

Estimado lector/a:

Gracias por descargar este artículo. El texto que está a punto de consultar es de acceso libre y gratuito gracias al trabajo y la colaboración desinteresada de un amplio colectivo de profesionales de nuestra disciplina.

Usted puede ayudarnos a incrementar la calidad y a mantener la libre difusión de los contenidos de esta revista a través de su afiliación a la asociación AIBR:

<http://www.aibr.org/antropologia/aibr/socios.php>

La asociación a AIBR le proporcionará una serie de ventajas y privilegios, entre otros:

- 1 *Recibir en su domicilio la revista impresa, en Europa y América (tres números anuales).*
- 2 *Derecho a voto en las asambleas de socios, así como a presentarse como candidato a la elección de su Junta Directiva.*
- 3 *Acceso al boletín de socios (tres números anuales), así como la información económica relativa a cuentas anuales de la asociación.*
- 4 *Beneficiarse de las reducciones de precio en congresos, cursos, libros y todos aquellos convenios a los que a nivel corporativo AIBR llegue con otras entidades (incluidos los congresos trianuales de la FAAEE).*
- 5 *Promoción gratuita, tanto a través de la revista electrónica como de la revista impresa, de aquellas publicaciones de las que sea autor y que estén registradas con ISBN. La difusión se realiza entre más de 6.000 antropólogos suscritos a la revista.*
- 6 *Cuenta de correo electrónico ilimitada de la forma socio@aibr.org, para consultar a través de webmail o cualquier programa externo.*
- 7 *Promoción de los eventos que organice usted o su institución.*
- 8 *Opción a formar parte como miembro evaluador del consejo de la revista.*

IMPORTE DE LA CUOTA ANUAL: Actualmente, la cuota anual es de 33 euros para miembros y 75 euros para instituciones.

Su validez es de un año a partir del pago de la cuota. Por favor, revise la actualización de cuotas en nuestra web.

<http://www.aibr.org/antropologia/aibr/socios.php>



SOBRE ACCIONES, SILENCIOS Y UN SENTIDO DE HUMOR PARTICULAR EN UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Rafael Wainer

Universidad de British Columbia

Resumen

En este artículo reflexiono sobre las complejas y contradictorias maneras en que un equipo de Cuidados Paliativos desarrolla un discurso y un sentido del humor particulares mientras asisten a personas que experimentan enfermedades terminales. El objetivo es pensar cómo los profesionales paliativistas manipulan, refuerzan, resignifican, y sobre todo, se apropian de una forma de comunicación verbal y no-verbal en la cual el silencio, el humor y la risa conforman una parte central de las tácticas terapéuticas de interacción con pacientes. Además, considero el uso del humor como modo de relacionarse con las presiones y contradicciones de la construcción cotidiana de su campo profesional.

Palabras claves

Cuidados Paliativos, discurso, humor, comunicación, terminalidad.

ON ACTIONS, SILENCES AND A PARTICULAR SENSE OF HUMOR IN A PALLIATIVE CARE TEAM

Abstract

In this paper I explore the complex and contradictory ways in which a palliative care team develops a particular discourse and sense of humour while they assist people with a terminal illness. I examine how palliative care professionals make use of, reinforce, resignify, and adopt a form of verbal and non-verbal communication in which silence, humour and laughter constitute the core aspects of the therapeutic strategies for interacting with patients. In addition, I discuss the use of humour as a strategy to deal with the pressure and contradictions characteristic of their professional field.

Keywords

palliative care, discourse, humour, communication, mortal.

Agradecimientos

Deseo agradecer a José Luís Grosso, Ana Vivaldi y los dos comentaristas que con su agudeza intelectual me ayudaron a mejorar y pulir el presente artículo.

Recibido: 3 de Diciembre de 2008
Aceptado: 20 de Septiembre de 2009

Introducción

El presente trabajo está basado en investigaciones realizadas en un equipo de Cuidados Paliativo¹ (CP) en un hospital especializado en enfermedades oncológicas en la ciudad de Buenos Aires, Argentina. El objetivo del mismo es pensar las maneras concretas en que los profesionales paliativistas maniobran, renuevan, respresentan, y sobre todo, se apropian de un discurso y un sentido del humor particulares como parte de su ética de cuidado, de interacción con pacientes y modo de relacionarse con las tensiones y contradicciones de la construcción cotidiana de su campo profesional. Una apropiación/creación que al mismo tiempo es tensa lucha, adecuación y resistencia cautelosa. En este sentido este trabajo se sitúa en un lugar particular dentro de una red de interrelaciones múltiples. El foco está puesto en un grupo de especialistas médicos que construyen su campo profesional en relación al “cuidado y acompañamiento” de pacientes atravesando procesos de dolor y sufrimiento. Ellos trabajan junto a los “pacientes”, quienes hacen una construcción subjetiva de su proceso de enfermedad basado tanto en aspectos orgánicos, su experiencia corporalizada del mismo, como en las profundas transformaciones en los ámbitos de sociabilidad inmediata y en su identidad social (ver Murphy 1987, Goffman 1986). Por último este trabajo también estará basado en la auto-reflexión del antropólogo inserto entre medio de esas relaciones.

Dentro de esta compleja red de interacciones enfocaré solamente en las prácticas médicas de los paliativistas insertos en una estructura hospitalaria en la cual ocupan un lugar marginal. Parto de considerar, al igual que Grosso (2007), que es necesario –si no perentorio– hallar maneras de poder hablar y pensar de(sde) los cuerpos/mentes con los que trabajamos. No creo que podamos realizar discursos científicos honestos sobre las personas con las que estudiamos (¡dejando a un lado que ellas *también* nos estudian a nosotros!) sin inmiscuirnos en la mirada y el pensamiento que surge del compartir y la co-construcción (diferencial) que nos atraviesa y recrea.

¹ Según la clásica definición de la OMS (1990 [reformulada en 2002]) los Cuidados Paliativos son el cuidado activo y total de aquellos pacientes cuya enfermedad no es susceptible de respuesta a tratamiento curativo, en los cuales el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, es primordial. El objetivo de los Cuidados Paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad en conjunción con los tratamientos curativos.

Puesto que esta investigación presenta características localizadas en el contexto de la ciudad de Buenos Aires, debo primero describir brevemente la organización social del sistema médico argentino, en particular la institución en la cual se desarrolló la investigación, y el rol que desempeñan los paliativistas dentro de la institución. El sistema médico en Argentina está dividido entre el sector público y privado. A grandes rasgos las clases medias y altas utilizan el sistema privado a través de compañías privadas de salud y las (cada vez más extensas) clases bajas acceden al sistema médico que brinda gratuitamente el estado a nivel nacional, provincial o municipal. El instituto en el cual desarrollé la investigación es de referencia nacional y depende de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Buenos Aires y no es ajeno a esta última tendencia. Más de la mitad de los pacientes que diariamente son asistidos en la institución provienen de la Provincia de Buenos Aires de localidades a un radio de 50 kilómetros de la capital (a pesar de que allí existen instituciones que podrían asistirlos) y también más de la mitad de los pacientes no pueden abonar un centavo para ayudar a la cooperadora porque no tienen recursos. Los hospitales públicos en la actual coyuntura están todo el tiempo a punto de colapsarse debido a la falta de políticas estatales de fortalecimiento y promoción del sistema público de salud. El equipo de CP funciona como un proveedor secundario dentro de la institución. Los pacientes deben ser derivados por otros especialistas (oncólogos, médicos clínicos, etc.) y no pueden recibir pacientes directamente como primera consulta. A nivel formal, y hasta espacial, el equipo ocupa un lugar marginal en la institución. Se halla al fondo de un pabellón, detrás de los consultorios de los médicos clínicos, trabajadores sociales y psico-patólogos. De manera muy gradual a lo largo de los años los miembros del equipo de CP han cobrado mayor visibilidad, y los médicos residentes del hospital (en menor medida los médicos de planta) son los que acuden seguido para consultarlos sobre el manejo de cierta sintomatología, del control del dolor y demás aspectos de la medicina paliativa. El equipo en el momento de mi trabajo de campo no contaba con enfermeros propios, los compartían con los médicos clínicos, y estaba formado sólo por médicos. Uno de ellos además era psicoanalista.

En este contexto mi interés al desarrollar la investigación fue centrarme en las diversas maneras en que los profesionales paliativistas construyen, en el aquí-ahora, nociones y experiencias en relación a la dignidad y la esperanza en el final de la vida

(Wainer, 2003). Mi labor en el equipo de CP estuvo centrada en observar las acciones cotidianas de los profesionales, ellos eran el foco de mi atención y no los pacientes o las familias. Mi objetivo fue analizar la relación entre los profesionales, pacientes y familias pero sólo concentrarme en la perspectiva profesional. Los profesionales consideraban mi trabajo de diversas maneras. Por ejemplo, el primer día Mario, el jefe del equipo, me presento al resto del equipo diciendo “él es Rafael, un estudiante de antropología que viene a hacer una tesis en CP, así que nos viene a estudiar como bichos”. En este sentido, tanto los paliativistas como el antropólogo manifestaban limitaciones a la hora de producir el conocimiento.

Límites del conocimiento

El acceso al día-a-día, a los problemas y vicisitudes de las personas a través de una prolongada convivencia, “empapándose” de la cotidianidad problemática y de la problematicidad cotidiana, ha sido una de las marcas de fuego de la antropología (Malinowski 1973, Geertz 1973, Barley 1983). El *estar ahí* como *leit motiv* de una disciplina social particular (o de una mirada particular dentro de las ciencias sociales), con un bagaje históricamente determinado y formalizado de producción y reproducción de conocimientos, conforman el oficio de ser antropólogo. Abordaje de la realidad que manifiesta evidentes limitaciones. Del lado antropológico existen límites a la capacidad de conocer y comprender (Kalinsky 1997). En los trabajos que los antropólogos hacen, en los enigmas teóricos y en las relaciones interpersonales que establecen, siempre hay puertas vedadas a nuestra entrada. En todos los ámbitos del saber existen limitaciones y esto también sucede en el campo biomédico, cuya jurisdicción no puede abarcar “la totalidad de los determinantes de las enfermedades” (Kalinsky y Carrasco 1995).

