



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
SAN MARTÍN

Sentir dolor.
Recorridos, búsquedas y terapias
en los Cuidados Paliativos Pediátricos

Tesis para optar por el título de Magister en Antropología Social

Autora: Lic. Candela Rocío Heredia
Directora: Dra. Maria Pozzio
Co-directora: Dra. Rosana Guber

Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Mayo de 2017

Resumen

Este es un estudio etnográfico en el cual describo las concepciones del dolor de quienes trabajan cotidianamente en un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) de un hospital público especializado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Las ideas y prácticas que se construyen en torno al dolor de niñas/os y adolescentes, constituyen un elemento protagónico en las consultas e inspecciones que realiza el equipo de CPP.

Sostengo en este trabajo, que el dolor es un hecho social, asentado en fenómenos sociales e imbuido de ideologías y prácticas que lo recrean constantemente. Esta etnografía examina al dolor permitiendo reflexionar sobre procesos de sensibilidad social. En la medida que se interactúa con el dolor, se construyen sociabilidades, corporalidades y jerarquías terapéuticas. Se describen en este trabajo, los vínculos entre las distintas terapias, concepciones de cuerpo y relaciones con el dolor en el equipo de CPP.

Este es un estudio posible por un trabajo de campo hospitalario realizado de junio a diciembre de 2015. Concurrí diariamente al hospital siguiendo las jornadas de atención del equipo de CPP.

Palabras claves: Dolor – Cuidados Paliativos Pediátricos – etnografía – hospital

Resumo

Este é um estudo etnográfico no qual eu descrevo as concepções de dor dos que trabalham diariamente em um serviço de cuidados paliativos pediátricos (CPP), num hospital público especializado na Ciudad Autónoma de Buenos Aires. As idéias e práticas que são construídos em torno das crianças e adolescentes, são um elemento-chave nas consultas e inspeções realizadas pela equipe do CPP.

A partir deste trabalho, acredito que a dor é um fato social, estabelecido socialmente e imbuído de ideologias e práticas que se recriam constantemente. Esta etnografia examina a dor permitindo refletir sobre os processos de sensibilidade social. Na medida em que se interage com a dor, criam-se sociabilidades, hierarquias físicas e terapêuticas. São descritos neste artigo as ligações entre as terapias, conceitos de corpo e relações com a dor na equipe de CPP.

Este estudo foi possibilitado devido à um trabalho de campo hospitalar feito de junho a dezembro de 2015. Eu segui à equipe de CPP acompanhando seu dia a dia no hospital.

Palavras chave: Dor – Cuidados Paliativos Pediátricos – etnografía – hospital

Summary

This is an ethnographic study in which I describe the conceptions of pain from those who work daily in a Pediatric Palliative Care Service (CPP) of a public hospital specialized in the Ciudad Autónoma de Buenos Aires. The ideas and practices that are built around the pain of children and adolescents are a key element in the consultations and inspections carried out by the CPP team.

I support in this work the idea that pain is a social fact, based on social phenomena and imbued with ideologies and practices that recreate it constantly. This ethnography examines pain allowing reflection on processes of social sensitivity. As long as it interacts with pain, sociabilities, corporeality and therapeutic hierarchies are constructed. The links between the different therapies, body conceptions and relationships with pain in the CPP team are described in this paper.

This study is possible due to the fieldwork that I realized for six months from June to December 2015. Every day I attend with the CPP team on their routines.

Key words: Pain – Pediatric Palliative Care – ethnography – hospital

Índice

Índice de Imágenes	p. 6
Lista de siglas	p. 7
Introducción	p. 8
De convergencias y contiendas: el Trabajo Social, la Antropología y los Cuidados Paliativos Pediátricos.....	p. 12
Etnografía hospitalaria	p. 23
Situando el problema.....	p. 26
Oscuridad epistémica	p. 33
Plan de tesis	p. 37
Capítulo 1: Cualidades del dolor	p. 39
¿Cómo es el dolor?, ¿dónde está?	p. 41
¿Por qué duele? Buscando etiologías	p. 54
Capítulo 2: Intervenciones y convivencias con el dolor	p. 72
El alivio molesto.....	p. 73
El espacio para el dolor	p. 84
Indicaciones médicas para el dolor	p. 87
El humor, la ironía, la risa y la sonrisa	p. 97
Capítulo 3: Relajar y equilibrar	p. 112
Ritos shamánicos, animales totémicos, símbolos cuánticos y reiki	p. 113
Reflexiones finales	p. 138
Bibliografía	p. 146

Índice de Imágenes

- Im. 01 (p. 12)- Imagen abertura a Introducción. Pintura de un niño de 7 años internado en el hospital pediátrico y atendido por el equipo de CPP.
- Im. 02 (p. 39)- Imagen abertura a Capítulo 1. Pintura de un niño de 7 años internado en el hospital pediátrico y atendido por el equipo de CPP.
- Im. 03 (p. 52)- Imagen de hoja de HC. Sitios de dolor. Escaneada de original.
- Im. 04 (p. 53)- Imagen de hoja de HC. Escala de dolor por expresiones faciales. Escaneada de original.
- Im. 05 (p. 53)- Imagen de hoja de HC. Escala numérica de dolor. Escaneada de original.
- Im. 06 (p. 53)- Mapa de ubicaciones del dolor.
- Im. 07 (p. 71)- Mapa de etiologías.
- Im. 08 (p. 72)- Imagen abertura a Capítulo 2. Pintura de un joven de 18 años internado en el hospital pediátrico y atendido por el equipo de CPP.
- Im. 09 (p. 83)- Mapa del alivio molesto.
- Im. 10 (p. 96)- Mapa de indicaciones médicas para el dolor
- Im. 11 (p. 111)- Mapa del humor, la ironía, la risa y la sonrisa.
- Im. 12 (p. 112)- Imagen abertura a Capítulo 3. Pintura de un adolescente de 15 años internado en el hospital pediátrico y atendido por el equipo de CPP.
- Im. 13 (p. 118)- Imagen gráfica de cuenco.
- Im. 14 (p. 118)- Imagen gráfica de baqueta.
- Im. 15 (p. 119)- Imagen gráfica de péndulo.
- Im. 16 (p. 129)- Imagen gráfica de la escala de dolor con el péndulo.
- Im. 17 (p. 129)- Imagen de los símbolos cuánticos.
- Im. 18 (p. 130)- Imagen gráfica de diapasón.
- Im. 19 (p. 131)- Imagen gráfica de cuarzo.
- Im. 20 (p. 137)- Mapa de los ritos shamánicos, animales totémicos, símbolos cuánticos y reiki.
- Im. 21 (p. 138)- Imagen abertura a Reflexiones finales. Pintura de una niña de 9 años internada en el hospital pediátrico y atendido por el equipo de CPP.
- Im. 22 (p. 140)- Mapa del camión.

Lista de siglas

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

CAEA: Centro Argentino de Etnología Americana

CONICET: Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas

CP: Cuidados Paliativos

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

ECNE: Encefalopatía Crónica no Evolutiva

HC: Historia(s) Clínica(s)

PROFE: Programa Federal de Salud

Agradecimientos

Comencé a estudiar los CP cuando se promulgaba la “ley de muerte digna” en Argentina. Esta tesis fue creada con ideas que se fueron gestando desde ese entonces gracias a innumerables personas...

Ante todo y sobre todo, agradezco a cada una de las personas que integran el equipo de CPP, por permitirme compartir el día a día, por los mates, los pases, los almuerzos, las explicaciones, el espacio y la confianza. Agradezco también a las niñas, niños y jóvenes que conocí en el hospital; a sus familiares y cuidadoras/es. Agradezco a esas médicas pediatras que devinieron en amigas muy queridas con quienes supimos compartir angustias y alegrías mucho más allá del hospital y de nuestras profesiones. A ellas dedico esta tesis porque fue gracias a su apoyo que continué escribiendo cuando ya estaba cansada, desmotivada, perdida y frustrada con una tesis que parecía monstruosa y fútil.

