algunos gestos, en esos pasajes A. afirmaba la esperanza de que su enfermedad retrocediera, que pudiera volver a recuperar la movilidad que había perdido y, por qué no, curarse. El regreso de un episodio de dolor era cargado entonces como un descrédito a esta interpretación. Como me dijo en una oportunidad, respecto a una de estos pasajes de tranquilidad que interrumpía el dolor:

“Venía bien en estos días, vengo bien –se corrige- y esta mañana me agarró esta crisis. Espero que esta crisis sea sólo eso, algo pasajero, una circunstancia”

Ahora bien, ¿cómo interpretar la negativa de S., la esperanza de A., la interpretación de O.? Para ello, recuperaremos en parte el análisis de la creencia que formula De Ípola (1997) en *Las cosas del creer*. A partir de aquí, planteamos estos “modelos explicativos” alternativos como una creencia, y no en un sentido peyorativo –como inferior al saber, en este caso, de la biomedicina-, sino en la forma en que es utilizado por De Ípola en su análisis: “Lejos de ser una forma inferior, falaz y, sobre todo, fallida de conocimiento, la creencia es un modo positivo y específico de aprehender el mundo” (De Ípola, 1997: 8). En particular, resulta revelador para entender estas formas de interpretar las sensaciones corporales en términos de la creencia en tanto apuesta, especulación que expresa alternativamente la duda y la certeza, vacilación y convicción, que afirma una certeza al tiempo que la matiza. Es decir, abordar estas interpretaciones no desde una perspectiva que oponga el par creencia-verdad, teniendo como patrón al modelo biomédico, sino en su ambigüedad, descentrándolo de este eje: como apuesta y duda, que ilustra la condición precaria que reflejan los contextos de profunda incertidumbre, angustia y ansiedad de la experiencia de enfermedad, y de la forma en que ésta es gestionada en los ámbitos médicos. En este punto, definimos

tentativamente este tipo de interpretaciones –íntimas, a menudo inconfesables– como usos sociales de la incertidumbre que atraviesa las trayectorias de la enfermedad de este tipo de pacientes¹⁰, y que conforman una parte constitutiva de esta experiencia.

La hipervigilancia del cuerpo y estos modelos alternativos de interpretar las sensaciones corporales comparten una misma forma de auto-examinación: donde en una se advierten signos de avance de la enfermedad, en otra esos signos son interpretados en otro sentido. El caso de A. sirve para ilustrar lo complementario de ambos procesos analizados.

Por último, es interesante notar que estas formas de interpretar los signos corporales analizados aquí se ajustan, en mayor o menor medida, a explicaciones asociadas al conocimiento biomédico, a sus etiologías y terapéuticas. Es decir, no se oponen enteramente al conocimiento biomédico, sino que interpretan los mensajes corporales como síntomas que se ordenan en explicaciones médicas alternativas –el problema neuronal para S., los efectos de la metadona para O. La “capacidad médica” (Bolstanski, 1975: 37), como “aptitud para entender, identificar y expresar los mensajes corporales” a partir de categorías y nociones médicas, funciona aquí como guión de estos modelos explicativos, así como las emociones y temores que moviliza la experiencia de la enfermedad.

Las interpretaciones con que el equipo de cuidados paliativos aborda estos fenómenos, leídos en función de la aceptación/negación de su situación de salud por parte del paciente, supone reducir estos fenómenos a una psicología individual, a formas personales de enfrentar la enfermedad y la muerte. Esta forma de interpretar estos fenómenos reproduce el par normal/patológico con que la biomedicina categoriza los procesos biológicos. Adjudicando a formas

personales de elaborar la propia finitud, en tanto formas psicológicas de hacer frente a la enfermedad y la muerte, se obturan lecturas más amplias que –justo es decirlo– no contribuirían a reducir la incertidumbre y la angustia que enmarcan estos procesos. Queda abierto el interrogante acerca de la necesidad (o no) de intervenir en estos fenómenos, y en qué sentido –buscando la aceptación de la enfermedad, ajustando expectativas, o, por el contrario, alentando la esperanza.