En este sentido, muchas veces los profesionales de CP son los (únicos) que señalan a los pacientes y sus familias, “lamentablemente el saber humano y el saber médico tienen sus límites”; dado que no todo puede ser curado, ni salvado, ni comprendido, ni comunicado. De adecuada manera deben intentar comunicarles a los pacientes, sus familias y amigos que hay que estar preparado para la posibilidad de no-cura (intentando no imponerlo a los que se niegan a oírlo y respetar esa decisión). Pero esa gama de posibilidades de no-cura implica, para los paliativistas,

un extenso abanico de potencialidades con relación al acompañamiento, cuidado, control de los síntomas, provisión de confort y alivio de los dolores y sufrimientos. Desde nuestras limitaciones construimos el conocimiento. Así el antropólogo y los médicos paliativistas son conscientes de los límites, pero también de las potencialidades. Los profesionales de Cuidados Paliativos alegan, con fundamentos, no tener porqué ser considerados el último eslabón del proceso salud-enfermedad-atención (Muchas veces, mezcla de chiste y desconocimiento, los otros profesionales los llaman “los funebreros”.) La pretensión de los paliativistas no es ser los que asisten “cuando ya no hay nada por hacer”. En todo momento del proceso de atención siempre tendrán elementos positivos para ofrecer, así esté funcionando la estrategia curativa (generalmente suelen ser los más capacitados para manejar los efectos no deseados de los tratamientos) o se esté atravesando la etapa de incurabilidad y luego terminalidad. Al recuperar el cuidado, algunos profesionales de la biomedicina, están reconociendo la humana fragilidad con la que atravesamos el vivir (y el morir), en contraposición a la tecnologización (y creciente deshumanización) de los padecimientos-enfermedades y el morir. Los mismos profesionales de CP tematizan cómo trabajar, desde sus perspectivas, la potencialidad de ofrecer elementos concretos sumamente valiosos, en lugar de la imposibilidad (en muchos casos) de ofrecer la cura a los pacientes cuando no existen estrategias curativas disponibles.

Lo que la antropología puede aportar en el campo de la salud y enfermedad posee una frontera inherente: la comunicabilidad del conocimiento. Introducirse en la cotidianidad de un grupo de profesionales para observar y analizar sus conocimientos, prácticas y experiencias con relación a los pacientes-familias, exige la comunicación (lo más clara posible) de los intereses, objetivos y búsquedas de parte del antropólogo. Luego del trabajo de campo, del análisis y de la escritura monográfica en formato académico de lo observado y escuchado allí (con las limitaciones en la percepción de las complejidades y de las tensiones de la vida real que la propia mirada posee); el antropólogo puede decir que ha terminado una parte del trabajo. Después restará comunicar los resultados de los análisis a los genuinos dueños, devolver a los actores sociales con los que trabajó, los frutos del trabajo mutuo.

En sintonía con lo anterior, además de pensar en la devolución formal, por ejemplo la tesis escrita, sería también interesante pensar en cómo los actores y el investigador van modificándose mutuamente a través del tiempo compartido, y cómo existen “pequeñas y sutiles devoluciones” diarias en el intercambio de información y energía que el trabajo de campo genera. En suma, el conocimiento antropológico es producido y modelado en la constante interacción del investigador junto a los demás actores sociales. A través de la comunicación con las personas con las que entabla relaciones más estrechas, que le muestran sus cotidianidades (fuente epistemológica y metodológica del saber antropológico), y en la retroalimentación que los auditores/lectores (académicos y no) del investigador van generando (Caplan 1988). En palabras de Kalinsky y Pérez (1993) “La Antropología como disciplina marginal admite inevitablemente el juicio externo —de ‘los otros’— en la legitimación de su conocimiento.” Esto es así porque los “otros-nosotros” y “nosotros-nosotros” conformamos el fragmentado y heterogéneo “nos-otros”, colectivo social en constante conflicto y crisis, que solamente en el diálogo podrá proponer respuestas tentativas a nuestras perentorias preocupaciones. (Léase aquí mi no-consideración de los profesionales, pacientes, familiares/allegados como “otros” sino como una parte de mi “nosotros” tan real y concreta como si “yo” estuviese indistintamente en alguno de esos “roles”. De cierta manera podría pensarse que todos somos terminales, sólo que algunos por ahora somos portadores asintomáticos.)

Perspectiva del investigador

La elección de una temática, y luego la inserción en una problemática, conlleva el posicionamiento y el mundo interno del investigador, punto de partida de la investigación. Muchas veces sucede que, al contrario de lo que pensamos, los problemas sociales nos eligen y hacen detener nuestra mirada en un determinado campo de fenómenos. En este caso algo de esto aconteció. Aunque analizar procesos sociales relacionados con el final de la vida, con la enfermedad y el morir, puede generar en el investigador una serie de intensas emociones como angustia, desazón, tristeza, depresión, esto en mi caso, la mayor parte del tiempo, no sucedió.

¿Y por qué no ocurrió? Tal vez porque parte de las interacciones con los actores sociales en el campo estuvieron mediatizadas por el tipo de relación que el

investigador intenta establecer con el (propio) morir. La vulnerabilidad y fragilidad de nuestras vidas (tan sólo una inspiración separa la vida de la muerte) se nos manifiesta momento a momento. Las personas cercanas al final de la vida nos brindan una enorme enseñanza, y la ayuda que nos conceden al ayudarlos a ellos, quizás funcionará como recordatorio en nuestras etapas finales de la vida (cuando digo “ayudarlos” me refiero a los profesionales que acompañé, mi aporte puede que sea el ser testigo de estas interacciones sociales). No podría decir que no me sentí influenciado o sumergido en situaciones afectivamente tensionantes. Esto ocurrió, pero todo esto acontecía en relación con mi, en palabras de Mainetti (1995), humanidad. Los profesionales de CP, cuando observan a un paciente mal asistido, suelen decir (criticando a los otros profesionales) “el sufrimiento del otro es el que mejor se tolera”. Al igual que ellos, considero que el sufrimiento, la angustia, las preocupaciones y los dolores de los “otros” deben ser transformados, acompañados, y en la medida de lo posible, aliviados. De esta manera —creo— aprenderemos a vivir mejor nuestro morir.

He aquí mi perspectiva: estando allí, dándole “voces” a los pocos profesionales del cuidado, sentía que acompañaba a los que acompañan. Y así aunque parezca paradójico, en el medio de estos profesionales trabajando con personas inmersas en grandes sufrimientos, dolores y angustias, con situaciones conflictivas y donde la idea de futuro muchas veces se maneja en semanas y horas, en esos contextos me sentía cómodo y pensaba “este es mi lugar como antropólogo para observar y analizar no sólo las limitaciones sino también la potencialidad que tiene el cuidado en el final de la vida, y a través de esta acción tratar de beneficiar a los demás”. Desde esta posición fue mi acercamiento a la problemática: comprendiendo que el nacimiento, la enfermedad, la vejez y la muerte son los componentes fundamentales del proceso existencial de sentido llamado *vivir*. Desde esta perspectiva en la que me situaba como ser humano-investigador, el morir no me generaba angustia sino responsabilidad con todos los que trabajaba.

Hecha esta aclaración, en este trabajo, entonces, me basaré en la discusión teórica que de Certeau (2000) abrió en relación a la continua tensión entre la normativización estratégica de lo social y las grietas tácticas que siempre se filtran en el campo de las prácticas de la vida cotidiana. En este caso concreto, siendo los paliativistas y su práctica marginales dentro de la estructura hospitalaria, consideraré

el posicionamiento de estos profesionales como estratégicamente táctico. Lo que quiero decir con “estratégicamente táctico” es que a pesar de formar parte de una institución hospitalaria y de una forma de producir conocimiento basado en la evidencia médica y modos estandarizados de procesar el sufrimiento, los paliativistas con los que trabajé insistían en que la comunicación, el humor y el uso particular del discurso paliativo debían ser utilizados de manera “artesanal” (algo que podríamos llamar como “táctico” siguiendo a de Certeau)².

Primera aclaración: en este artículo problematizaré la noción de táctica propuesta por de Certeau y le daré un uso específico. Aquí no pretendo demarcar por un lado “el humor” o “la palabra” que estos profesionales paliativistas desenvuelven como solamente “táctica”, ni “el humor” o “la palabra” de los otros profesionales de la institución como “estratégico”. Estos no son bloques monolíticos libres de contradicciones, disputas, coincidencias y divergencias dentro de las prácticas concretas. Segunda aclaración: a lo largo del artículo me centro en la relación entre paliativistas y no-paliativistas en una institución oncológica concreta. No es mi intención generalizar a toda relación entre la medicina paliativa y curativa en todo lugar y contexto. Tercera aclaración: en ningún momento en este trabajo se piensa el humor por fuera de las prácticas concretas de los actores; por el contrario, solo puede entenderse el uso del humor, la palabra y el silencio en su dinámica de acción concreta y performativa. El énfasis puesto en las acciones estratégicamente tácticas tiene como sustrato el reconocimiento de que no todo lo que hacen los paliativistas es “estratégico” ni “táctico” y ninguna acción es una u otra *per se*, es el con-texto de la acción la que le otorga sentido y la que posiciona a los actores de distinta manera en el entramado de relaciones sociales.

Además, traeré al debate las ideas de Voloshinov-Bajtin (1992) en relación a la carnavalesca utilización del lenguaje heteroglósico y de Nietzsche (1986) en cuanto a la risa como poder crítico, transformador y que en la acción misma crea prácticas subversivantes de lo establecido. Considero la cuestión de la dialogicidad en el marco de una concepción del lenguaje como unidad dinámica estratificada de

² A pesar de la continua lucha política que la asociación de CP está llevando a cabo para que se cree una ley que obligue al ministerio de salud del GCBA a formar equipos de CP en todos los hospitales públicos que carezcan de los mismos y a reforzar los ya existentes, aún las prácticas paliativas son tácticas en tanto hacen uso de las ocasiones que se presentan. Tienen que ver con una forma de pensamiento/acción más coyuntural y con el uso de los recursos disponibles en lugar de desplegarse

discursos sociales, discursos que escapan todo intento de sistematización. Por un lado, concuerdo con observar la dialogicidad como el lugar de la lucha constante por posicionarse de determinada manera y apropiarse de sentidos. Sin embargo, Bajtin refuta por principio la sistematicidad. En este sentido la interpretación que Julia Kristeva realiza de Bajtin, al introducir el concepto de “intertextualidad”, con el objetivo de ordenar por un lado “heteroglosia” y por otro “polifonía”, considero que falsea estos términos (Bubnova 1996: 16, nota 7). Por otra parte, la dialogicidad a la que me refiero está íntimamente relacionada con el poder cognoscitivo de la risa, la epistemología de la risa, la cual fue puesta de manifiesto por Nietzsche cuando hablando de Zaratustra dice:

Cuántas cosas son posibles aún! ¡Aprendan, pues, a reírse de ustedes sin preocuparse de ustedes! Levanten sus corazones, ustedes, buenos bailarines, ¡arriba! ¡Más arriba! ¡Y no me olviden tampoco el buen reír!