Agradezco a mis directoras, María Pozzio y Rosana Guber. A Rosana por *estar*; por ser mi tutora de inicio a fin con incansable paciencia a pesar de mis mensajes descabellados y ocurrencias alborotadas. Imagino que si estar en campo no es tarea fácil no tiene porqué serlo acompañar a alguien que está en campo, menos aun cuando allí hay niñas/os que enferman, sufren y mueren. En total ocho investigadoras/es rechazaron dirigir esta tesis por el tema. El tema fue un verdadero problema. Finalmente María Pozzio aceptó el desafío de dirigirme, leyó cada uno de los borradores con dedicación y detallismo y por primera vez tuve una directora de tesis muy presente y atenta.

Agradezco a Jurema Brites, mi primera profesora de técnicas etnográficas, quien en 2013 en la Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, Brasil) me transmitió su pasión por el trabajo de campo y el conocimiento antropológico. A Débora Leitão, mi profesora de Antropología e Imagem, quien también en la UFSM sembró mi curiosidad por la Antropología y me incitó a buscar tercamente esas “otras formas de narrar”.

Allá en Brasil hice mis primeros cursos de Antropología Social, en Argentina continué mi formación e hice el trabajo de campo, pero fue en México donde escribí esta

tesis. Agradezco a los bibliotecarios mexicanos de la UNACH, CIESAS y CIMSUR-UNAM. A Doña Claudia, por los tacos y tamalitos que me alimentaban en las horas de escritura. A Noelia López, por las eternas charlas en las que comparábamos la antropología argentina y la mexicana. A compañeras/os y profesores de la Universidad Autónoma de Chiapas (UNACH), por las discusiones académicas sobre cuerpo, cartografía y regiones. Y por las discusiones no tan académicas... Y al *compa* Ernesto Zarco le digo, Sí, por fin esta *argentina chingona* terminó su *pinche tesis de maestría*.

Agradezco a mis compañeras/os del IDES, por los debates que continuaban luego de las aulas y se hacían más interesantes en el bar, con la informalidad y la cerveza. A Carito, Aylee, And, Elisa y tantas otras compañeras de maestría que levantaban con halagos mi autoestima bajo de tesista. A mis colegas, trabajadoras sociales de territorio, de instituciones y organizaciones. Les agradezco la ligereza con que se entrometen en mi biblioteca y se ríen de los títulos de las etnografías que leo. Me destrozan con sus críticas (*¿Estuviste todo el fin de semana en la computadora para escribir un sólo párrafo?*) y me abrazan con ímpetu cada vez que nos vemos. Flor, Meli, Pe, Debi, Luli, Carl, Melu, Ju, Caro, Maru, Tati, Cami, Lu, Maca... numerosas amigas con quienes tengo la buena suerte de contar lo que hago.

A Natalia Luxardo, mi directora de beca, con quien comencé a investigar años atrás y, a pesar de los desencuentros, seguimos encontrándonos.

Recuerdo que antes de dedicarme exclusivamente a la investigación, trabajé terciarizada en la industria farmacéutica. No agradeceré a la industria ni a la empresa que me empleaba, pero sí a esas psicólogas (Pachi, Barby, Shingui y Pauli), psicólogo (Dami) y médico (Fer) que toleraron y cubrieron por dos años (2014 y 2015) mis recurrentes ausencias y dispersiones al trabajo remunerado por estar en el campo, escribiendo mi diario o haciendo algún trabajo para la Maestría. A ellas/os les pido perdón por faltar tanto y trabajar tan poco. Estaba haciendo esta tesis...

Por supuesto, agradezco a mi familia y a amigas/os de la vida. A mamá y papá, porque cuando apenas tenía 17 años me dieron todo para que pueda estudiar en Buenos Aires y, desde el suelo patagónico en el cual nací, me vieron emprender mi carrera universitaria de la cual esta tesis forma parte. Aun extrañando, apoyaron cada uno de

mis proyectos y alentaron mi formación académica. A mi hermana Guada y mi hermano Artur. A mis amigas y amigos de Bariloche que me preguntan cuándo voy a terminar de estudiar. Todavía falta el doctorado!

Finalmente agradezco al CONICET que ha financiado el año de escritura de esta tesis de maestría y financiará mi actividad de investigación de (al menos) los restantes años de beca doctoral.

A Flor y Juli, mujeres persistentemente soñadoras

Introducción



(Im. 01)

I. De convergencias y contiendas: el Trabajo Social, la Antropología y los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Entrada la noche y a cientos de kilómetros del hospital pediátrico donde nos habíamos conocido, en un balneario remoto, Violeta recordaba sus primeros años de residencia, con sus primeras guardias:

–Me perturbaba y me perturba aún hoy la idea de no acompañar procesos claves de la vida. Cuando alguien tiene dolor, cuando alguien sufre, cuando alguien muere, me parece que hay que estar. Me acuerdo una de mis primeras guardias. Apenas empezaba la residencia en pediatría. Los padres ya habían perdido a dos hijos por la misma

enfermedad, una enfermedad hemolítica. Ella era la tercera. Se fueron y la dejaron en el hospital recién nacida –calló. El viento hacía tambalear la casa rodante estacionada frente al mar. Tras un sorbo de una copa de vino, continuó–. Alcé a la bebé. Nunca nadie la había alzado. Me quedé con ella toda la noche hasta que murió. Murió en mis brazos –Violeta estiró sus piernas sobre la guantera y suspiró–. Yo creo que esa noche decidí hacer cuidados paliativos.

Años después, Violeta se convertiría en médica pediatra y neonatóloga con formación en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

En este trabajo me he preguntado cómo personas como Violeta –que trabajan en CPP– definen y tratan el dolor de niñas/os y adolescentes. En esta etnografía describo las construcciones del dolor en el accionar del equipo de CPP, desde su propia perspectiva, con sus re-creaciones y diversidad, reflexionando sobre las terapias, corporalidades/emocionalidad y sociabilidades.

La primera vez que la vi a Violeta, ella tenía unos treinta años, era residente del último año de Pediatría y era su primer día de rotación por CPP. Las rotaciones forman parte del sistema de residencia en CABA, el cual tiene una duración de cuatro años para pediatría¹. Las personas que están en su primer año son llamadas R1; R2 quienes están en su segundo año, precedidos por R3 y R4. Durante estos cuatro años “rotan”, es decir, transitan por distintos sectores del hospital. Culminado el año de R4 se finaliza la residencia y son consideradas médicos y médicas pediatras. Cuando conocí a Violeta ella era R4 y había elegido rotar por CPP. Usaba un ambo blanco gastado, tenía una botella pequeña de Coca-Cola en una mano y en la otra, un café. Ese día Violeta estaba de “postguardia”: había pasado la noche trabajando. Flaca, alta, rubia, despeinada, con una larga rasta que salía de su pelo revuelto y mal atado, y con unas ojeras pronunciadas, me miró y me pidió que la acompañe a fumar un cigarro. Pero antes me preguntó:

–¿También es tu primer día, no?

–Sí –contesté.

–¿R4?

¹ La residencia es un posgrado de capacitación en servicio remunerado con dedicación exclusiva.

-No, no soy médica. Soy trabajadora social.

-¿R3?

-No, no soy residente. Vine para hacer investigación, no hago asistencia.

-¿Investigación? ¿Estás haciendo una tesis de Trabajo Social?

-Estoy haciendo una tesis pero de Antropología.

-¿Y cuánto tiempo vas a estar rotando por CPP?

-No roto, porque no soy residente.

-Bueno, ¿cuánto tiempo vas a estar acá?

-No sé.

-¿Pero venís todos los días?

-Sí.

-Entonces es como que estás rotando –sonrió– ¿Me acompañás a fumar un pucho? Y de paso me contás cómo es eso que sos trabajadora social y no hacés asistencia.

El Trabajo social es una profesión que también cuenta con residencia en el ámbito de la salud. Residentes de Trabajo Social suelen encontrarse en sus rotaciones con residentes de las especialidades médicas (como Pediatría), Psicología, Terapia Ocupacional, Enfermería, Kinesiología y demás profesiones que forman parte del Sistema de Residencias del Gobierno de la CABA.

