



DOI: 10.29112/RUAE.v5.n2.11  
*Espacio Abierto*

*Tesis doctoral*  
*Defendida el 4 de setiembre de 2020*  
*Programa de Doctorado, Opción*  
*Antropología, Facultad de Humanidades*  
*y Ciencias de la Educación*

## **Itinerarios, creencias y emociones en la experiencia oncológica**

***Fabrizio Vomero Cabano***<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Doctor en Antropología (UdelaR), Magister en Ciencias Humanas (UdelaR), Licenciado en Psicología (UdelaR)  
fabriziovomero@gmail.com

Dirección de Tesis, Sonia Romero Gorski.

La tesis de doctorado es el resultado de una investigación etnográfica que se propuso caracterizar la experiencia de la enfermedad oncológica, centrada en tres ejes principales. En primer lugar, identificar los recorridos que los enfermos deben transitar en su calidad de tales, segundo, definir el universo de creencias y emociones que acompañan todo ese proceso y en tercer lugar, establecer las condiciones y características de enfermar en el mundo contemporáneo, sus implicancias y significaciones y las alteraciones que se producen a nivel identitario.

### **1**

Partimos del supuesto básico de considerar que toda enfermedad tiene dos realidades fundamentales: primero una realidad clínica, y segundo una realidad simbólica. La primera es por principio, la materia de la que se ocupan los médicos, el propio objeto de la medicina. Diagnosticar, localizar, visualizar y los tratamientos a ejecutar son algunos de sus procedimientos fundamentales. Es necesario decir, que también sobre esta realidad, se ocupan otros actores que trabajan en paralelo a la medicina y la complementan. La segunda realidad de toda enfermedad, que hemos señalado como simbólica, específicamente se refiere a la interpretación que el paciente, y otros, realizan acerca

del padecimiento y del tratamiento que reciben, imágenes, pensamientos y emociones que la acompañan. Esta segunda realidad de la enfermedad, la dimensión subjetiva que incluye creencias, imaginarios y representaciones, además de diversos estados emocionales, fue objeto de esta investigación. La importancia de investigar el plano ideacional y emocional de los pacientes oncológicos, es porque efectivamente provocan “efectos de realidad”. Las creencias y las emociones tienen determinados efectos sobre algunos aspectos de lo real de la enfermedad.

## 2

Me propuse trabajar sobre tres planos, a partir de preguntas concretas:

1- ¿Cómo se caracteriza la experiencia de la enfermedad oncológica, desde el relato de los enfermos?

- Se trata en primer lugar, de describir la vivencia de la enfermedad y la cura, la afectación y sus consecuencias en la vida cotidiana de las personas. Registrar a su vez los recorridos institucionales que un enfermo oncológico debe realizar en su calidad de tal, en los distintos momentos y que se evidencian cómo muy distintos: el tiempo del diagnóstico, el de los tratamientos, el del alta médica, el de las recaídas, y en otros casos el de la posibilidad de la muerte misma, la alteración de los vínculos familiares y sociales en general, etc.

2- ¿Cómo se procesa a nivel intelectual la enfermedad?

- Registrando la experiencia cognitiva del proceso de la enfermedad oncológica, a partir de evidenciar el *trabajo del pensamiento* y las *creencias* que los mismos tienen sobre su padecimiento, sobre sus causas, y sobre la cura y sus distintos momentos.

3- ¿Cómo es efectivamente la experiencia emocional del padecimiento de cáncer?

- Me pregunto sobre el lugar que ocupa el miedo como emoción en los pacientes, enfatizando la experiencia subjetiva de la enfermedad, la vivencia emocional personal, en sus diferentes momentos.

Se trata de explicitar vivencias, experiencias y relatos, que puedan mostrarnos la subjetividad más amplia del proceso de enfermedad oncológica, en un grupo de personas que viven en la ciudad de Montevideo-Uruguay, y que no expresan la vastedad de un mundo posible, sino una pequeña parte de un universo al que pude acercarme. Se trata de entrecruzar observaciones, entrevistas reiteradas y relatos breves de encuentros puntuales que puedan expresar la profunda complejidad del proceso de enfermar y la polifonía de toda experiencia humana.

## Hallazgos, Conclusiones, Recorridos

En nuestro país la atención médica oncológica, a pesar de que muchos pacientes apelen a prácticas alternativas o complementarias, sucede dentro de la biomedicina científica y dentro de lo que identificamos como una “cultura institucional”. Como hemos visto en muchas ocasiones esas “otras medicinas” que acompañan las prácticas médicas están orientadas más a “gratificar al Yo” (Romero Gorski, 2013) que a beneficios concretos al cuerpo, aunque no se descartan a través de productos y sustancias preparadas o a través

de someterse a determinadas técnicas. En muchos casos junto a los tratamientos de radioterapia y quimioterapia acompañan otras cosas, siendo cuidadosos de consultar si entran en contradicciones con los tratamientos médicos científicos que están recibiendo, y en ocasiones esos “otros actos” de medicinas alternativas ni siquiera son comentados a los médicos tratantes. En otros casos se buscan medicamentos alternativos para lograr atenuar los efectos secundarios de la quimioterapia.

El tiempo vivido en los recorridos institucionales, y durante la enfermedad es uno de los temas más importantes y una de las causas de sufrimiento omnipresente en los enfermos. En muchos casos cuando los diagnósticos son contundentes, los enfermos se preguntan por el tiempo de vida que les queda, el tiempo que duran los tratamientos, los tiempos de espera, los tiempos de efectos de las quimioterapias, las estadías, las consultas, las esperas a los medicamentos y un largo etc. Muchas veces las quejas están centradas en las esperas de consultas con especialistas o estudios que deben hacerse. Muchas veces todo ocurre con cierta rapidez y en otras lamentablemente no. Algunos pacientes más afortunados que los pacientes normales tienen alguna condición excepcional a base de pagar alguna prestación extra, lo que también genera quejas en los pacientes que no lo pueden hacer y que sienten por lo tanto que hay dos medicinas, una para ricos y otra para pobres.