Esta corona del que ríe, esta corona de rosas: ¡a ustedes, hermanos míos, les arrojó esta corona! Yo he santificado el reír; ustedes, hombres superiores, aprendan –ja reír! (Nietzsche 1985: 392-394, énfasis en el original)

De esta manera es como pienso a la discursividad de los paliativistas inserta en las tensiones que se producen a través de la dialogicidad y el humor. Tomados éstos como elementos imponderables. Si bien Malinowski (1973) ya a principios del siglo XX aconsejaba prestar atención a los “imponderables de la vida social”, la antropología por distintas razones epistemológicas y políticas ha tendido a enfocar más en las “grandes acciones” y en lo estructurado, con el objeto de hallar lo que sustentaba el guión de la vida social. Las pequeñas acciones no ritualizadas de la vida cotidiana atrajeron mucha menor atención. Algunos científicos sociales como los historiadores Ariès y Duby (1987), Ginzburg (1980) y de Certeau (2000), la filósofa Heller (1984), el antropólogo Kusch (1978), navegaron contra ciertas corrientes dominantes dentro de las ciencias sociales y buscaron iluminar las fuerzas auto-determinantes de “lo popular” en sus propios términos y en sus cotidianidades. El énfasis fue localizado en algunos aspectos como el sentido común, la lengua y prácticas menores, lugares de luchas político-ideológicas a nivel micro, tanto para los que enfocaban la diáda hegemonía-resistencia (Laclau y Mouffe 1985), como para Hall (1997) y los seguidores de los estudios culturales (por citar, Raymond Williams). En este sentido, como científicos sociales nos resulta más fácil ubicar

haciendo un uso racional de la acción a partir de un lugar que “se posee” y desde donde atrincherarse (De Certeau, 2000).

aspectos económicos, políticos o cosmovisionales de un determinado grupo social, pero ¿en qué lugar podemos situar la risa, el silencio, el humor y la ironía y su frecuente poder corrosivo? ¿Pueden ser caracterizados como superfluos? ¿Son aspectos puramente (super)estructurales, políticos, económicos, ideológicos de la vida social? ¿Son todo esto y mucho más? Es, entonces, en este contexto en que deseo trabajar a de Certeau, Nietzsche y Bajtin con el ánimo de pensar la ética particular de cuidado que desarrollan los profesionales de CP en la institución en la que trabajé en el marco de disputas, tensiones y dislocaciones de sentidos en situaciones concretas.

Parto de observar al humor como una forma de crítica social, y especialmente a la risa (y otros aspectos comunicativos muchas veces marginales como el silencio³) como acción crítica. Siguiendo a Nietzsche en su *Genealogía de la Moral* (1986) es como considero al poder epistemológico de la risa, de una risa que construye conocimiento y a su vez denuncia un determinado orden de las cosas, aunque al menos sea de forma tangencial y asistemática. Justamente esta denuncia tangencial, esta “sacudida”, por momentos genera una inversión de términos ya que suele ser una forma de crítica aún más preocupante y corrosiva a las formas establecidas de poder, pues: no disputa por el control sino que se burla de su fragilidad, de sus intentos desesperados por cubrir de “orden” la desigualdad y por invisibilizar la propia relación de poder por medio de la violencia simbólica (Bourdieu 1997). Esto es importante remarcar: lo que se pretende en este artículo es pensar la acción comunicativa (no en términos habermasianos, sino bajtianos) de los profesionales paliativistas, en situaciones concretas, y teniendo como telón de fondo la capacidad reducida de maniobra institucional. Esa capacidad reducida de maniobra, esa marginalidad relativa institucional, es el contexto desde donde surgen las acciones comunicativas en el orden de lo discursivo y performativo.

El humor y la ironía, entonces, ¿son meramente productos espontáneos secundarios de otras acciones sociales o son también productores de sentidos por sí

³ La manera en que conciben el silencio activo, los profesionales paliativistas con los que trabajé, y quien escribe, puede ser pensada de manera similar al concepto *ma* en japonés, que significa de forma polisémica tanto el espacio físico como temporal entre dos entidades. Puede ser tanto silencio, vacío como espacio (Fletcher 2001). En tibetano también existe el concepto de *bardo*, el cual significa “entre dos”, “estado intermedio”, “estado liminal” (Sogyal Rimpoche 1992). Ambos conceptos pueden servir como analogías al sentido que le otorgan (no homogéneamente) los paliativistas con los que trabajé al silencio como instancia activa de creación de sentidos colectivos críticos, que no es un tiempo muerto sino todo lo contrario.

mismos? ¿Cómo es que deberíamos analizarlo en su variación cultural y evidente universalidad (Jáuregui 2008)? ¿Qué nos dice antropológicamente el poder de la risa y la ironía, sus usos y particularmente hacia dónde se las dispara? Estos profesionales paliativistas con los que trabajé, a través del humor y la ironía, ¿abren nuevos sentidos o gracias a la risa piensan sus realidades de otras maneras? Muchas veces con el humor y la ironía critican a otros profesionales, la estructura hospitalaria, los pacientes y las familias o sus mismas prácticas profesionales. Pero también se ríen de los límites de su acción y los límites que encuentran cotidianamente en poder representar muerte, dolencia, recuperación, alivio. En este sentido, la risa es un modo y un efecto de la circulación de afectos que están más allá y más acá de lo verbalizable y gramatizable (Kusch 1978). Afectos que se generan, detienen y atraviesan los cuerpos de quienes participamos de estas interacciones. Es por esto que a lo largo de este trabajo pretendo mostrar que ellos realizan un uso que cabría definir como "estratégicamente táctico" (según la definición de de Certeau) del humor y la palabra.

1. Los Cuidados Paliativos en los márgenes institucionales

1.1. La práctica paliativa: palabras y silencios

En el campo (entendido como Bourdieu [1991]) de tensiones sociales relacionado con el final de la vida, todos los actores sociales implicados negocian, relevan, disputan, construyen, experimentan, diferencial y colectivamente, una serie de fenómenos que podrían considerarse como el "morir-entre-nosotros" por la co-construcción del mismo. Aquí es donde las replicaciones, (re)posicionamientos, (re)interpretaciones de lo que hacen los miembros del equipo, de lo que el antropólogo hace con ellos y de lo que los pacientes/familias hacen con el equipo y conmigo; en suma, la discursividad y corporalidad desde donde se generan las interacciones (Bajtin 1994), permiten comprender el posicionamiento mutuo de los actores sociales en el campo, incluido el antropólogo. Es importante observar la co-construcción discursiva y corporal del lugar de los actores en el campo en los tipos de interacción que generamos y en la propia definición de campo como relaciones de tensiones cruzadas (de todo tipo, inclusive de qué entendemos por lo que académicamente llamamos "discursividad" y "corporalidad").

Para Bajtin (1994), el intento de regular las formas lingüísticas no es una necesidad aséptica de sistematizar categorías gramaticales sino una forma hegemónica de imposición ideológica de las clases dominantes. Puesto que el significado no surge de unidades formalizadas de sentido, sino que, por el contrario, la utilización de las estructuras formales por parte de hablantes particulares, en contextos particulares y con fines particulares, son las que permiten que cada utilización del lenguaje esté directamente influido por los contextos de uso anteriores y a su vez influenciará los contextos posteriores y las tensiones sociales que conforman al lenguaje como medio de lucha social, política e ideológica. Traigo a colación a Bajtin porque creo que es importante reflexionar en que el saber paliativo ha estado reformando “desde adentro” el saber biomédico, pero a costa de nadar contracorriente. Es por esto que un símil entre el lenguaje y la biomedicina puede resultar útil. En cierto sentido, incluso puede pensarse que los cuidados paliativos (CP) carnavalizaron la utilización del lenguaje biomédico al otorgarle al *impaciente* “paciente” (percibido como cuasi-mudo, cuasi-sordo y cuasi-ciego según la praxis cotidiana hospitalaria) voz y tiempo para expresarse e involucrarse en su propio proceso de padecimiento. (En este sentido, los CP están proponiendo otra “ética de cuidado” distinta de la mayoría de los profesionales dedicados a las distintas “especialidades de la cura”.)

Los CP surgieron en un momento específico (fines de 1960s), en un lugar específico (Inglaterra) y por motivos específicos (crítica a la deshumanización del final de la vida). La creación y dispersión fue un proceso cultural, antropológico y político (Fuenzalida 2000). La voz y el cuerpo de los paliativistas ingresaron a un mar de voces/cuerpos en pugna y tensión por imponer puntos de vistas ideológicos (biomédicos y sociales) particulares. Coincido con Bajtin en que los discursos y prácticas de un determinado grupo son discursos sobre discursos y prácticas de otros (y viceversa). Son los otros los que influyen el discurso y las prácticas propias en un incesante movimiento político-comunicativo que intenta transformar las relaciones en que las tendencias dialógicas (de disputas) o monológicas (de búsquedas de consenso) pugnan por imponerse. Los Cuidados Paliativos retoman y resignifican (lo dicho y silenciado, gestualizado y ocultado) de otros, así como los pacientes retoman de los paliativistas, y las familias retoman de los pacientes y de los paliativistas, y esto de una manera múltiple, no lineal, *ad infinitum*.

Los CP han surgido desde el interior de la biomedicina como una respuesta a las acuciantes cuestiones bioéticas del final de la vida (mistanasia, distanasia y ortotanasia; ver Pessini 2006). Sobre todo como una búsqueda por re-situar a los practicantes de la medicina en una posición de acompañamiento y cuidado en situaciones donde la dignidad de la vida se ve amenazada (enfermedades crónicas y terminales) y donde todos se reconocen vulnerables/permeables⁴. Es gracias a este reposicionamiento como también los propios paliativistas continuamente se cuestionan las maneras usuales de practicar medicina, en particular en cómo utilizar la palabra, el silencio y el cuerpo en la relación con las personas que experimentan los padecimientos y sus redes de contención social. Sin embargo, no podría ser de otra manera, los paliativistas por momentos encuentran también los límites de su propia práctica.

En definitiva, cuentan con elementos para manejar procesos de dolor, sufrimiento y muerte, y tienen en cuenta el contexto social del paciente como fuente de padecimiento, elementos que contribuyen de manera determinante en el proceso de enfermedad. Pero, sin embargo, su práctica se vuelve menos clara en los momentos mismos de la muerte de los pacientes y durante el duelo de los seres cercanos. Podemos proponer que es el contacto constante con este límite, un aspecto compartido también con otros profesionales de la salud, lo que quizás moviliza a los paliativistas a una búsqueda infatigable de modos no lingüísticos y no necesariamente representacionales de acción. En este sentido, me interesa por un lado el tacto como con-tacto, como membrana, umbral y borde de los cuerpos que se desamblan y reensamblan constantemente, el tacto como el territorio del afecto y de las interioridades que se despliegan y extroverten. Es importante poder observar el lugar del tacto en la medicina y en las formas en que los cuerpos se afectan y son afectados.

El lugar del tacto en la vida de los pacientes y las familias, y especialmente en el final de la vida. El tacto como lenguaje en el final de la vida de personas que viven en una red de relaciones y asociaciones de todo tipo. Para Bruno Latour (2007) la idea de red viene de Diderot quien quería salirse de la división cartesiana de materia

⁴ La crítica apuntaba a la acción de saltarse lo que en la jerga médica de Buenos Aires se conoce como los "caños", los desahuciados. En algún punto se desenmascaraba la ficticia impermeabilidad e invulnerabilidad que ilusoriamente creían tener los profesionales. No había necesidad de esquivarlos, "sólo" había que tratar de cuidarlos y acompañarlos. Algo que no todos estaban dispuestos a ofrecer.

y espíritu, y por eso propuso la noción de red como relación entre materia y cuerpos. En este sentido, el tacto es central en esta red de materia y cuerpos que en lugar de superficies, usando una terminología deleuziana, describe rizomas y nodos. Para George Simmel (1950), el impulso hacia la sociabilidad en el hombre tiene que ver con las asociaciones a través de las cuales el aislamiento de los individuos se transforma en un sentimiento de estar juntos, de unirse a otros. Este impulso y el medio en que se desarrolla es lo que me interesa pensar usando al contacto concreto que construyen los paliativistas a través del humor y los silencios.