El Trabajo Social es una profesión ligada a la asistencia y se caracteriza por “la constante exigencia de tomar decisiones o asumir acciones respecto de problemas cuyos sujetos están inmediatamente presentes como ‘personas que sufren el problema’. Problema muchas veces urgente; presencia y exigencia que no se enfrenta en la función de investigadores (...) porque el problema de investigación no es el problema social al que hay que dar una solución inmediata” (Grassi, 2011:128). Violeta habría de confesarme que nunca conoció a alguien del Trabajo Social que haga investigación, lo cual no es difícil de imaginar ya que somos minoría quienes nos abocamos a dicha tarea. Quienes concurren diariamente a los hospitales y centros de salud realizan desde la residencia en Trabajo Social o desde un cargo de planta, de guardia o una jefatura, un trabajo de asistencia.

–Pero si vos ya sos trabajadora social y si ya estuviste en paliativos ¿por qué no intervenís? –habría de preguntarme Violeta– Podrías intervenir y también hacer tu tesis. Sería bueno porque no hay trabajadora social en el equipo –me sugeriría.

–Para intervenir tengo que tener un cargo en el hospital y no lo tengo. Si se enteran que lo hago me denuncian en el Colegio profesional. E incluso teniendo un cargo no creo que me anime a intervenir sola, todavía me falta experiencia. Yo estuve un año y medio en paliativos de adultos, que es muy distinto a pediátricos. Tal vez si estuviera otra trabajadora social en el equipo, sí, pero la que estaba se tomó licencia psiquiátrica y no sé cuándo volverá.

–El próximo año podés rendir la residencia y elegir rotar en paliativos. Seguro ya vuelve la trabajadora social y podés intervenir con ella –volvió a sugerir Violeta.

–Sí, yo creo que sí, que voy a hacer eso –habría de contestarle, aunque al año siguiente la trabajadora social seguiría con licencia y yo habría de obtener una beca del CONICET incompatible con una residencia pero fundamental para escribir esta tesis.

Luego llegaría la posibilidad de dedicarme exclusivamente a la investigación, pero en ese entonces sólo añoraba una continuidad en la tradición interventora del quehacer profesional del Trabajo Social en CP. Había realizado prácticas en un servicio de CP de adultos en otro hospital de CABA durante los años 2012 y 2013 y deseaba continuar mi formación en esa línea de trabajo. Pero también tenía un objetivo ineludible: debía escribir una tesis antropológica.

Luego de acompañar a Violeta a fumar, volvimos al servicio, nos sentamos en ronda y Laia, la jefa, me presentó al equipo allí presente:

–Ella es Candela, es trabajadora social; estuvo con paliativos de adultos; está terminando una maestría en Antropología; no hace asistencia sino investigación; investigación cualitativa y le interesa Antropología de las emociones. Te cuento, Candela, que en el equipo está Francisco y Victoria que son pediatras; Pía que es psicóloga y viene ad honórem dos veces por semana; Susana que es voluntaria y hace terapias no farmacológicas, le decimos TNF –aclaró– y Violeta, R4, que empieza a rotar hoy como vos. Susana es la única que está hoy de TNF pero son seis las voluntarias de

TNF. Algunas vienen unos días y otras, otros. Bueno, tenemos mucho trabajo así que pasemos a las divisiones y vamos a ver a los pacientes².

El interrogante de Violeta podría sintetizarse en la pregunta ¿Cómo es eso de ser trabajadora social, no hacer asistencia y hacer una tesis de antropología? O dicho de otro modo ¿Cómo pensar un problema de investigación antropológica desvinculándolo de un problema social al que hay que dar una solución inmediata? Si la heterogeneidad de lugares produce distinta clase de etnógrafas/os, con intereses teóricos, metodológicos y técnicos diferentes (Wright, 2005), el relato de la espacialidad existencial que emprendía en el intento de realizar el trabajo etnográfico era construido desde una yuxtaposición múltiple de intereses disciplinares. Tal vez quienes provengan de profesiones históricamente ligadas a la producción de conocimiento científico (sea Sociología o Biología) no hayan cargado con la inexorable inquietud del “hacer y transformar” de quienes no tenemos esa tradición (tal vez tengan otras cargas, vicios disciplinares o vicisitudes recurrentes de sus carreras o ciencias), que se profundiza aún más cuando los sujetos se encuentran en situaciones críticas (de pobreza, violencia, enfermedad, etcétera). La inquietud y la exigencia de decidir y accionar deriva de la interpretación de que aquí-y-ahora hay “personas que sufren el problema” y es por esta razón que debemos actuar. Pero pensar un problema de investigación conlleva otra lógica que no es la del accionar con urgencia, aunque en este caso mi problema de investigación se construya en un contexto acuciante y de emergencia.

Al pensar un problema de investigación social, y específicamente un problema de investigación antropológica, debí adentrarme en otra disciplina: la Antropología Social. Y si hay algo que caracteriza a la Antropología, son sus múltiples reflexiones en torno a la Alteridad sociocultural y la diversidad, con sus distintas escuelas de pensamiento presentes tanto en su conformación como en la actualidad. Nada fácil para quienes nos

² Una profesora de la maestría en la que se enmarca esta tesis, me facilitó el contacto con Judit, una médica pediatra jefa de un servicio de CPP de un hospital ubicado en el oeste del Gran Buenos Aires. Dicha profesora tenía una amistad desde hacía años con la médica. Compartí una jornada con el equipo que dirigía Judit, pero debido a que el hospital se ubicaba a unos 25 Km. de la CABA y yo –que en ese momento no contaba con dedicación exclusiva a la investigación– debía emprender mi jornada laboral remunerada en el centro de la Ciudad, era insostenible un trabajo de campo allí. Judit me contactó entonces con su colega, Laia. “Podemos recibir dos rotantes a la vez. Más no porque el servicio es chico. Podés venir a rotar en junio que hay lugar” habría de decirme Laia en febrero de 2015. El 1 de junio de ese año fue efectivamente mi primer día en el Servicio.

aproximamos a la tradición malinowskiana (reinventada sucesivamente en la disciplina), al trabajo de campo como acto creativo del quehacer antropológico, intentando inscribir en cada “contexto de situación” los sentidos de las palabras de quienes construimos como “interlocutoras/es”.

Pensar en la práctica teórica y empírica de la Antropología Social implica, necesariamente, pensar en la relación de lo universal y singular, pues al desentrañar las lógicas y perspectivas locales para describir/analizar los procesos sociales, debemos –al menos– buscar el modo de articular la teoría antropológica con el mundo aparentemente banal de sujetos comunes en sus rutinas anodinas. Y estas mediaciones entre lo universal y lo local se realizan en el mismo análisis de la diversidad que compromete tanto a la construcción teórica del objeto de estudio, como a los referentes empíricos (Guber, 2004). Esta dinámica propia de la investigación etnográfica comprende, en palabras de Claudia Fonseca (2004), una “fe en el trabajo de campo”; implica largas horas aparentemente desperdiciando tiempo en la interacción con sujetos en su cotidianidad ordinaria. No obstante, la “fe en el trabajo de campo” es el presupuesto teórico-epistemológico fundamental del trabajo etnográfico; trabajo minucioso, meticulado y microscópico (Geertz, 1983) que nos propone espantarnos con lo familiar y familiarizar lo extraño, teniendo una mirada atenta a nuestros intereses y desatenta para dejarnos abordar por lo inesperado e imprevisto (Laplantine, 2004). Hay quienes sostienen que la búsqueda de dicha perplejidad y desconcierto a lo inesperado e imprevisto, no es para coleccionar exotismos en un “jardín cultural”, sino para extender las fronteras de la humanidad hacia donde hay sujetos “menos humanos”, donde se niega la alteridad y se imposibilita el diálogo, producto y expresión de una violencia sofisticada (Fonseca y Cardarello, 1999), siendo la doble meta de la disciplina: aprender del Otro y construir una crítica de nuestros propios parámetros societarios (Fonseca en Brites y De Motta Mattos, 2013).