Resumiendo, en este trabajo se analizaron algunas formas en que pacientes con enfermedades oncológicas, atendidos en servicios de Cuidados Paliativos, interpretan los signos corporales en contextos de marcada incertidumbre. En primer lugar, desde una perspectiva fenomenológica se analizó la constitución, a partir de la experiencia de la enfermedad, del cuerpo como centro de incertidumbre, que desafía la seguridad ontológica y la actitud natural en el mundo de la vida.

En segundo lugar se abordó la producción y circulación de la incertidumbre en la interacción de pacientes y profesionales. Más allá de la intención de los profesionales de brindar información a los pacientes acerca del diagnóstico y pronóstico de sus padecimientos, la condición misma de este tipo de enfermedades y las formas en que los profesionales articulan estas revelaciones no atemperan la incertidumbre que atraviesa este tipo de enfermedades, así como no acaba de dar respuesta a los cuestionamientos morales y la búsqueda de significado que evoca la experiencia del padecimiento.

Por último, se dio cuenta de dos formas en que los pacientes interpelan los signos corporales. A priori contradictorias, ambas se conectan fuertemente con el marco de falta de certezas, angustias y ansiedades experimentadas a raíz de la enfermedad. Por un lado se dio cuenta de la hipervigilancia del cuerpo, en que los mensajes corporales son interpretados como progresión o nuevas manifestaciones de la enfermedad.

¹⁰ Interesa marcar cómo dos de estos casos –el de S. y el de A.– estuvieron marcados por la falta de certezas en algunos momentos de su paso por los servicios de salud: en el caso de A., nunca pudieron encontrar el tumor primario; S. pasó varios estudios hasta que se detectó el origen tumoral de su dolor.



Por otro lado se indagó en formas alternativas al saber biomédico de dar cuenta de algunas sensaciones corporales.

En estas formas de interpelar al propio cuerpo, la dimensión emocional de la enfermedad se revela como central a la experiencia del padecimiento. Tentativas, precarias, epifánicas y a menudo inconscientes, ya amenazadoras o reparadoras, las interpretaciones que los pacientes hacen de sus propios mensajes corporales, lejos de separarse del conocimiento biomédico, se presentan como sutiles variaciones que delimitan los contornos de una fisiología y una biología imprecisas. Aún así, estas especulaciones intersectan flujos de incertidumbre y vislumbran la presencia esquiva de esperanzas que torpemente logran hacer pie, pero que aún así constituyen la cotidianeidad de la experiencia de la enfermedad y la forma particular en que esta experiencia interpela al cuerpo.

BIBLIOGRAFÍA

- ALVES, P.C.; RABELO, M. C. (2003) "Medicina tradicional. Uma relaxao a partir dos conceitos de experiencia e corpo". En CÁCERES, C.; CUETO, M.; RAMOS, M. y VALLENAS, S. (coord.) *La salud como derecho ciudadano. Perspectivas y propuestas desde América Latina*. Lima: UPCH, pp. 335-348.
- ALVES, P.C.; RABELO, M.C.; SOUZA, I. (1999) "Introdução". En RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. *Experiencia de Doença e Narrativa*. Río de Janeiro: Fiocruz, pp. 11-43.
- BASZANGER, I. (1989) "Pain: Its experience and treatments". *Social Science & Medicine*. 23 (3):425-434.
- BASZANGER, I. (1995) *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. París: Éditions du Seuil
- BENDELOW, G.; WILLIAMS, S. (1995) "Pain and the Mind-Body Dualism: A Sociological Approach". *Body & Society*. 1 (2):83-103.
- BENDELOW, G.; WILLIAMS, S. (1996), "The end of the road? Lay views on a pain-relief clinic". *Social Science & Medicine*. 43 (7):1127-1136.
- BOLTANSKI, L. (1975) *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Periferia.
- CASTRA, M. (2003) *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatif*, Paris: PUF.
- CLARK, D. (1999) "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967". *Social Science & Medicine*. 49:727-736.
- CLARK, D.; SEYMOUR, J. (1999) *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham: Open University Press.
- CROSSLEY, M. (2003) "'Let me explain': narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer". *Social Science & Medicine*. 56:439-448.
- CSORDAS, T. (1992) "Introduction: the body as representation and being in the world". *Emodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University