Por esto considero que, para comprender el sentido del humor o el uso del humor de estos profesionales, primero es necesario entender cómo producen determinadas formas de discursividad (más allá del lenguaje-como-palabra) en su relación con lo gestual y emocional en sus interacciones con los pacientes y las familias. De esta manera se observará cómo esta práctica paliativa particular se construye con palabras y con silencios (el silencio muchas veces constituye la palabra). Así, resulta interesante detenerse también en los usos de los silencios, porque a través de éstos se puede analizar cómo los profesionales adecuan los tiempos y las palabras a las necesidades terapéuticas de los pacientes y sus allegados (y cómo se diferencian, en parte, con otros sectores de la biomedicina). A continuación transcribiré el registro de una reunión familiar, en la cual se observará el uso de la discursividad y de los silencios por parte de los profesionales del equipo de CP. Considero importante presentar todo el diálogo incluidos los silencios para poder observar la labor de los paliativistas. En este caso, el que conduce el encuentro es Mario⁵, el jefe del equipo:

Están presentes María de 63, la hija de 40 años, el hijo de 42 años, y el hermano de la paciente de 60 años. Del equipo estaban Mario, Claudia, Emanuel, Miguel y yo.

Cuando entré hablaban sobre la medicación con la cual iba a tener menos dolor y no iba a tener más convulsiones ("hay que adelantarse a que no aparezcan", decía Mario).

El hijo dice que la paciente se aísla porque dice que los demás (amigos, nietos) sienten lástima por ella, pero la paciente luego dice que son sólo ideas de ella.

La hija dice que cuando su madre la llama (vive un piso debajo de la hija) con un timbre inalámbrico, ella sale corriendo (como esté, en bata o lo que sea) y cuando quiere entrar, hay veces que encuentra la puerta cerrada con la llave puesta.

Mario: ¿Y qué siente en esos momentos?

Hija: Bronca, impotencia...

Mario: ¿Por qué no deja que la ayuden? ¿Cree que es una molestia?

María: Sí, creo que lo soy.

Mario: ¿Qué creen que sería ayudarla a ella?

⁵ Todos los nombres aquí utilizados para referirme a profesionales, pacientes y familiares son ficticios.

Hermano: Darle lo que ella necesita.

Mario: Darle lo que necesita, ni más ni menos. El tema es que si ella no pide, tenemos que estar todo el tiempo pensando lo que necesitas [mirando a la paciente]. Así el resto de las personas están en tensión por esto, además que es peligroso que te quedes encerrada, porque por ahí si pasa algo y se necesita entrar va a haber que llamar a un cerrajero para romper la puerta [la mujer estaba callada y pensativa, decía "sí doctor, sí doctor..."].

María tampoco quería que la vieran los nietos, los hijos le decían que ellos (los nietos) pedían verla todo el tiempo.

Mario: Todos piensan lo mismo, sólo que no quieren hablar de ello por temor a que los lastimaría, pero no es así. Como todos quieren cuidarte, necesitan que vos dejes cuidarte.

¿Por qué tienen que cuidarte?

María: Porque puedo caerme.

Mario: ¿Por qué puedes caerte?

María: Porque me mareo.

Mario: ¿Por qué puedes marearte?

María: Supongo que por los remedios.

Mario: En parte puede ser que haya que ajustar la medicación, pero ¿por qué tomas remedios?

[en silencio, los hijos miran de reojo a María]

porque estás enferma. Por eso podés hacer ciertas cosas, y otras no podés, y tenés que pedir ayuda a tu familia...

Hermano: Implícitamente, en las palabras de mi hermana hay fantasías y miedo a lo que vendrá...

Mario: ¿Miedo a qué?

[silencio]

¿a la muerte?, esta palabra exactamente no la usó, pero usted dijo a lo que vendrá.

María: No tengo miedo a la muerte, sino a sufrir dolor.

Mario: Es lógico eso, más cuando todavía no se le ha calmado el dolor físico, pero tiene que estar segura que bien tratado nunca tendrá un dolor "10" sino como mucho un dolor "1" o "2" [los paliativistas utilizan una escala de 1 a 10 para medir la intensidad del dolor de acuerdo a lo que el paciente indique]. Además lo peligroso de estar encerrada es que usted se puede caer porque va a haber veces que no le coordinen las piernas por la misma enfermedad [paciente con metástasis en el cerebro].

María: Ah!, eso no lo sabía, nadie me lo había dicho aún

[hablaba muy pausadamente]

le agradezco por habérmelo dicho (Reconstrucción de una reunión familiar realizada dentro de la oficina del equipo de CP, Febrero de 2001).

Los miedos, fantasías y terrores –a veces- intentan ser sacados a la luz, sopesados, tomados cuidadosamente de entre los pliegues profundos del cuerpo. No siempre funciona esto. Las palabras y silencios de los paliativistas no son garantías ni para los pacientes ni para los paliativistas. Pero cuando sucede este des-pliegue, es posible que la esperanza haya estado co-construyéndose (Wainer 2008). Esperanza entendida sobre todo al nivel micro del campo de las posibilidades y limitaciones con las que cuenta el/la paciente (y su entorno) en su aquí-ahora, en su instantaneidad del morir-viviendo/vivir-muriendo. Esto que quiero expresar, burdamente, es dicho de mejor manera por el poeta César Vallejo en su *Trilce* (1993):

Esperanza plañe entre algodones.

(...)

Y Dios sobresaltado nos oprime
el pulso, grave, mudo,
y como padre a su pequeña,
apenas,
pero apenas, entreabre los sangrientos algodones
y entre sus dedos toma a la esperanza.

Y, sin embargo, surge la pregunta: no hay “Dios” ni nadie por fuera, sólo los que viven el “morir-entre-nosotros” en su cotidiano encuentro con el sufrimiento en el final de la vida, sólo ellos?

1.2. El uso de la oralidad en relación con el tiempo

Según Bajtin, la heteroglosia es la “estratificación de cada lengua en todo momento de su existencia histórica” (1985 [citado en Bubnova 1996: 51]), y aunque no es el objetivo aquí una reflexión lingüística del discurso de los paliativistas en contraposición a un discurso canónico dentro de la biomedicina, esta definición ayuda a pensar que la biomedicina, como si fuera una lengua, sin dudas posee estratos de sentidos que como placas tectónicas se desplazan y pugnan por imponerse. Fuerzas opuestas centrífugas y centrípetas empujan hacia “dentro” y “fuera”, nuevos sentidos/acciones en lo que convencionalmente llamamos “lengua” (y en lo que llamamos medicina también). En esta lucha se insertan los paliativistas desde sus espacios y tiempos marginales

Para Voloshinov-Bajtin (1992), en la comunicación siempre se da una comprensión activa entre todos los integrantes, pues el lenguaje implica una orientación hacia la acción y una continua creación de sentidos. Y esta interacción discursiva siempre está inserta en una corriente inacabada e inacabable de respuestas sobre respuestas sobre respuestas. O sea, comprensión activa, en situación-acción y como orientación es lo que caracteriza al lenguaje para Voloshinov-Bajtin. Si pensamos en la práctica de la medicina como un lenguaje en estos términos, sobre todo la altísima valoración de la orientación hacia la acción (versus la supuesta característica de “inacción” con la que los no-paliativistas suelen describir a los CP), el hecho de fomentar que los interlocutores se expresen y generen comunicaciones menos monológicas, presupone conceptualizar a todos los integrantes como sujetos activos, con derecho a auto-representación, y dentro de cierta igualdad (relativa) de condiciones. (La práctica paliativa está inserta en el

contexto de una medicina que usa la palabra de manera prescriptiva y tiende a obviar la escucha al otro/paciente.) En este sentido, la intensidad del tiempo desplegado en la comunicación (verbal, gestual y existencial) tiene un correlato en el tipo de oralidad desarrollada (y viceversa). Aquí veo una relación directa entre temporalidad y oralidad en los CP. En general, las interacciones discursivas suelen ser mucho más extensas (los mismos pacientes lo manifestaban) con los profesionales paliativistas que con otros profesionales. En promedio tres veces más tiempo tenían los pacientes para hablar con los paliativistas (dicho por los mismos pacientes).

Por esto, para los paliativistas, los silencios, así como las palabras, pueden y deben ser usados creativamente y tácticamente; siendo ambos herramientas imprescindibles para la sustentación del acompañamiento terapéutico. Según los paliativistas, su uso permite aliviar, contener, descargar, reconocer, observar, abrir, despejar (como su mal uso, bloquear y aislar). A partir de las palabras y de los “tiempos vacíos” (como suele ser definido en el sentido común) de esos silencios sostenidos, los profesionales van construyendo relaciones de confianza y acompañamiento con los pacientes (con *sus* síntomas, malestares, angustias, dolores, sufrimientos en *sus* cuerpos/mentes) y con los allegados. Así, los silencios compartidos no obstruyen, sino que por el contrario abren posibilidades. De cierta manera, los profesionales de CP, con los silencios, dan tiempo y dan espacio, y con esto consideran importante el proceso, involucrándose en el mismo e involucrando a los pacientes y sus familias.

Sin embargo, habría que detenerse brevemente en un “uso del silencio” considerado como negativo en la bibliografía biomédica: las “conspiraciones de silencio” (González et al. 1993). Solamente puedo decir desde mi experiencia que las mismas no son propiciadas ni alentadas por los profesionales de los equipos de CP con los cuales trabajé. Por el contrario, lo que estos profesionales se proponen es “quebrar las barreras de la comunicación” entre los profesionales, los allegados-familiares y los pacientes. Con relación a estas supuestas estrategias en beneficio de los pacientes (o en otros casos de las familias), Mario decía en una entrevista que:

Mario: ...la sociedad argentina es hipócrita, nunca te dicen la verdad de todo y con el tema del diagnóstico, se vuelve a plantear lo mismo inmediatamente es que no se entere, que no lo sepa.

Rafael: Consentimiento presunto.

Mario: Sí, un paternalismo absurdo, como si el otro no pudiera hacerse cargo de su propia vida, que de hecho igual se hace, pero esto a su vez es generador de tremendos síntomas, ¿no? Y las familias sienten lo que antes no debería ser correcto, que es mentir, como válido.

Rafael: Sí.

Mario: Autorizado, y hasta benéfico, ¿sí? Entonces esto es tan así, que al final las personas reconocen que algo anda mal por las actitudes que toman los demás, es un absurdo, entonces este... O sea, que sincerar la situación es difícil, es muy tensionante y es curioso cómo cada uno va prelujiando la situación, digamos tomando la vida personal de uno o cuando uno como profesional se encuentra con una familia y los temores de ellos y del paciente.

Rafael: Ya sabes cómo va viniendo la cosa...