Hay quienes dicen además, que la vecindad sociopolítica entre los sujetos de estudio y quienes producen teoría antropológica en América Latina (la “cociudadanía”) ha redundado en una especificidad teórica cuya característica es la “vocación crítica” (Cardoso de Oliveira, 1998; Jimeno, 2005), donde se hace presente el punto de vista

subalterno y se puede generar una acción conjunta con los grupos sociales con los que se trabaja. Desde esta forma de mirar y de hacer Antropología, la inquietud ético-política es lo que motoriza la práctica disciplinar entendida como una “manera en la que la política intersecta la producción de conocimiento” (Jimeno, Varela y Castillo, 2011:277). La práctica antropológica no es entonces un instrumento cognitivo “neutro” y el surgimiento de “antropologías del Sur” podría develar un “perfil propio”, con sus propias características, ya no centradas en la civilización noratlántica y sí reconociendo “la diversidad en el seno mismo de la disciplina dedicada a estudiarla en todos los ámbitos de la realidad sociocultural” (Krotz, 1997: 168).

En la labor de articular lo universal y lo local, no sólo surgen estas perspectivas que ponderan la producción imbuida en la “cociudadanía”, “el compromiso”, la producción “descentralizada”, de “la periferia”, “del sur”, “crítica”, “más humana”... surgen abordajes que formulan la investigación etnográfica como un saber artesanal, que no se aprende en manuales. “A hacer etnografía, se aprende etnografiando”. Mirando, oyendo, escribiendo (Cardoso de Oliveira, 1996) y contextualizando, es que vamos aprendiendo (domesticando la atención) y descubriendo, percibiendo con interés y agencia en un campo de práctica (Ingold, 2000). Cuando no están en manuales los pasos a seguir para la producción, sino que es la/el investigador/a el principal instrumento de conocimiento, cuando se entiende a la etnografía como texto, perspectiva y método (Guber, 2011, 2013), se inicia una disposición metodológica más centrada en los procesos de interacción en campo que en las “representaciones sociales” o “palabras nativas” porque “las perspectivas nativas consisten menos en un punto de vista ‘intelectual’ –una/s forma/s de pensar, significar o representar el mundo– y más en un punto de vista ‘vivencial’, es decir, forma/s y posibilidad/es de hacer, producir y crear vida social” (Quirós, 2014:52). Si son las interacciones en campo la materia prima de la etnografía (en su triple acepción), es decir, si se apuesta a los análisis vívidos del mundo social por intermedio de nuestra condición de seres vivos, las operaciones de descripción y análisis no deberían constituir “niveles” distintos en la estrategia narrativa, ya que es mediante la propia descripción que se construye (analiza y explica) el aspecto vivo de esa experiencia vincular que es el trabajo de campo etnográfico (Quirós, 2014).

Estos intelectuales que sostienen el carácter artesanal, creativo, político, reflexivo pero imprevisible de la práctica antropológica, no alivianaron la tarea de las nuevas generaciones que nos incorporamos a la investigación en dicha tradición. Pensar el trabajo de campo como relación social y como articulación de las situaciones de interacción (Guber, 2011, 2013), implica lidiar con nuestros juicios de valor, afectos, sentidos, cuerpos, temores, dudas, incertezas, ambivalencias, contradicciones, heterogeneidades, infortunios, infracciones y errores: exponerlos, describirlos, contextualizarlos y analizarlos en la misma operación. Con sus aportes, lejos de suavizar la tediosa tarea de producción de conocimiento, lo tornaron más problemático y complejo.

Provieniendo entonces de una profesión cuyo objeto es “primero (en términos lógicos, no temporales) objeto de intervención, en tanto que su práctica está explícitamente dirigida a producir alguna modificación en la situación problemática puntual en relación a la cual es llamado a actuar” (Grassi, 1995:s/p), donde lo que define la profesionalidad es la intervención inmediata en situaciones definidas como “problemas sociales”, es que he comenzado a pensar un problema desde la Antropología Social, que tiene a su vez, un objeto no-construido, sino a construir en el encuentro con el Otro, exponiendo la propia subjetividad de quien investiga, no para reducir los encuentros a *psyches* individuales, sino para contextualizar nuestra propia visión del mundo, para revelarnos como seres vivos y para que nuestra epistemología no quede depurada del contexto político y social. Y esta tarea desafiante ha tenido como escenario los CPP porque es allí, en la convivencia con la labor diaria, que he formulado el problema de investigación.

Aquella noche –con la que comencé esta Introducción–, Violeta decidió que se dedicaría a los CPP. Con la idea de *acompañar procesos claves de la vida* decidió iniciar una trayectoria en CPP. ¿Pero qué es dedicarse a los CPP? ¿Qué son pues, los CPP? En los términos más formales y oficiales, es decir, según la definición de la OMS (2002), los Cuidados Paliativos (CP) son: “el cuidado total, activo y continuado de pacientes y sus familias cuando la expectativa médica no es la curación. Son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del

sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Los CP surgieron como propuesta alternativa a la medicina hegemónica fuertemente paternalista. Comenzaron a gestarse a fines de la década de 1960 al calor de los movimientos sociales que visibilizaban el proceso de medicalización de la sociedad, la tecnologización, institucionalización y racionalización de las prácticas hospitalarias. En diversos países de Europa estallaron en esa década los movimientos de deshospitización de la antipsiquiatría y la demanda por los derechos de personas con enfermedades. En ese contexto y como nueva forma de atención a las personas en el final de la vida, con énfasis en la autonomía y alivio del dolor, surgieron los CP inicialmente en Inglaterra y Estados Unidos. Fueron una respuesta al desarrollo tecnológico que comenzó a ocurrir más intensamente en la segunda mitad del siglo XX y que penetró la medicina tecnicista que vislumbraba como éxito la posibilidad de prolongar la vida (a través de respiradores artificiales, soportes mecánicos de alimentación e hidratación, máquinas para diálisis, etcétera), posponiendo la muerte (Alonso *et al.*, 2013; Clark y Semour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004). La meta preconizada de los CP es la conclusión de la existencia como una obra de preferencia asociada a valores estéticos y morales, erigiéndose el postulado del “derecho a morir bien, con autonomía y dignidad” como el discurso común que contiene a los/as seguidores de la filosofía paliativista. Este discurso se inscribe en la cultura del Individualismo que valora la vida única y singularmente vivida, en la cual se ha creado recientemente el concepto de la buena muerte, es decir, la que es elegida y producida por el sujeto que está muriendo (Menezes, 2008).

Es desde los países anglosajones que se ha construido el modelo de “buena muerte” (Byock, 1997; Hennezel, 1995; Smith, 2000), “muerte natural” (Albery *et al.*, 2000) y “dignidad en el final de la vida” (Franklin *et al.*, 2006; Jacobson, 2009), modelos que ponderan la consciencia del sujeto sobre la proximidad de la muerte, la posibilidad de elegir el ámbito de muerte –lugar y personas–, de despedirse, de suspender tratamientos, de no sufrir dolor, de tener soporte espiritual, emocional y tener acceso a los CP en cualquier lugar. Los CP surgen vinculados al “final de la vida”, es decir, orientados a los

“moribundos”, a aquellas personas cuya muerte, por una enfermedad degenerativa y avanzada, se cree cercana. No obstante, hubo una transformación de relevancia en la última década. Los CP se comenzaron a proponer como “cuidados continuos” y no como “cuidados para el final de la vida”. Este corrimiento hizo que los mismos se vinculen actualmente (también) a las enfermedades de larga duración. Por esta razón, los equipos de CP atienden a personas cuyo pronóstico no es de una muerte próxima. Esto ha sido un movimiento trascendental ya que implica un re-posicionamiento de la especialidad: se trasciende la etapa (final) y se piensa en (toda) la vida. Si antes la inminencia de muerte representaba la puerta de entrada para recibir la atención paliativista, ahora la derivación en ese momento representa un fracaso: la derivación es considerada “tardía”. Desde esta nueva concepción, los CP son un derecho humano que tienen las personas a lo largo de la vida y no sólo al final.