Todos los recorridos institucionales incluyen una gran afectación del mundo relacional del enfermo, además de la dimensión afectiva y cognitiva, y sus repercusiones económicas, dimensiones que siempre se ven en alguna medida afectadas.

## La Presión de la Enfermedad sobre el Pensamiento

149

Necesitamos interpretar lo real, y lo hacemos desde creencias que permiten proporcionar sentido a la experiencia vivida. Las creencias de las que disponemos son proporcionadas por la cultura, la sociedad y el tiempo en el que vivimos, pero se organizan en una singularidad subjetiva y polifónica. Porque sí podemos afirmar algo a modo de conclusión, es que los pacientes actuales componen sus núcleos de creencias con múltiples contenidos, que incluso podrían parecer en ocasiones contradictorios, las personas disponen de una variada y múltiple forma de creer y también de contenidos disponibles. En las entrevistas realizadas, en ese recorte de la existencia de algunos enfermos, conformaron una exégesis de sus vidas, interpretaron lo vivido, revelaron su modo de interpretar el mundo, la enfermedad, los otros y a sí mismos.

## La Afectación Identitaria

Los enfermos necesitan encontrar, y muchas veces lo buscan desesperadamente, un factor central, un concepto que lo explique todo sobre lo que les pasa, que ordene conceptualmente el mundo que la enfermedad perturba, que explique las causas, que describa el presente y que también, proponga un futuro. La enfermedad oncológica compromete la identidad, propone una reconfiguración de la propia imagen del cuerpo, la primera afectación es propiamente corporal, el elemento primario constitutivo del yo, el mundo relacional y la complejidad subjetiva de estar en el mundo. De alguna manera el diagnóstico, los recorridos médicos, afectan su *orientación antropológica*.

La enfermedad afecta radicalmente la vida de una persona, tiende una amenaza a la seguridad, a su suelo, su tiempo, sus proyectos y la vida misma. La amenaza de

muerte se cierne sobre el sujeto que súbitamente es arrancado de una vida normal. La vida misma cambia, se afectan todas aquellas *actividades esenciales* que describe D. Le Bretón (2016) dan valor y sentido a nuestras vidas, la ligazón con los otros, la sensación de experimentar ocupar un lugar en el mundo. La enfermedad perturba al sí mismo y al mundo de los sentidos en el que sufriente padece, obliga a reconfigurar el mundo simbólico y aísla porque en las sociedades occidentales el acto de creer y dar sentido a la experiencia se resuelve en un acto individual. Comprender lo que sucede para muchos casos no es en la actualidad un acto colectivo que podría brindar amparo antropológico, sino que el enfermo está obligado a lidiar solo “mentalmente” con ese mundo que se transforma con la enfermedad. Concluimos entonces que la enfermedad oncológica impacta en la identidad de las personas, comprendiendo a la identidad como ese lugar de control de sí, de reflexión y reflexividad, de deliberación íntima, de inteligencia práctica, la identidad entendida como el reservorio del sentido que surge de la relación con el mundo del sujeto. La enfermedad es un tiempo de conmoción identitaria. El problema del quién somos, de lo que llamamos identidad, se suprime en la vida ordinaria cuando las cosas fluyen naturalmente y el entorno no para de confirmar que el individuo es quien dice ser. El sentimiento de continuidad de sí, en los distintos roles, en las distintas personas que somos, con la sucesiva serie de máscaras con las que actuamos en la vida social, sufre las rupturas que el proceso de enfermar provoca. *La identidad no es un problema hasta que deja de resultar esa evidencia en la que creemos*, y el individuo deja de reconocerse a sí mismo y se rompe la reciprocidad con los otros. El enfermo oncológico queda ubicado en un lugar muy particular. Afirmamos que queda suspendido en la frontera del mundo social, con la vida cuestionada, y separado en buena medida del mundo de los sanos para pasar a existir en otro sitio, convivir con otro lenguaje, existir con un otro que lo habita.

150

Al situarse en una frontera, queda sometido a una intensa actividad simbólica, sin que definitivamente se borren las permeabilidades, pero afectada la relación consigo mismo y los otros.

En cierta medida el enfermo oncológico siente en determinados momentos que ya no pertenece al mundo al que siguen perteneciendo los demás, la sensación de no pertenecer al mundo puede volverse una experiencia desesperante.

## Emociones, Creencias y Pacientes Contemporáneos

El paciente contemporáneo busca la verdad de lo que le pasa, en la medicina bio científica. Es ella quien dice la verdad de la enfermedad, la identifica y la sitúa, pero al mismo tiempo, es una verdad que requiere complementos. Si bien el eje de su cura pasa por la medicina, esta deja espacios a otras prácticas. El paciente actual no es un simple receptor de verdades y medicamentos por parte de la medicina científica. No admite las palabras del médico como una única verdad. El paciente actual busca, interroga, investiga. Obtiene información de internet, llega a la consulta con un “saber” que interpela al médico, muchas veces deliberadamente, en otras con sutiles preguntas, y en otras, quizás sólo alimenta dudas en privado. Internet es hoy un buen generador del miedo a las enfermedades, ya que muchas veces los pacientes no pueden ser capaces de discriminar fuentes serias de información, con otras que no lo son. Muchos de los temores que los pacientes traen a la consulta y con los que conviven tienen que ver con ese exceso de información, que en muchos casos los médicos dicen que deben combatir, e informaciones que deben relativizar. Para la realidad de la enfermedad oncológica