Mario: Cómo va viniendo la cosa, y es hasta sistematizado que van pasando ciertas cosas, por eso, bueno es interesante porque esto admite que uno pueda tomar estrategias que puedan ayudar a que esta situación sea de otra forma.

Rafael: Algo así como destrabar.

Mario: Cuando decimos "trabado" en realidad yo diría un muro en la comunicación: no podés decir esto, no podés decir aquello, básicamente o porque te conviene no decirlo o por bronca.

Rafael: No va a hacer bien...

Mario: O por temor a que lastime, ¿no es cierto? Es decir, los sentimientos son muy encontrados, a veces muy disímiles, pero, sea por lo que sea es muy difícil ... ser franco, ser honesto [silencio] aún en la vida profesional, ¿no?

(Entrevista a Mario, Marzo 2001)

Es interesante esta idea de que las familias piensan (según Mario) que lo que antes no era correcto (mentir) ahora lo es, y ponerlo en el contexto de Nietzsche pensando en la transvaloración que las sociedades occidentales hicieron en los miles de años que llevó lo "bueno" a transformarse en "malo". En este caso, entre todos los que participan en el morir-entre-nosotros puede pensarse que pactan (o al menos intentan) otro tipo de relación, inconclusa y abierta a airearse y sacarse a la superficie.

Contrario a lo que Nietzsche halla en nuestras crueles sociedades/culturas, que entierran las relaciones de poder y las hace por esto más violentas e invisibles, aquí se buscaría enfrentar los terrores, miedos, angustias y hablarlo/pensarlo entre todos. Nada fácil ni simple de lograr. Para este profesional paliativista no mentir en estos casos es bueno. Me pregunto, si uno estuviera en esa situación, ¿qué querría co-construir junto a su familia y los profesionales paliativistas? Resulta interesante las transvaloraciones nietzscheanas en las relaciones "mentira/verdad" / "malo/bueno" en el contexto de los discursos sobre la enfermedad grave y la muerte. Por ejemplo, hasta cuando la filosofía paliativa de verdad gradual y acumulativa (Twycross 1995) surgió de la insatisfacción con las formas de manejo de la "verdad/mentira" de la práctica médica? ¿Cómo pensar la acción paliativa en el contexto histórico y filosófico de una medicina sin enfermos, en la cual de diversas maneras se expropia a la persona que padece *su* enfermedad y su red social de las herramientas para

entender su propio proceso y actuar sobre él mismo?

1.3. El uso estratégicamente táctico de la palabra

Cuando me refiero al uso estratégicamente táctico de la palabra estoy enfatizando una utilización “desde abajo” de las estructuras médicas, no estoy considerando el humor y la dialogicidad como algo estable y monolítico, el punto es la acción preformativa que se produce a través de ambos en un proceso de constante fricción. En este sentido, estoy pensando en Michel de Certeau (2000) y la relación que establece, por un lado, entre las estrategias atadas a un espacio regulado y normativizado y, por otro lado, las tácticas que los grupos subalternos realizan como manera de hacer más “habitables” los espacios (de ensanchar “su” espacio de acción) y de aprovechar las oportunidades que se presentan a su favor en el tiempo. Es importante marcar esta oposición analítica entre estrategia-espacio y táctica-tiempo. En muchas ocasiones fui testigo de un uso de la palabra y el humor como crítica social a la institución, y a las autoridades, a pesar de (o debido a) que se encontraban en una posición sumamente marginal en la estructura.

Es dentro de esta tensión particular entre “estrategia” y “táctica” al que me estoy refiriendo donde otro aspecto muy importante en la relación terapéutica es subrayado por los profesionales paliativistas, un elemento constitutivo del uso de las palabras y los silencios: el espacio de la escucha al otro. Este factor está estrechamente asociado a la relación entre tiempo y oralidad de la cual hablaba anteriormente. La continua creación de sentidos, la comprensión activa de que hablaba Bajtin, se manifiesta en el lugar que los paliativistas otorgan al escuchar al otro. Debo hacer una aclaración aquí: es posible entrever alguna similitud entre la noción Bajtiana de “comprensión activa” y la noción paliativa (y también psicoanalítica) de “escucha activa” pero sólo en tanto y en cuanto implica a) una multiplicidad de voces y puntos de vistas que se ensamblan en un determinado lugar y espacio, y b) relaciones entre actores que en mayor medida son desiguales y jerárquicas. Hasta ahí llega la similitud. La diferencia entre la última y la primera es que para Bajtin la lucha social se da en la acción y en la práctica performativa cotidiana del lenguaje; en última instancia el profesional paliativista puede escuchar activamente pero sigue reproduciendo un rol y una posición social muy distinta a la del paciente o el familiar. De todos modos, es interesante la posición de los

paliativistas, quienes manifestaban un deseo por “aprender a escuchar”. Sin lugar a dudas, las movilizantes situaciones a las que un profesional de CP puede tener que enfrentarse requiere de cierta capacidad para contener a los pacientes y sus familias con sus angustias, miedos, esperanzas, alegrías, desesperanzas. Miguel, uno de los médicos del equipo, decía lo siguiente con relación a la escucha: “hay cosas difíciles de decidir, si estás por morir, ¿qué tengo que decir? Por ahí tengo que decirle nada y tengo que escucharlo, pero eso hay que aprenderlo”.

1.4. “Malas noticias”

Lo que atraía a Miguel, e hizo que destinara tres meses de su período de rotación, era la posibilidad de re-aprender (cultural y profesionalmente)⁶ a escuchar y replicar dentro de un contexto terapéutico particular como el de los CP. No era que no lo supiera; ya estaba en el cuarto año de la residencia médica; sabía cómo un médico se relaciona con “pacientes normales”. Pero reconocía que le faltaban herramientas para enfrentarse a pacientes (y sus allegados) con posibilidades cercanas de muerte. En sus propias palabras:

...lo que yo venía a buscar es fundamentalmente saber hablar al paciente, saber conversar con el paciente, saber lo que tengo que preguntarle y en el momento que tengo que preguntarle y saber escucharlo. No sabía qué se hacía en cuidados paliativos, es cómo saber dar una mala noticia, ¿cómo das una mala noticia? Eso es arte, porque todas las personas no son lo mismo y vos tenés que adecuarlo. Además, los médicos no manejan mucho eso, en realidad yo creo que no lo manejan para nada. Viste que hay veces que hay que darle una mala noticia y dicen ‘bueno, llamen a los psicólogos, llamen a los residentes de psicología, hagan una interconsulta y que venga el psicólogo a decirle que se va a morir o que tiene SIDA’. Eso lo tiene que hablar el médico me parece a mí y después, si de eso surge la angustia, que no es lo del médico tratarlo, bueno ahí uno llamará a otro servicio pero por ahí no quita que uno no pueda seguir escuchando al paciente. La idea fue esa venir a saber cómo se habla a los pacientes, darles la noticia, poder contenerlos... (Entrevista a Miguel, Febrero 2001)

Así vemos que para este profesional el tema de cómo dar las “malas noticias” es una cuestión delicada, en la que están implicados los médicos, los pacientes, las familias y las áreas de salud mental de las instituciones sanitarias. Aquí hay posiciones distintas sobre el rol de los médicos, pero los que trabajaban en el equipo

⁶ A lo largo de este artículo, cuando me refiero a “cultural y profesionalmente”, estoy queriendo marcar las producciones culturales y los nuevos procesos organizativos que están poniendo en

de CP durante mi trabajo de campo, alegaban, como Miguel, que ellos están capacitados para desarrollar el “arte” de cómo dar adecuadamente “malas noticias”. En este sentido, algo que otro de los profesionales del equipo, Emanuel, ya traía consigo desde su formación psicoanalítica era el entrenamiento en prestar atención a lo que el otro le dice a uno, la “escucha psicoanalítica”: “lo que a mí me sirve es la costumbre y la experiencia de la escucha psicoanalítica para escuchar a un paciente y esos pacientes, ya con que uno lo escuche con mucha atención, le sirve” (entrevista a Emmanuel, Marzo 2001).

Según este mismo profesional, desde el momento de la primera entrevista debería estar presente un profesional del área de salud mental. Hay que hacer notar que los profesionales de CP tienen, por la propia interdisciplinariedad de la medicina paliativa, profesionales de salud mental en sus equipos, o conocimientos importantes de ello, aunque sean médicos clínicos (por ejemplo, el jefe del equipo, Mario, había trabajado durante un año en un hospital psiquiátrico donde se capacitó en la psicología sistémica). De todos modos considero —y esta es mi opinión— que muchas veces los pedidos de “que vengan lo/as psicólogo/as” a dar las “malas noticias” (sobre todo en los profesionales no paliativistas), en realidad están tapando, por un lado, la angustia profesional por la inhabilidad para manejar algunas situaciones tensionantes, y por otro lado, hacen más difícil las posibilidades de generar relaciones de mayor confianza con los pacientes. Como estoy queriendo mostrar a lo largo de este trabajo, es justamente en la relación corporizada entre pacientes y profesionales de la salud (y no en el sentido que iguala narración = terapia que maneja la psicoterapia freudiana) en donde muchas veces se generan un conocimiento, un entendimiento mutuo e interacciones que dan posibilidad a construir la experiencia propia de la enfermedad, los procesos terapéuticos y la redefinición de la nueva posición social del “paciente” (cf. Kusch 1978). En estos casos, de aprensión a dar malas noticias, los que levantan “barreras en la comunicación” son los mismos profesionales, incapacitados para afrontar las realidades humanas en las que deben trabajar.

1.5. Escuchar y hablar como parte del acompañamiento y cuidado profesional

práctica los paliativistas. Procesos que van creando conflictivamente, mientras combaten por, y negocian con, los sentidos hegemónicos asociados a la atención médica.

Así es posible entrever que el (múltiple) rol que tratan de construir los profesionales de CP es de acompañante, con un habla/escucha con intención dialógica (en el sentido de que no niega las disputas y tensiones), que intenta aliviar el dolor, y contener, más allá del hecho de que “la muerte va a venir”. De esta manera —según los profesionales— teniendo bien en claro que su rol es cuidar, “cómo dirigir o hablar en la entrevista va a salir solo” (agregando a ello obviamente más estudio, reflexión, investigación y práctica). En este sentido, considero que la importancia de la escucha está dada por el reconocimiento y respeto del otro. Destinar tiempo a escuchar al otro implica convalidar la importancia de que el otro se exprese y, a la vez, de que el médico no es el único que sabe (y una manera de criticar la forma usual de interacción médica: yo sé-vos no). Por otro lado, la escucha se vincula a un estado de presencia que intenta limitar el dominio o intervención sobre el otro, que además es un modo de “estar al lado” del otro, dando cuenta de la imposibilidad de compartir enteramente su condición pero validando la posición de este “otro”. De este modo se revierte el proceso usual de expropiar al paciente de su propia experiencia de sufrimiento y enfermedad en la que sólo el médico sabe lo que le pasa a su cuerpo (Foucault 2003). La escucha es de este modo una forma de coexistencia en la diferencia, en la que las personas que cumplen el rol de médicos se vuelven permeables a la experiencia de este otro que temporalmente es su paciente.