En relación a los CPP, éstos presentan ciertas características propias que los diferencian de los CP que se brindan a adultos: existe una mayor sobrevida; muchos diagnósticos son poco frecuentes y sólo se dan en la niñez; muchas patologías son genéticas, por lo que puede haber más de un/a niña/o afectada/o por familia; se prioriza la continuidad del proceso educativo y el juego (Salas, 2004). Sin embargo, los principios axiológicos de los CP se mantienen. Y ya sea para adultos o niñas/os, no trabajan exclusivamente con el dolor. El tratamiento al dolor es sólo una de las tantas tareas que desempeñan, aunque sea la más notoria. Una médica, referente nacional en CPP, sintetiza de la siguiente forma los objetivos de los CPP:

- Promover conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del niño y su familia.
- Identificar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia o entorno significativo (familia ampliada).
- Brindar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable al niño adaptándola la misma a su nivel de desarrollo cognitivo y emocional.

- Brindar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable a la familia o entorno significativo, previniendo el cerco de silencio.
- Valorar el dolor y otros síntomas disconfortantes.
- Indicar tratamientos no farmacológicos y farmacológicos.
- Elaborar estrategias psicosociales de intervención, según los diferentes modos de afrontamiento, nivel social, cultural, valores, estructura y creencia de las familias.
- Capacitar a la familia del niño y potenciar sus recursos para el cuidado.
- Preparar a la familia para las diferentes pérdidas.
- Compartir con los profesionales que asisten a los niños en otros servicios o instituciones los resultados de la evaluación del Equipo de CPP y tomar decisiones en conjunto.
- Propiciar la reflexión de todos los profesionales intervinientes sobre la tarea con niños gravemente enfermos, para la prevención del *burn out*.
(Kiman, 2013:154-155)

La formación y actuación de *profesionales intervinientes* que trabajan *con niños gravemente enfermos* es posible por la construcción histórica de la figura de la/el niña/o. Las ciencias médicas, pero no sólo ellas, se han servido de la metáfora del desarrollo para crear la pediatría. La pediatría es una especialización profesional que debe situarse en el movimiento más amplio de constitución de la niñez como grupo etario y como una cuestión social que debe ser intervenida y estudiada. En la niñez contemporánea “son los procesos de *crecimiento y desarrollo* los que proporcionan la base de la distinción con respecto a los demás seres humanos, en tanto dan una forma particular a su cuerpo y a los modos de enfermar y sanar” (Colángelo, 2008:9, destacado propio). Esos cuerpos y esos modos de enfermar y sanar particulares es lo justifica la creación del saber específico (pediátrico) y una forma de legitimación de ese saber. La niñez como campo de intervención de la pediatría, con profesionales especializados, sienta sus bases en la visión moderna hegemónica occidental (Ariès, 1981; Colángelo, 2008). Las investigaciones que conceptualizan la niñez como construcción histórico-cultural, y de

los niños/as como agentes sociales es reciente: data de las décadas '80 y '90 (James, 2007); y a pesar que este enfoque posibilita atender al modo en que cada sociedad construye esta etapa del ciclo vital, restituyéndole su carácter histórico, contingente y heterogéneo (Szulc, 2004), existe una escasez de trabajos que abordan la enfermedad, el dolor y la muerte en niños/as. El motivo es la asociación que se realiza de la niñez como un “período de formación” en donde la muerte y el sufrimiento no es “esperable”³ (Vindrola Pardos, 2009).

Los cuidados paliativos pediátricos constituyen entonces una suerte de doble especialización: poseen una *expertise* paliativista, pero orientada a una “etapa vital”. Paradójicamente, subvierten el ideal de la niñez como un período alegre y de formación visibilizando en su quehacer cotidiano, la enfermedad y la muerte de niñas/os; pero a su vez, lo hacen respondiendo a la especificidad de las ciencias médicas hegemónicas.

En un equipo de CPP hay, por supuesto, pediatras. Pero es por definición un equipo interdisciplinario. La mayoría está constituido por médicas/os, psicólogas/os y trabajadoras/es sociales. Estas tres profesiones son las más habituales y consideradas fundamentales para abordar las situaciones entendiendo a los sujetos como un “todo bio-psico-social-espiritual”. Hay equipos de CP que cuentan con terapeutas ocupacionales, enfermeras/os, kinesiólogas/os, musicoterapeutas, sacerdotes, monjas y pastoras/es, entre otras. En el Servicio donde realicé trabajo de campo, el equipo estaba conformado por médicas/o, psicóloga y voluntarias. Habían contado con una trabajadora social y una residente de trabajo social, ambas abocadas a la intervención asistencial, pero al momento de mi concurrencia, yo era la única trabajadora social.

II. Etnografía hospitalaria

El hospital pediátrico en donde nos conocimos aquel día con Violeta y al cual he concurrido diariamente por seis meses, es un establecimiento sanitario especializado, de

³ “La preocupación por la niñez no ha estado ausente de las primeras publicaciones antropológicas, pero ha sido expresada a través de las complejidades de rango de edad, ritos de paso, actitudes frente a alguien llamado “el niño promedio”, y la construcción de la “infancia” en una sociedad determinada. Tanto Nieuwenhuys como Reynolds han mostrado recientemente cuan escasas han sido las descripciones etnográficas de los niños y de sus acciones” (Das, 2008c:300)

alta complejidad y de referencia, creado a fines del siglo XIX. Al momento de realizar el trabajo de campo, contaba con 330 camas y atendía diariamente a 1.500 bebés, niñas/os y adolescentes; las/os profesionales de la salud eran 880, las/os otras/os trabajadoras/es eran 1.400 (empleadas/os de enfermería, limpieza, mantenimiento, administración y gestión) e ingresaban unas/os 320 residentes por año. Anualmente se realizaban 10.000 internaciones, 8.000 cirugías y se procesaban 840.00 muestras en el Laboratorio Central. Contaba con diferentes servicios, departamentos, divisiones, comités, salas, unidades y grupos de trabajo (Adolescencia, Alergia, Cardiología, Centro de Referencia de SIDA Pediátrico, Centro Respiratorio, Cirugía General, Cirugía Plástica, Comité de Calidad, Comité de Ética en Investigación, Comité de Niños en Riesgo, Consultorio de Espina Bífida, Consultorio de Niños Sanos, Consultorios Externos de Pediatría, CPP, Departamento de Enfermería, Departamento de Urgencias, Dermatología, Div. Arancelamiento y Auditoría Médica, División Alimentación, División Anatomía Patológica, División Cirugía Cardiovascular, División de Endocrinología, División Diagnóstico por Imágenes, Enfermedades Metabólicas, Escuela Hospitalaria, Gastroenterología, Genética Médica, Hematología, Hemoterapia, Hepatología, Hipertensión Arterial y Lípidos, Hospital de Día Polivalente, Inmunología, Kinesiología, Laboratorio Central, Microbiología, Nefrología, Neonatología, Neurocirugía, Neurología, Nutrición y Diabetes, Oftalmología, Oncología, Ortopedia y Traumatología, Otorrinolaringología, Parasitología-Chagas, Reumatología, Servicio de Voluntarias, Servicio Social, Tisiología, Toxicología, Clínica y Hepatología, Clínica Pediátrica, Unidad de Salud Mental, Unidad de Terapia Intensiva, Unidad Pediátrica Ambiental, Urología, Vacunas y Virología). El hospital en cuestión es uno de los tres hospitales pediátricos en CABA.

Los hospitales, en tanto institución de la hegemonía biomédica, han sido recurrentemente espacios seleccionados para el estudio de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados en las sociedades occidentales. Beatriz Tosal Herrero, Serena Brigidi e Inma Hurtado (2013) señalan que, de acuerdo a la bibliografía en materia de salud, el acceso al campo (hospitalario) es uno de los principales obstáculos en la investigación antropológica. Los motivos son: (a) el recelo de las autoridades

hospitalarias y del personal sociosanitario hacia la presencia del/a investigador/a; (b) la pretendida privacidad y confidencialidad que la institución debe garantizar a los usuarios (ética médica); y (c) la omnipotencia y seguridad que caracteriza al modelo biomédico (p.191). En mi caso, el ingreso al hospital pediátrico no ha tenido grandes barreras, ya sea por mi profesión –que por más “investigación antropológica” que explicito desear hacer se ve como asistencial–, por mis antecedentes laborales en otro hospital y/o por los contactos interpersonales (ingresando en una suerte de “red de contactos”).