- Press, pp. 1-24.
- CSORDAS, T.; CLARK, J. (1992) "Ends of the line: Diversity among chronic pain centers", *Social Science & Medicine*. 34(4).
- DE ÍPOLA, E. (1997) *Las cosas del creer. Creencia, lazo social y comunidad política*. Buenos Aires: Ariel.
- DE ÍPOLA, E. (2005) *La bamba: acerca del rumor carcelario y otros ensayos*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- DEL VECCHIO GOOD, M. J.; BRODWIN, P.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. (eds.) (1994) *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Los Ángeles: UCP.
- GIDDENS, A. (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Oxford: Polity Press.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. (1965) *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- GOOD, B. (1994) "The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain". En *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 116-134.
- GRIMBERG, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH". *Cuadernos de Antropología Social*. 17:79-100.
- JACKSON, J. (1994) "'After a while no one believes you': real and unreal pain", en DEL VECCHIO GOOD, M.J. et al. (1994) *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Los Ángeles: UCP.
- KLEINMAN, A. (1988) *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- LE BRETON, D. (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- MENEZES, R. A. (2004) *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.
- PECHENY, M., MANZELLI, H.; JONES, D. (2002) *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Buenos Aires: Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- SCARRY, E. (1985) *The Body in Pain: the making and unmaking of the world*. New York-Oxford: Oxford University Press.
- SCHUTZ, A.; LUCKMAN, T. (2003) *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- SEYMOUR, J.; CLARK, D.; WINSLOW, M. (2005) "Pain and Palliative Care: Ther emergence of new specialities". *Journal of Pain & Symptom Management*. 29(1):2-13.
- SONTAG, S. (2003) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- STRAUSS, A. (1986) "Chronic Illness". En CONRAD, P.; KERN, R. (eds.) *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives*. Nueva York: St.Martin's Press, pp. 92-99.
- TAUSSIG, M. (1995) "La reificación y la conciencia del paciente". En TAUSSIG, M. (comp.) *Un Gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Gedisa.
- WENK, R.; BERTOLINO, M. (2002) *Argentina 2002: Palliative Care Status*. Buenos Aires: Fundación FEMEBA
- WINSLOW, M.; CLARK, D.; SEYMOUR, J.; NOBLE, B.; TEN HAVE, H.; MELDRUM, M.; PAZ, S. (2003) "Changing technologies of cancer pain relief: themes from the twentieth century". *Progress in Palliative Care*. 11(5):256-260.
- ZBOROWSKI, M. (1952) "Cultural component in response to pain". *Journal of Social Issues*, 8(4):16-31



RESUM

El treball aborda diferents formes d'interrogar les sensacions corporals dels pacients amb malalties terminals, assistits a una Unitat de Cures Pal·liatives de la ciutat de Buenos Aires. S'analitzen certes formes d'interrogar les sensacions corporals en un context de forta incertesa, tant en l'experiència dels pacients com en la gestió d'aquestes situacions pels professionals. Per una banda, s'explora una forma d'hipervigilància del cos, on els símptomes físics representen la progressió de la malaltia, i per l'altra en formes alternatives d'interpretar aquestes sensacions. En aquestes formes d'interpel·lar al cos la dimensió emocional de la malaltia es revela com central en l'experiència del pacient. Temptatives, precàries, amenaçadores o guaridores, les interpretacions que els pacients fan dels seus signes corporals, lluny de separar-se del coneixement biomèdic, es presenten com variacions subtils que delineen els contorns d'una fisiologia i una biologia imprecises.

[COS, DOLOR, INCERTESA, CURES PAL·LIATIVES, FI DE LA VIDA]

ABSTRACT

This paper works on different ways in that patients with terminal diseases, attended in a Palliative Care Unit of Buenos Aires city, interrogate their corporal sensations. I analyze certain forms of interrogating the corporal sensations in a context of strong uncertainty related to the experience of the patients as well as how professionals deal with this kind of situations. First, I explore a way of hypervigilance of the body, where the physical symptoms are very close to the advance of the illness. Second, I explore alternative forms of interpreting these sensations which shows that the emotional dimension of illness is central in the experience of suffering. Tentative, precarious, threatening or reparative, the interpretations that patients make of their corporal signs, instead of being separated from biomedical knowledge, are presented as subtle variations that delineate the contours of an imprecise biology and physiology.

[BODY, PAIN, UNCERTAINTY, PALLIATIVE CARE, END OF LIFE]