En la bibliografía médica y en las críticas desde la Antropología, se suele caer en el poco tiempo que tiene un médico (en los países centrales tanto como en los del tercer mundo; ver Garrafa y Albuquerque, 2001) para atender a un paciente. En general, en el equipo de CP, las consultas no solían durar menos de veinte minutos promedio (muchas veces por el hecho de que los médicos salen y entran o son interrumpidos por otros o reciben llamados telefónicos) y las reuniones familiares duraban al menos una hora. En este sentido, todos los profesionales del equipo manifestaban una preocupación especial por la escucha. Aunque no todos se acercaron al equipo por este tema. Por ejemplo, lo que Emanuel buscaba al acercarse a la institución era distinto al caso de Miguel, pues como psicoanalista ya tenía un adiestramiento en saber contener y escuchar las demandas de esos “otros” llamados pacientes. Así, su inserción en la institución vino por el lado de que:

...necesitaba un lugar, yo estaba alejado de la clínica médica y quería hacer el curso de cuidados paliativos, una de las condiciones era conseguir un lugar de práctica y no había, estaba solamente el jefe de cuidados paliativos, no tenía otra persona, después hubo otras personas y al principio vine pocas veces, y ahora ya estoy viniendo tres veces por semana. Me contacté a través de un amigo oncólogo al que yo llamaba los fines de semana para preguntarle qué hacer con ciertos dolores y ciertos síntomas [risa], y que me dijo: 'mira, si te interesa mucho el tema busquemos la manera que puedas estudiar y aprender, porque te va ser útil y vas a poder ayudar mucho'. Y la verdad que me interesaba así que me contacté con el hospital y pedí permiso, hay espacio, no había gente que se ocupe. (Entrevista a Emmanuel, Marzo 2001).

Saber hablar, callar y escuchar adecuadamente es algo muy importante en cualquier relación terapéutica (es usar las capacidades comunicativas de una manera estratégicamente táctica), pero más aún cuando se está frente a personas que pueden estar viviendo los últimos meses de sus vidas. El intento de generar una "comunicación honesta entre todos los integrantes" (pacientes, allegados, profesionales), a través de un vínculo basado en "veracidad a libre demanda", como decía Mario, forma parte del núcleo de la filosofía paliativa (Twycross 1995, Cecchetto 1999, Saunders 1980, Navigante & Litovska 1992, Doyle 1999). Así, en lugar de bloquear o cerrar la posibilidad del discurso, se estimula a los pacientes y sus allegados a que hagan todas las preguntas que consideren necesarias, tanto a ellos (los paliativistas) como a los demás profesionales que los atienden (los profesionales paliativistas respondían por lo que ellos habían hecho y le pedían a los pacientes que le preguntaran todo lo que no entendieran a los demás profesionales). Así, me atrevo a pensar, es posible encontrar algunas prácticas culturales-profesionales bastante específicas de los paliativistas (dicho esto aún sin haber hecho observación sistemática de otros profesionales no paliativistas), como por ejemplo adecuarse al otro que a veces no comprende las instrucciones médicas. Una vez oí a los profesionales del equipo charlando sobre un paciente que evidenciaba ser analfabeto:

...hablaron de un paciente que Claudia y la estudiante de Asistente Social vieron que estaban casi seguras que era analfabeto, ¿cómo hacer en esos casos para darles las hojas de medicación? Mario contó que en México, donde hay un alto porcentaje de analfabetismo, se inventó una escala de frutas para la percepción del dolor, hay una piña, un mango [no recuerdo exactamente las otras frutas] y así cada vez más chicas, entonces le preguntan ¿cómo es su dolor?, y el paciente puede decir como una uva... también Mario dice que para el caso de las hojas de medicación [que les indica a qué hora deben tomar cada dosis] se les podría hacer dibujitos con comidas, por ejemplo: el desayuno, el almuerzo, la merienda, la cena, con un dibujito de un sol o una luna al lado del plato, o algo que los haga asociar que a esa hora tiene que tomar el remedio. (Reconstrucción etnográfica, Enero 2001)

En estos casos los profesionales alegaban no tener ninguna clase de problema por tener que explicarle, todo el tiempo que sea necesario, al paciente o familiar, todo lo que deseen. En una entrevista Emanuel comentaba que las trabas culturales para la comunicación no eran un problema insalvable para el tratamiento, en cambio sí lo eran los enormes obstáculos socioeconómicos⁷:

Emanuel: Creo que es... creo que esa es una dificultad enorme, los recursos de la gente para poder llegar hasta el hospital y para poder a veces comprar los medicamentos, la pobreza es una dificultad muy grande, lo demás me parece que se puede acomodar de alguna manera, uno puede estar explicándole a un paciente una hora más y anotar las cosas con claridad, recurrir a un familiar, aún un paciente que no sabe leer no es una dificultad.

Rafael: Sí, sí, sí.

Emanuel: Que ha pasado, el paciente oculta que no sabe leer y lee una indicación y uno se da cuenta pero eso es una dificultad sorteable

Rafael: [Sí pero] la injusticia de que alguien no pueda acceder a...

Emanuel: Que en el país o en el mundo haya gente que no tenga para los medicamentos sólo hay que pensar en haber padecido dolor alguna vez y tener el dinero, pero tener que esperar que el medicamento haga efecto, para tener noción de lo que es no tener siquiera la esperanza del medicamento. (Entrevista a Emanuel, Febrero 2001)

1.6. Permitir apropiarse del cuerpo y la vida a través de la palabra

Así se ve la construcción “cultural” que realizan los profesionales de los CP. De todas maneras, si se piensa específicamente en las herramientas profesionales que desarrollan en relación al morir, se puede observar en estos profesionales una cierta “diferenciación cultural” frente a otros profesionales de la biomedicina. En *Awareness of Dying*, los autores Glaser y Strauss (1980 [1965]) alegaban que existen cinco tipos de contextos de reconocimiento con relación a los pacientes con enfermedades terminales y su morir: (1) un reconocimiento cerrado; (2) un reconocimiento sospechado; (3) el drama ritual de la mutua pretensión; (4) la ambigüedad del abierto reconocimiento; y (5) la subestimación del reconocimiento. Los autores analizaban los caminos por los cuales los otros (familiares, amigos, médicos, enfermeras) consideraban el actual o potencial reconocimiento por parte del paciente de la inminente muerte, en combinación con el reconocimiento que los demás poseían y generaban sobre el morir del paciente, y en relación con las acciones que de éste devenían (Glaser y Strauss 1980: 107). Si bien mi experiencia de campo muestra que esta tipología no es algo que pueda encontrarse de modo

⁷ Los profesionales se cuestionan constantemente cómo realizar su trabajo con personas atravesadas por situaciones de vulnerabilidad social. En contextos donde los pacientes no tienen recursos ni para poder transportarse, y menos comprar medicamentos, la pobreza aparece como una

“puro” sino que las situaciones son cambiantes y contradictorias, existen sí formas variables de reconocimiento de la situación.

En este punto no se puede juzgar que el no reconocimiento sea algo necesariamente negativo, pero sí la experiencia da cuenta de las posibilidades que abre la apropiación del propio proceso de morir. De este modo, algo que los paliativistas han detectado como necesario para que los distintos actores se abran a este reconocimiento es hablar y re-preguntar. Estimular a que los pacientes y sus allegados clarifiquen todas sus dudas, fantasías, inquietudes, miedos, no sólo “habla bien” de los profesionales del equipo de CP, sino que además ilustra el posicionamiento cultural-profesional de los mismos. Aún dentro de una estructura socio-institucional jerárquica y piramidal, suelen proponer relaciones más estrechamente cercanas y horizontales. Muchas veces escuché narraciones sobre historias de pacientes como ésta:

Hablando de las actitudes de los otros profesionales, Emanuel me contó que el otro día fue a ver a un paciente que le estaban haciendo sesiones de quimioterapia y el hombre no tenía la menor idea por qué se la estaban dando. Emanuel se quedó congelado cuando el hombre se lo dijo: el hombre creía que lo estaban matando con eso. Emanuel me dijo "le tuve que explicar que eso era para ayudarlo a curarse...(Reconstrucción etnográfica, Marzo 2001)

Es posible que esta persona estuviera intentando negar su enfermedad – diciendo que lo que lo estaba matando era el tratamiento⁸- no pudiendo o queriendo ver que el tratamiento agresivo (como es la quimioterapia) le era suministrado porque estaba experimentando una enfermedad con cierta probabilidad de morir si no se modifica drásticamente su vida/organismo (siempre dependiendo de en qué estado se la “encuentre”). De todos modos, comentarios como el de este hombre deberían llamar la atención sobre la posible falta de respeto del derecho de los pacientes a la información (a escuchar las palabras adecuadas a su necesidad y deseo de conocimiento) sobre sus cuerpos y sus vidas. Queda fuera del análisis cuán curable puede ser la quimioterapia, pero lo que resulta sorprendente para mí es cómo la persona seguía yendo a las sesiones y recibiendo quimioterapia si

barrera infranqueable para los profesionales, de lo que apenas podemos tener una idea de lo que es “no tener siquiera la esperanza del medicamento”.

⁸ Como una nota anecdótica, pero que sucede con mayor asiduidad de la que pensamos, mi abuela, a la edad de cincuenta años, fue diagnosticada con un cáncer de útero y recibió quimioterapia y radioterapia por varios meses. Después de cierto tiempo sin cambios significativos y nuevos estudios, el oncólogo que la trató “descubrió” que la imagen extraña era el cuello del útero que le habían dejado cuando la habían operado (vaciado) después de tener a su tercer hija (mi madre). Por suerte pudo

pensaba que lo estaban matando con eso. ¿Cómo no pensar en Nietzsche y en la voluntad de poder y, en este caso, en la literal crueldad de la cultura (biomédica) que entierra las relaciones de poder entre profesional y paciente? ¿Cómo no pensar en el poder médico que enmascara y oculta la relación de poder entre el profesional y el paciente, y que oblitera la posibilidad de que el paciente sea consciente de su cuerpo y de las acciones médicas sobre su cuerpo? ¿Cómo no pensar en las desiguales relaciones de poder que se organizan bajo la mirada médica (Foucault 2003)?