Durante mi trabajo de campo en el hospital he utilizado una chaqueta blanca. “Asumir la bata blanca es asumir, al menos en parte, que se pretende pasar como miembro del *staff*; el precio a pagar por estar en determinados escenarios” (Wind en Tosal Herrero, Brigidi y Hurtado, 2013: 197). El uso de chaqueta, ambo o guardapolvo, es obligatorio para el tránsito interno en el hospital de quienes no somos ni *pacientes* ni *familiares*. Sí es cierto que el uso de chaqueta ha facilitado que las/os niños, familiares y profesionales me hayan identificado como miembro del *staff*, pero no ha sido sólo eso, y no han sido sólo ellos, sino que yo también, en el “dejarme afectar” (Favret- Saada en Zapata y Genovesi, 2013) me he llegado a identificar como parte del equipo de CPP.

Las etnografía en hospitales envuelven múltiples desafíos: implica ligarse a los sentidos morales de la enfermedad en el marco de las relaciones interpersonales, a través del contacto directo y sostenido con las personas, las narraciones de sus experiencias, describiendo un contexto particular e interpretando el sentido de las prácticas que se dan en él (Kleinman y Benson, 2004); implica alejarse del racionalismo y los límites epistemológicos implicados en la idea de quien hace ciencia observando neutral e imparcialmente la medicina (Good, 1994), llevando una “bata blanca” y asumiendo sus efectos. Particularmente en mi investigación, se suma el desafío de habitar una institución de la Salud Pública con restricciones presupuestarias y déficit de cobertura, y el trabajo con niñas/os con enfermedades que *amenazan o limitan la vida*.

En el hospital, seguí la atención paliativista en consultorio y en las diversas salas de internación (Clínica, Terapia Intensiva, Oncología, Neonatología, etcétera), también participé en las entrevistas familiares, en la aplicación de TNF y en las supervisiones grupales que tenía el equipo de CPP con un psicólogo externo.

En el hospital es donde realicé el trabajo de campo. El hospital, en esta etnografía, es un espacio practicado, dinámico y de naturaleza relacional. “Los lugares etnográficos tienen perímetros variables que dependen de la interacción que establecen investigadores con el bagaje humano y/o documental que los contiene” (Wright, 2005:67). La interacción con las/os niñas/os, adolescentes, familias y con el equipo de CPP la he circunscripto en el espacio hospitalario.

III. Situando el problema

He decidido en esta tesis investigar lo que es “sentir dolor” y lo que hacen los miembros del equipo de CPP con ese sentir; pero no cualquier dolor: es el dolor de niñas/os y adolescentes que reciben atención paliativa en un hospital pediátrico. El problema del dolor, en tanto problema de investigación, se ubica en tres grandes áreas de estudio: las emociones, la medicina y la niñez.

El dolor ha sido abordado por la Psicología, por la Filosofía, la Medicina, entre otras disciplinas o ciencias. En lo que respecta puntualmente a las Ciencias Sociales, estas han colocado al mismo como objeto de estudio. Las emociones en general son un campo posible de análisis para las Ciencias Sociales. De hecho, ya en las obras de Durkheim (2008) y Simmel (1987) se puede entrever la incorporación de las “formas de sentir” a las pertinencias sociológicas. Claro, como parte del “hecho social” fuera de las conciencias individuales y como contenido de la interacción social⁴. Para Durkheim (2008), por ejemplo, “el duelo no es un movimiento natural de la sensibilidad privada, herida por una pérdida cruel, es un deber impuesto por el grupo. Se lamentan, no simplemente porque están tristes, sino porque deben lamentarse. Es una actitud ritual que se está obligado a adoptar por respeto a la costumbre, pero que es, en gran medida, independiente del estado afectivo de los individuos” (p. 569). Las maneras de sentir son producto de una obligación. Y para Simmel los sentimientos no sólo son obligatorios sino necesarios al punto de que algunos son cohesionantes de las relaciones humanas y

⁴ Las ambivalencias en la incorporación/exclusión de las emociones en estos padres fundadores de la sociología son analizados por Coelho y Rezende (2011). Aquí me limitaré a presentar solamente su incorporación como objeto de análisis posible. Las autoras trazan una genealogía más extensa de la Antropología de las emociones centrada en las producciones brasileiras.

centrales para la socialización. La fidelidad, a modo ilustrativo, "asimila íntimamente la estabilidad propia de la relación supraindividual" (Simmel, 1926:305), por lo cual es impensable la existencia de grupos sin la fidelidad. Estos "padres fundadores" refuerzan el carácter fundamentalmente sociológico de las emociones.

Desde la Antropología clásica otros autores también incursionarán sobre la relación individuo-sociedad preguntándose por el lugar del "sentir". Para Mauss (1979a) los sentimientos tienen un carácter colectivo pero no por esto son independientes del estado afectivo del individuo (como sostenía Durkheim), sino que es el carácter colectivo lo que intensifica la vivencia y expresión de las emociones. Y para Radcliffe-Brown (1986), los sentimientos se originan en situaciones estructurales y tienen funciones sociales significativas. Para iluminar: "el término 'relación burlesca' hace referencia a la relación entre dos personas, en la cual a una se le permite, por costumbre, y a veces se le exige, embromar o hacer burla de otra, que a su vez no puede darse por ofendida" (p. 107). En este caso, el no sentirse ofendido es constitutivo a las formas de familiaridad y de respeto que responden a las relaciones de parentesco. Para Ruth Benedict (1989, 2010), en cambio, cada individuo posee disposiciones emocionales innatas que son acentuadas o inhibidas de acuerdo a la cultura en la que esté ese individuo. Para ella, las emociones son un elemento cultural al tiempo que natural de cada individuo. La forma de comprender las conductas es contrastándola con los motivos, emociones y valores que hay detrás y que están institucionalizados en la cultura. En resumen, las emociones fueron un foco de análisis tanto para los clásicos de la sociología como así para quienes consolidaban la antropología francesa, británica y norteamericana.

La antropología de las emociones así denominada surge recién en los años '80, de la mano de la antropología estadounidense. Catherine Lutz y Geoffrey White (1988) son quienes publican los primeros textos preocupados por delimitar este campo. El campo de las emociones, dicen Lutz y White (1988), está atravesado por ciertas tensiones: (1) universal/particular (existe una esencia emocional invariante o hay una diversidad histórica-cultural de la experiencia emocional); (2) positivismo/interpretativismo (lo emocional es la causa del comportamiento y es la psicología quien debe estudiarlo, o lo emocional es un aspecto central del significado cultural); (3) materialismo/idealismo (la

emoción es algo material y biológico donde influyen procesos neuroquímicos, o está ligada a aspectos de la vida social); (4) individual/social (la emoción es privada o es un símbolo social); (5) romanticismo/racionalismo (la emoción es valorada positivamente y la capacidad de sentir hace a la condición humana, o es irracional y problemática). En los estudios sobre las emociones, podemos encontrar producciones más cerca o más alejadas a uno u otro eje (más psicologista o biologista, entre otras). Sea como fuere, lo cierto es que estas tensiones son heredadas de las representaciones occidentales de emoción. De aquí deriva la urgencia de la autorreflexión para la construcción de la emoción como objeto de investigación antropológica en la medida en que se colabore a acceder a sistemas simbólicos unificados (Coelho y Rezende, 2011).

A los primeros trabajos de la antropología de las emociones de los años '80 (Lutz, 1986, 1988; Lutz y White, 1988; Rosaldo, 1984) se le comienzan a realizar algunas críticas en la década siguiente orientadas a la necesidad de remarcar aspectos históricos en el abordaje de las emociones, incluyendo las jerarquías y las distinciones (Crapanzano, 1994; Reddy, 1997) y la dimensión micropolítica que permitiría ver las relaciones de poder (Lutz y Abu-Lughod, 1990).