Siguiendo con el manejo de la oralidad por parte de los profesionales, en algunas otras ocasiones también tuve la posibilidad de escuchar a pacientes cómo narraban situaciones complejas vividas con otros profesionales de otros servicios. Un ejemplo, directamente de mal trato y abuso, es el siguiente:

En una consulta una paciente le cuenta a Adrián que fue a verlo al especialista M. [no paliativista] para pedirle que le llene unos formularios sobre una pensión y demás trámites burocráticos y el Dr. M. le dijo que era una 'hinchita pelotas'⁹ y que no tenía tiempo para atenderla. (Reconstrucción etnográfica, Febrero 2001)

Pensando en este último ejemplo, creo que de cierta manera los paliativistas realizan prácticas marginales (en el doble sentido de que no son mayoritarias y que están en los bordes). En este sentido, una de las características del uso de la oralidad y de los tiempos por parte de los paliativistas es el registro de la voz y la entonación. En los registros de campo, en muchas ocasiones registraba ejemplos como: "bueno", "¿no es cierto?", "a ver, madre", "bueno, abuela", dicho por los distintos miembros del equipo de CP de una manera cálida, sin estridencias, buscando generar una confianza mutua que implica un involucramiento personal con quienes interactúan por parte de los paliativistas. No es posible mostrar aquí visualmente el uso de la entonación. Baste decir que les permitía generar relaciones más estrechas sin caer en un paternalismo condescendiente que a veces es el otro extremo de la acción comunicativa médica. Aunque también hay que reconocer que algunas veces realizaban la práctica -común entre los médicos- de hablar en jerga entre ellos frente a los legos (y con el transcurso del tiempo cada vez menos legos) pacientes y familiares, o hablar de temas que no son pedidos explícitamente por el paciente. De todos modos, tengo la sensación de que la frecuencia con que

vivir hasta los ochentas años, pero no sabemos si hubiera podido vivir más sin esos tratamientos invasivos resultado de la mala praxis médica.

aparecen estas prácticas es mucho menor que en otros sectores de la institución (aunque no realicé una observación sistemática como para corroborarlo fehacientemente).

2. Humor: chistes, ironías y “ritos hospitalarios”

2.1. El poder de la risa

“Debes reír diez veces durante el día, y estar alegre; de otro modo, tu estómago, el padre de todas las aflicciones, te disturbará en la noche”
(Nietzsche)

Sin dudas fue Nietzsche con su filosofía corrosiva quien puso en el centro del análisis la capacidad de subversión de la risa. Cuando Nietzsche dice “Zaratustra, el que dice verdad, *Zaratustra, el que ríe verdad*” (Nietzsche 1985: 392-394, énfasis en el original), lo que está mostrando es esa relación epistemológica entre la risa y la construcción de conocimiento. Algo que no debe ser tomado para nada a la ligera. Para Nietzsche, las formaciones hegemónicas lo que primordialmente hacen a través de la crueldad de la cultura es enmascarar el poder y ponerle otras ropas para que parezca el valor universal y dominante. Las palabras y los discursos son vehículos por antonomasia para transportar crueldad, inocular los venenos y desbaratar toda posibilidad de resistencia. Sin embargo, el sentido es creado en la acción misma; por esto, la manera de subvertir la realidad mediada por las “verdades” dominantes de la “ciencia” y la “moral” opera a través de una crítica radical por la risa en, desde y con el cuerpo. (Lugar marginal y marginalizado por la ciencia objetiva; las “formas negras y secundarias” de Kusch [1978].) Esta es una epistemología transformadora.

Pero si la risa nietzschiana es una poderosa y filosa arma crítica, ¿hacia quién es dirigida? En primer lugar, a una sociedad gobernada por la brutalidad de la cultura dominante que oprime enmascarando la voluntad de poder. Es menester desentrañar y llevar a la luz esa voluntad de poder disfrazada, maquillada, internalizada. Pues cuando el poder se oculta, la actividad crítica de la risa generadora de conocimiento transforma la producción de conocimiento en una acción política. La risa denuncia el conocimiento objetivista y las estructuras de poder que lo mantienen como universal y dado. Es por este motivo que traigo a Nietzsche a discutir con la práctica de estos profesionales paliativistas. En varios momentos he hallado que la acción crítica de reír(se) de la estructura hospitalaria,

de otros profesionales no paliativistas y de ellos mismos, más allá del motivo puntual, entrañaba un posicionamiento radical con respecto a cómo debería ser practicada la medicina o cómo debería entablarse la relación entre el médico, el/la paciente y su familia (muchas veces menospreciada fuera de los CP). Pero también podemos pensar que este reír es un reír situado frente a uno de los límites más radicales para nuestra sociedad (basada en un modo de poder sobre la vida), que es el límite de las enfermedades crónicas y, últimamente, la muerte.

Como el jefe del equipo de CP decía en una entrevista, el sentido del humor es un componente insoslayable dentro del ambiente de los Cuidados Paliativos. Afrontar situaciones, a veces muy tensas, con el “aire” que otorga el sentido del humor ayuda a los profesionales a desarrollar su trabajo, y a generar contextos terapéuticos más habitables (en el sentido táctico otorgado por de Certeau) para los pacientes y sus seres cercanos. Aquí se muestra un ejemplo del uso del humor por parte del profesional, la paciente y el familiar, extraído de una consulta:

Luego de un rato empiezan a hacer chistes sobre la morfina entre el jefe del equipo de CP, Mirta de 65 años y su sobrina.

Mirta: ¿tiene alguna contraindicación?, porque al escuchar morfina uno piensa cosas...

Sobrina de paciente: vas a ser la faloperita de la familia [risas]

Mario: si empieza a ponerse camperas de cuero y a andar en moto, ahí sí va a haber que bajarle la dosis.

Mirta: Si no agarro una carterita y salgo a revolearla...

Mario: pero cobre caro.

Mirta: lo único que no van a pagar mucho, porque tengo una pierna y media [Nota: a la paciente le habían amputado media pierna porque el cáncer original era de partes blandas y estaba comenzando a extenderse].

Sobrina de paciente: puedes hacer un 10% de descuento... [risas] (Reconstrucción etnográfica, Marzo 2001)

El humor es a veces utilizado por los profesionales como manera de mirar lo que la realidad pone delante de uno. Cierta vez habíamos ido a ver a una paciente muy querida por todo el equipo de CP, quien evidentemente estaba agonizando, y al salir sucedió que:

Le pregunté a Adrián si estaba agonizando, me dijo que sí... cuando volvíamos al pabellón donde están los CP, Mario dijo ‘si sale de ésta es el eternauta’ [famoso comic Argentino]..., también se preguntó en voz alta ¿estará pasando por el túnel blanco? (Reconstrucción etnográfica, Enero 2001)

Unas horas después de salir de verla a la paciente nos enteraremos que había fallecido. Le comenté enseguida a Claudia que la paciente había esperado a saludarlos para “irse”, y luego ella me dijo que “la verdad es que sí, esperó a saludarnos para irse”. Después, en la sala de enfermería sucedería algo que de

cierta manera ilustra algunas de las concepciones culturales sobre la muerte de los profesionales paliativistas:

Los médicos del equipo y las enfermeras se ponen a hablar que, cuando muere alguien, las enfermeras en los hospitales abren las ventanas para que salga el alma. Esto lo decía Adrián —mientras estaba abriendo las ventanas, y Mario hacía gestos de volar⁹ (Reconstrucción etnográfica, Marzo 2001)

2.2. La ironía profesional

Pero, además de los chistes y los “ritos” hospitalarios (como el de abrir la ventana cuando fallece un paciente) sobre la muerte, también está la ironía, a veces vedada al acceso de los pacientes y allegados, como una serie de códigos internos de los profesionales de su propia práctica y sociolecto. Aunque muchas veces la ironía de los médicos se expresa o descarga abiertamente frente a la presencia de los pacientes (siendo los pacientes el objeto de la misma), en ninguna ocasión presencié que este equipo de CP lo realizara contra los pacientes o familiares.

Algunos de los comentarios hechos por otros profesionales no paliativistas eran bastante pesados. Por ejemplo, en una charla mientras tomábamos café luego de una jornada de trabajo, Mario contó que había visto a una mujer que le comentó que el médico Z [profesional no paliativista] le había dicho que si no tomaba los medicamentos tenía que ir pensando en “comprar un cajón”. Entonces, esa vez, el comentario dio pie para hablar sobre la ironía médica. Lo que los profesionales del equipo reflexionaban era cómo (a veces) los médicos hacen cosas para sacar afuera todo eso que están continuamente viviendo. En este caso, según los paliativistas, la paciente aparentemente no había entendido la ironía (o sí hizo, y precisamente por eso se la comentaba a Mario), que había sido lanzada contra ella, no a espaldas de ella, sino sabiendo que la iba a poder oír.

En relación al manejo de la ironía por los profesionales del equipo de CP, cierta vez, intentando comprender cómo hacían para dedicarse a una profesión tan demandante, cómo podían hacer su trabajo de la mejor manera y además llevar una vida con pareja, familia, amigos y demás actividades, sucedió lo siguiente:

Mario dice ‘estoy cansado de ver pacientes hoy’. Le pregunto —por algo que leí en un afiche del consultorio— ‘¿cómo hacer CP y no agotarse en el intento?’ Le digo que noto que cada tanto se manda una puteada [nota: mala palabra en Castellano de Buenos Aires]. Se ríe. Justo entra Emanuel y Mario dice: ‘Emmanuel, por ejemplo, cuando sale de acá se convierte

⁹ En este trabajo no discutiré estas creencias de orden religioso/espiritual/sobrenatural de los profesionales de la salud en este contexto particular. Este tema daría para otro artículo.

en un asesino, ¿no Emanuel?’ Emanuel le responde: ‘sí, salgo acá de aliviar gente y después me pongo a matar gente...’ (Reconstrucción etnográfica, Marzo 2001)

Otras veces aparece algo que directamente podría ser un sentido del humor particular de estos profesionales, como en esta charla luego de una larga jornada mientras estábamos tomando un café en el consultorio vacío y,

Mario hace chistes sobre Lázaro Costa [empresa de servicios fúnebres de Buenos Aires, la más antigua].

Mario: Vamos a porcentaje con la jefa de enfermeras.

Rafael: Es verdad, no está mal, hasta se podría tener también un sistema on-line con las empresas fúnebres...

Mario: Es más, podríamos tener en lugar de una puerta común a la entrada de los consultorios, una puerta tipo sarcófago... (Reconstrucción etnográfica, Febrero 2001)

2.3. El uso estratégicamente táctico del humor

Como ya he dicho antes, la distinción que aquí desarrollo del uso “estratégicamente táctico”, tanto de la palabra como del humor, es una re-elaboración de la discusión teórica abierta por de Certeau entre “táctica” y “estrategia” en la economía de consumo. En este contexto de un equipo de CP, sin dudas que uno puede situar al Hospital y su estructura de poder jerárquica del lado de la estrategia. Para de Certeau (2000), ésta es ante todo la autoridad que manipula el orden dominante, y que lo hace a través de, por un lado, la apropiación de un espacio reglado físicamente y, por otro lado, mediante regulaciones, rituales, órdenes, leyes, discursos, etc. La estrategia implica un enorme esfuerzo y un sinnúmero de recursos invertidos para la dominación *del* espacio. El equipo de CP, marginal en la estructura institucional, aunque dentro del espacio dominado por la estrategia, puede ser situado muchas veces del lado de las tácticas (sin llegar, obviamente, a parecerse a los pacientes y las familias quienes sí claramente ocuparían un lugar táctico). Ellos poseen menos recursos (sobre todo materiales) y la manera táctica en que desenvuelven la palabra y el humor puede ser visto como una actividad artesanal de resistencia agazapada en espera del momento propicio para dar el zarpazo y aprovechar la oportunidad *en* el tiempo. Los CP a lo largo de su historia fueron lentamente infiltrándose (siguiendo con la analogía militar decerteauiana) en la estructuras hospitalarias (en Inglaterra, donde surgieron, al principio estaban por fuera, en los *Hospices* manejados como organizaciones caritativas y con donaciones) y en ningún momento intentaron “tomar el poder”. Tan sólo quisieron (y quieren) reformar desde adentro el positivismo biologicista de la biomedicina

proponiendo una filosofía paliativa que le otorga sentido al morir (y al supuesto fracaso terapéutico de la no-cura). El final de la vida es tratado como un hecho social que forma parte de la vida.