En lo que respecta a Latinoamérica, hubo que esperar al nuevo milenio para presenciar el auge de las producciones antropológicas emocionales. En México, luego de *La afectividad en antropología. Una estructura ausente* de Edith Calderón (2012) comenzó una producción más sistemática en esta área. “El objeto de estudio de Edith [y la de tantas/os otras/os] es uno fundamentalmente elusivo: como una suerte de pescado que intentamos sacar del río y se nos escapa de las manos una y otra vez” (Díaz Cruz, 2014: 231). Pero a pesar del carácter elusivo de la “dimensión afectiva”, comenzaron a emerger tesis y trabajos que intentan obstinadamente atrapar el pescado. La obra de Calderón toma una perspectiva levistrossiana de las emociones, generando un paralelismo entre la dimensión afectiva y el parentesco y afirmando que la dimensión afectiva surge del tránsito de la naturaleza a la cultura. Para ella, en todas las sociedades hay normas y reglas que modulan las emociones, las cuales “nos revelan la existencia de una constante: en todas ellas se regula el deseo-placer-displacer. La dimensión afectiva es una estructura básica axiomatizable, universal” (Calderón, 2012: 223).

Por su parte, la mexicana Olivia López Sánchez (2010a, 2010b y 2011) con algunas obras como *La pérdida del paraíso: el lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX* suma la crítica feminista e histórica al estudio de las emociones.

En Colombia, Zandra Pedraza analiza los ideales modernos del cuerpo y del bienestar donde las sensaciones fisiológicas alimentan las emociones. La autora afirma que existe una educación de los sentidos posible por los discursos pedagógicos; incluye la variable del género y concluye que la educación emocional del sujeto moderno hace que tendamos a asociar las experiencias emocionales al orden femenino, y las elucubraciones racionales, al masculino (Pedraza, 1999, 2015).

En Brasil, Gilberto Velho (1978) comenzó tempranamente (de forma ecléctica: influenciado por Simmel teóricamente, pero con un análisis fenomenológico e interaccionista) observando la “cultura emocional” (de las clases medias urbanas cariocas del sur de Rio de Janeiro) en los reordenamientos familiares y de amistad y en la lógica individualista de los proyectos de vida. Fue posterior, sin embargo, el surgimiento de los grupos de estudio, las líneas de investigación, las revistas y las compilaciones de textos de antropología de las emociones que entienden las emociones como construcción sociocultural y que buscan estudiar sus procesos de génesis y su dinámica (Coelho y Rezende, 2011; Koury, 2009).

En Argentina, si bien algunas antropólogas han investigado emociones (Sirimarco, 2015; Spivak, 2010) la conexión de emociones y Ciencias Sociales se institucionaliza más desde la Sociología. Aquí ha habido una comprensión de una mutua referencialidad entre emociones y cuerpo arribando a una conceptualización como único término: “cuerpo/emociones” (Scribano, 2012). Se colaboró con otros países y en 2009 se creó la *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos Emociones y Sociedad* y en 2010 se publicó *Cuerpos y Emociones desde América Latina* (Boito y Grosso, 2010).

Esta área de estudio ha realizado aportes para superar los cortes cartesianos, pensar los cuerpos situados en emociones y las emociones situadas en cuerpos, en diálogo con otras producciones (lejanas o cercanas), y –aunque con cierto eclecticismo– viendo el

fenómeno en los contextos. Por esta razón es que elijo trabajar desde esta perspectiva teórica el “dolor”.

No obstante, la pregunta por el dolor en CPP no sólo incluye una reflexión por lo emocional/corporal, sino que trae a colación la acción inherente a la propia definición de dolor. El diagnóstico de dolor, las etiologías, entre otras acciones y enunciaciones en el ámbito hospitalario, se conjugan indefectiblemente con la propuesta de alivio que podríamos llamar “terapia”. Las terapias, biomédicas o no, se despliegan en el hospital. Las terapias y las políticas sociosanitarias son objeto de análisis de la Antropología de la salud. Articularé el estudio de las emociones/cuerpos con la salud ya que el dolor, además de un sentir corporal/emocional, es –en el ámbito hospitalario– un saber científico y un sentir que amerita un diagnóstico y tratamiento. Y para problematizar ese saber que forma parte de la *expertise* paliativista, es menester incursionar en la Antropología de la salud.

Las investigaciones en los procesos de salud/enfermedad/atención/prevención/cuidados conforman una de las ramas más voluminosas de la Antropología, con reflexiones teóricas y metodológicas con producciones desde fines del siglo XIX y comienzos del XX (Aguirre-Beltrán, 1986; Anzures, 1989; Clements, 1932; Rivers, 1924), observando desde las racionalidades, creencias y prácticas a ciertos malestares (Evans-Pritchard, 1976) y la eficacia simbólica de esas prácticas (Lévi-Strauss, 1995) hasta su vínculo con la personalidad enculturada (Benedict, 1989). En síntesis, la Antropología de la salud ha observado la producción social de enfermedad (Frankenberg, 1986; Hellman, 1981; Singer, 2004; Young, 1982).

Dentro de este campo prolifera una heterogeneidad de perfiles más afines o más alejados de las teorías sociales y políticas en boga. La Antropología Médica Crítica, por ejemplo, surge ligada a la teoría marxista, considerando las experiencias de enfermedad en vínculo estrecho a las fuerzas sociales y económicas. Una de las vertientes más funcionalista es la que trabajará en la *Antropología Aplicada* de acuerdo a las demandas socio-sanitarias de la biomedicina; otra feminista entrelazará salud y género; otra hará lo suyo con la medicina tradicional y los pueblos indígenas; y ante nuevos emergentes de interés se irá ramificando el abordaje a múltiples temas como la salud mental, las

neurociencias, la tecnología (fertilización in vitro, reproducción asistida, alquiler de vientre, genitoplastia, implantes, trasplantes, etcétera), la bioética, el consumo de sustancias, los padecimientos de larga duración, los cuidados, la muerte y el dolor.

El dolor ha sido un tópico investigado desde la Antropología (Das, 2008; Le Breton, 1999) y ha sido vinculado a la salud. En este cruce entre dolor, salud y Antropología, se pueden colocar los aportes de la argentina Romina Del Mónaco (2012, 2013, 2015) quien estudia el dolor de la migraña, su impacto en la vida diaria desde las narrativas (como estrategia metodológica) observando la regulación corporal/emocional a partir del diagnóstico y tratamiento de dolores de personas adultas.

La tesis acá presentada se enlaza con la construcción de la infancia. A diferencia de los trabajos de Del Mónaco, aparecen aquí las voces de niñas/os y adolescentes porque es en la interacción con ellas/os que el equipo de CPP trata el dolor. Y al plantear el estudio del dolor en CCP, se plantea la necesidad de dar cuenta de las aproximaciones teóricas que han trabajado en torno a la construcción de la infancia. Un mapeo sobre la construcción social de la infancia a nivel internacional y nacional ya ha sido realizado por Valeria Llobet (2011) quien sintetiza en tres grupos la producción de los años noventa: (1) de raigambre culturalista y “psi”, orientado a las formas de producción cultural de la infancia; (2) de tradición foucaultiana, cuyos objetos se enfocan en los procesos de control social y gubernamentalidad; y (3) los estudios de las políticas sociales. Ya en los años cuarenta y los cincuenta, historiadores comienzan a explicitar y analizar el estatuto histórico de las concepciones sobre la infancia (Ariès, 1981) y en el nuevo milenio hay una proliferación de “discursos y prácticas sobre y de niños/as y adolescentes, tanto pedagógicos como *psi*, sanitarios, de derechos o protección integral” (p. 8). Las problematizaciones de la niñez contribuyeron al reconocimiento de la agencia de las/os niñas/os y su muy tardía incorporación como sujetos de investigación para la producción de conocimiento social. Evidenciar el carácter polifónico y multiautoral de la experiencia con niñas/os evita subsumir sus voces y comportamientos a las/os adultos; al

tiempo que evita estudiar sus voces y comportamientos autónomamente como una "cultura propia de los niños" (Milstein, 2006: 59)⁵.