Volviendo, entonces, a reflexionar en el uso estratégicamente táctico del humor por parte de los miembros del equipo de CP, considero que sirve para observar cómo los profesionales se apropian del lenguaje y los símbolos de la biomedicina para darle un giro particular. En este sentido, una pregunta pertinente sería: ¿siempre es estratégicamente táctico el uso de la palabra y el humor por parte de los profesionales de CP? Entiendo que no, muchas veces ellos establecen su saber y prácticas desde el profundo conocimiento semiológico, farmacológico y terapéutico del cuidado/acompañamiento de los padecimientos. Este saber viene del corazón de la biomedicina dominante y ocupa el espacio que organiza el modo de interacción social y profesional. Sin embargo, muchas otras veces surgen zarpazos sutiles que les permite habitar sus saberes y prácticas con otra perspectiva, y además les facilita la relación con los pacientes y las familias desde un lugar de mayor horizontalidad.

Conclusiones

Tal como dice de Certeau (2000) en relación a la economía masiva o al uso de las ciudades por parte de los caminantes, es la necesidad la que crea la táctica, mientras que la estrategia crea la necesidad a partir del producto (regla, ley, valor social, trazado urbano, etc.) que intenta imponer. Con esto, de Certeau quiere decir que existe una relación inversa entre los medios y los fines. Por mi parte, a lo largo de este trabajo lo que intenté desarrollar y comparar es cómo estas estratégicamente tácticas apropiaciones de la palabra y el humor por parte de los miembros de un equipo de CP permiten observar las tensiones y luchas que quedan visibilizadas a través de la búsqueda por “habitar” (en sus propios términos) la biomedicina por el lado de los paliativistas y el “morir-entre-nosotros” por el lado de los pacientes, sus familias y los mismos profesionales.

En este trabajo pensé enfocarme en pocos aspectos, mínimos, de la compleja relación entre paliativistas, personas experimentando enfermedades consideradas terminales y sus familias como núcleo central. El hecho social (meta)comunicativo de (intentar) acompañar y cuidar a las personas (y sus entornos) que experimentan el final de la vida es, obviamente, mucho más amplio que lo aquí

presentado; sin embargo, estos aspectos mínimos del particular uso paliativista de la palabra, el silencio y el humor muestran un camino poco transitado por la empresa biomédica. En cierto sentido, la co-construcción (casi siempre “guiada” por los paliativistas) del acompañamiento en el “morir-entre-nosotros”, coincide en cierta medida con lo que propone Grosso (2007) con su idea de *semiopraxis*, y entendiendo las prácticas discursivas más allá de la noción hegemónica (meramente lingüística) de discurso y comunicación. En este caso, los cuerpos subalternizados, desprestigiados, rechazados, y hasta prohibidos de los *inpacientes* y sus familias, des-pliegan sus dolores, sufrimientos, alegrías y tristezas; y así resignifican esas experiencias. Pero también los propios paliativistas, subalternizados dentro de la empresa moral médica, pugnan por apropiarse de sus cuerpos/mentes y del espacio de acción colectiva de lucha por otras formas de morir, vivir y experimentar el final de la vida. Por esto, no hay que entender estos procesos como binarios, sino como sumamente dinámicos y extremadamente complejos. Es verdad que, si pensamos en nuestros cuerpos/mentes “desde adentro”, los profesionales no pueden considerarse por fuera de la relación, tampoco mi labor como antropólogo, aunque no sería apropiado teórica ni metodológicamente concebirnos a todos los implicados como un solo grupo social o al mismo nivel de análisis. La implicancia para cada uno es diferente. Sin embargo, el uso estratégicamente táctico de la palabra, el silencio y el humor también es algo que va y viene, generando relaciones y amalgamando en las diferencias a los profesionales, los pacientes, sus familias y el antropólogo.

Y así llegamos a la palabra, el silencio y el humor. Esto que quise mostrar tiene que ver con la “lógica negra” de que hablaba Kusch, o con el intento de iluminar positivamente lo negado, escamoteado, de(sde) las experiencias de los que *están* viviendo el “morir-entre-nosotros”. Algo que intenté señalar tiene que ver con el espacio desde donde siempre se habla. Es decir, esa vieja división entre decir y hacer nunca fue tal, es descriptivamente falsa y políticamente incorrecta: el decir siempre está implicando un hacer desde un lugar (político, ideológico, epistemológico, cultural y afectivo) particular.

En este sentido, esta unión de ideas decerteunianas, nietzscheanas y bajtinianas me ayudaron a pensar uno de los diversos lugares de acción de los paliativistas y su práctica doblemente marginal. Tanto el uso estratégicamente táctico de la palabra y el humor en un mar embravecido (de fuerzas monológicas,

dialógicas, gritos, risas, silencios, llantos, discusiones, replicaciones), como el uso crítico de la risa/ironía me mostraron arenas de micro-luchas político-comunicativas.

La práctica paliativa, con su pretensión horizontalizadora, trastoca las usuales relaciones de fuerza, y, de esta forma, tendencias carnavalizadoras / desestabilizadoras irrumpen en el sistema biomédico.

Referencias bibliográficas

- Ariès, Philippe y Duby, Georges, Eds. (1987). *A History of Private Life*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.
- Bajtín, Mijail (Pavel Medvedev) (1994) [1928]. *El método formal en los estudios literarios. Introducción crítica a una poética sociológica*. Madrid: Alianza.
- Barley, Nigel (1996) [1983]. *El antropólogo inocente*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bourdieu, Pierre (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, Pierre (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bubnova, Tatiana (1996). "Bajtín en la encrucijada dialógica". En I.M. Zavala, Coord. *Bajtín y sus apócrifos*, 13-72. Mexico: Anthropos.
- Cecchetto, Daniel (1999). *Cuidar o curar. Dilemas éticos en el confín de la vida*. Buenos Aires: Editorial Ad hoc.
- Caplan, Pat (1988). "Engendering knowledge. The politics of ethnography" Parte 1, *Anthropology Today*, 4(5): 8-17.
- De Certeau, Michel (2000) [1980]. *La invención de lo cotidiano. I. Artes de Hacer*. México: Universidad Iberoamericana.
- Doyle, Derek (1999). "Through One Man's Eyes. A 30-year retrospective on ethical issues in palliative care". En: <http://www.hospicecare.com/Ethics/DDeyes.htm> Accedido el 18 Enero 2008.
- Fletcher, Alan (2001). *The Art of Looking Sideways*. Londres y New York: Phaidon.
- Foucault, Michel (2003). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Fuenzalida, Sergio (2000). "Presentación." *Acta Bioethica*, 6(1): 7-25.
- Garrafa, Volnei y Albuquerque, María Clara (2001). "Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas." *Acta Bioethica* 7(2):355-367.
- Geertz, Clifford (1995) [1987]. *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa.
- Guinzburg, Carlo. (1980). *The cheese and the worms: the cosmos of a sixteen-century miller*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Goffman, Erving. 1986 (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Gonzalez, M.; Espinosa, E.; De la Gandara, I. y Poveda, J. (1993). "La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva" (editorial). *Neoplasia*, 10: 7-8.
- Grosso, José Luis (En Prensa). "Interculturalidad, ciudadanía y comunicación. Esa rara modernidad en la semiopraxis popular." En Varios Autores. *Etnoeducación. El caso de las comunidades afrocolombianas*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Hall, Stuart (1997). *Representation: cultural representations and signifying practices*. Londres: Sage Publications.
- Heller, Agnes (1984). *Everyday life*. Londres y Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Jáuregui, Eduardo. 2008. Universalidad y Variabilidad Cultural de la Risa y el Humor. *AIBR* 3(1): 46-63, Enero-Abril 2008.

- Kalinsky, Beatriz (1997). *Por el camino del crimen*. Buenos Aires: Editorial Argenta-Sarlep.
- Kalinsky, Beatriz y Carrasco, Morita (1998). El cambio teórico en antropología y los escenarios mundiales. *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*, N° 16, Secretaría de Cultura. Presidencia de la Nación, Buenos Aires.
- Kalinsky, B. y Perez Gustavo (1993) Antropología, 'Otros' y contextos de autorización del conocimiento. *Revista de Antropología*, VIII, N° 13..
- Kusch, Rodolfo (1978) *Esbozo de una Antropología Filosófica Americana*. Buenos Aires: Castañeda.
- Mainetti, José Alberto (1995). *Medicina y Humanidad en Antropobioética*. La Plata: Editorial Quirón.
- Malinowski, Bronislaw (1973). *Los Argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Península.
- Murphy, Robert (1987). *The body silent*. New York: H. Holt.
- Laclau, Ernesto y Mouffe, Chantal (1985). *Hegemony and socialist strategy: towards a radical democratic politics*. Londres: Verso.
- Litovska, S. y Navegante, A. (1992). *Propuestas en Oncología. Propuestas sobre aspectos científicos, éticos, sociales, espirituales y filosóficos en relación al cáncer*. Buenos Aires: Librería ARKADIA Editorial.
- Malinowski, Bronislaw (1961) *Argonauts of the western Pacific: an account of native enterprise and adventure in the archipelagoes of Melanesian New Guinea*. New Cork: E.P. Dutton & Co.
- Nietzsche, Friedrich (1986) [1887]. *La genealogía de la moral. Un escrito polémico*. Madrid: Alianza.
- Voloshinov, Valentin N. (Bajtin, Mijail) (1992) [1929]. *Marxismo y filosofía del lenguaje. Los principales problemas del método sociológico en la ciencia del lenguaje*. Madrid: Alianza.
- Organización Mundial de la Salud (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos*. Ginebra: OMS (Serie de Informes Técnicos 804).
- Pessini, Leo (2006). *Eutanasia. ¿Por qué abreviar la vida?* México: Ediciones Dabara.
- Saunders, Cicely (1980). *Cuidados de la enfermedad terminal*. Barcelona: Salvat Editores.
- Sogyal, Rinpoche (1992). *The Tibetan book of living and dying*. San Francisco: Harper.
- Twycross, Robert (1995). *Introducing to Palliative Care*. Oxon: Radcliffe Medical Press.
- Vallejo, César (1993). *Trilce – Escalas Mecanografiadas*. Madrid: Espasa Calpe.
- Wainer, Rafael (2008). Hope, Fear, Affect and the In-betweenness on Dying Children. Canadian Anthropology Society Conference, Ottawa. Actas del Congreso.
- Wainer, Rafael (2003). Vivir-Muriendo Morir-Viviendo. Construcción Profesional de la Dignidad, la Esperanza y el Aquí-Ahora en un Equipo de Cuidados Paliativos. Fac. de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Tesis de Licenciatura. Inédita.