En esta tesis indago la perspectiva adulta del equipo de CPP; pero también aparece aquí la voz de las/os niñas/os porque ellas/os han sido mis interlocutoras/es y las perspectivas adulta se ha construido en diálogo con la de las/os niñas/os. Incorporar la voz de niñas/os implica comprender al/a propia/o niña/o como agente de los procesos sociales que lo involucran (Colángelo, 2008) y siendo su dolor menos tolerable y más desesperante por construirse a la niñez como un período de desarrollo y crecimiento donde la enfermedad, la hospitalización, el sufrimiento y la muerte no es compatible con el imaginario de “una buena niñez”.

María Laura Requena (2014) es una de las pocas investigadoras que incursionó en un campo donde ese imaginario de “una buena niñez” se esfuma en las prácticas concretas: en el trabajo cotidiano con niñas/os gravemente enfermas/os. Se inmiscuyó en las atribuciones y autorizaciones sobre los modos legítimos de socializar a sujetos niñas/os padecientes hospitalizados y así observó la manera en que un trabajo pedagógico escolar hospitalario se convierte en cuidado de los padecimientos. La tesis de esta socióloga y el trabajo de Rafael Wainer (2003, 2009 y 2017), son –hasta el momento– los dos antecedentes más cercanos al trabajo que presento aquí, ya que son los únicos dos que incursionan en padecimientos de niñas/os en un hospital y que reciben atención paliativa en Argentina. María Laura Requena trabajó desde la perspectiva de las maestras hospitalarias que daban clases (cuidaban) a niñas/os que simultáneamente eran *pacientes de* paliativos. Rafael Wainer (2003), por su parte, trabajó desde la perspectiva del equipo médico de CPP. Este antropólogo analizó la construcción profesional de la “dignidad”, la “esperanza” y el “aquí-ahora” en la atención de “final de vida”; también analizó el humor en CPP (2009, 2017).

En el terreno de las emociones, la medicina y la niñez se ubicaron estas dos contribuciones señaladas y es donde también se ubica la mía. Es un campo poco

⁵ Un ejemplo reciente de esta propuesta es el trabajo de Andrea Tammarazio (2016), quien interactúa con niñas/os y adultas/os al momento de indagar los procesos de urbanización en dos barrios de extracción popular del norte del Gran Buenos Aires.

explorado. Mi interés es contribuir, con esta tesis, a visibilizar la importancia del trabajo con niñas/os y adolescentes que enferman y sienten dolor.

IV. Oscuridad epistémica

En este trabajo me pregunto por la naturaleza social del dolor desde la perspectiva de quienes trabajan en CPP. La forma de aproximarme a esta pregunta ha sido con el contacto diario de su labor como paliativistas, como trabajadoras/es que lidian con el dolor de las/os niñas/os. El dolor es un objeto de intervención para quienes trabajan en CPP. En esta tesis, es un objeto de conocimiento antropológico. En cualquiera de los casos, acarrea grandes problemas de comunicación ya que la insuficiencia e imprecisión del lenguaje forma parte de la gramática del dolor (Das, 2008).

En el libro *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, Veena Das (2008), analizando la violencia ejercida a mujeres durante los conflictos por la Partición de India, sostiene que pensar que algunos sufrimientos no pueden verbalizarse supone reconocer la dificultad de trabajar con ellos en la cotidianeidad. Ella misma ha encontrado dificultades en la enunciación del dolor: “Al tratar de escribir repetidamente sobre los significados de la violencia contra las mujeres en la sociedad hindú, encuentro que a menudo me eluden los lenguajes del dolor a través de los cuales las ciencias sociales podrían mirar, tocar o convertirse en cuerpos textuales sobre los cuales se escribe este dolor” (p. 343). César Ernesto Abadía Barrero (2008) analiza la producción de Veena Das y sintetiza el objeto de la misma con la siguiente pregunta: “¿Por qué la experiencia del sufrimiento extremo es tan difícil de verbalizar para quien la sufre y, para el investigador, tan difícil de escucharla, presenciarse y escribirla?” (p. 476). Es ese el meollo del problema que Das intenta abordar a lo largo de su obra. Es lo que se le presentó al momento de etnografiar esa violencia atroz que es el elemento central de su producción.

¿Pero el dolor siempre destruye la comunicación o podría crearla?, ¿el dolor no podría generar una comunidad moral? En efecto, existen dos teorías sociales al respecto (formuladas por las tradiciones sociológicas clásicas); la primera según la cual la sociedad marca la pertenencia de sus miembros a través del dolor; y la segunda, para quien el individuo representa el daño histórico a través del dolor (estando la memoria

inscrita en el cuerpo y viéndose los síntomas como individuales). En estas teorías, lo que está en juego es justamente la pregunta acerca de si el dolor desintegra el sentido de comunidad o es el medio para construirla. Dicho de otro modo, o bien el dolor destruye la capacidad de comunicar y destruye así la capacidad de crear comunidad, o bien el dolor es el medio para crear una comunidad moral.

Pierre Clastres en *La sociedad contra el Estado*, apuesta a esta segunda teoría examinando las prácticas de “tortura” de sociedades indígenas, que no eran sino ritos de pasaje de jóvenes varones a adultos, y dice al respecto: “en las sociedades primitivas, la tortura es la esencia del ritual de iniciación. Pero esta crueldad que se impone a los cuerpos, ¿no está dirigida a medir la capacidad de resistencia física de los jóvenes, a asegurar a la sociedad la calidad de sus miembros?” (en Das, 2008a:413). Y una vez completado el rito, existe un remanente del dolor aparentemente olvidado. Las marcas, las cicatrices de las heridas, quedan en el cuerpo. El varón joven, se convierte en un hombre adulto marcado por aquel rito: la sociedad coloca su marca en él y el cuerpo se convierte en memoria. Pero esto forma parte de una experiencia comunitaria, y es a partir del infligir dolor que se crea la igualdad entre los que participan del ritual.

Marcel Mauss, por su parte, ha investigado los ritos funerarios australianos, concluyendo que: “todos los tipos de expresión oral de los sentimientos, no solamente los llantos, no son fenómenos exclusivamente psicológico o fisiológico, sino esencialmente fenómenos sociales, marcados con el signo de la falta de espontaneidad y de la más perfecta obligación” (Mauss, 1979a:325, traducción propia). Pero no se trata de coerción de la sociedad sobre el individuo al estilo de Durkheim o Simmel; para Mauss la expresión de los sentimientos es un lenguaje al cual el individuo recurre para comunicar a otros lo que siente y, al mismo tiempo, comunicárselo a sí mismo. En el ritual funerario australiano, el dolor expresado en cantos, llantos y gritos, varía en función de la posición del sujeto (por el sistema de parentesco y el género, principalmente). Para él, esas expresiones, son signos de expresiones asimiladas al estilo del lenguaje. Esos cantos y lamentaciones, son una forma de lenguaje. Llorar, gritar, son como frases y palabras que se manifiestan porque el grupo puede entenderlas, y porque

manifestándolas es que se lo manifiestan a sí mismos. “Es esencialmente un simbolismo” (Mauss, 1979a: 332)

Das (2008) también comparte la idea que el dolor nunca puede tratarse como una experiencia estrictamente personal, aun cuando se infrinja con crueldad a un sujeto individual (cuando el dolor no genere igualdad, sino desigualdad en el poder, entre –en términos nietzchenianos– el acreedor y el deudor), aun cuando el dolor coloque al cuerpo enfrentado al sí mismo (*self*) siempre la expresión del dolor será una invitación a compartirlo. En sus observaciones sobre la Partición de India detecta la inexistencia de rituales públicos del duelo, tan estudiados por los antropólogos en diversas sociedades a lo largo de la disciplina. Esos rituales públicos son un espacio para expresar la pérdida de la comunidad moral, donde se expresa la ira, los lamentos y las tristezas. Y estos rituales pueden ser el “primer paso para limpiar el cuerpo social de la gran maldad social cómplice” (p.430), pueden ser un espacio terapéutico en los cuales se pueda reconstruir las historias personales de quienes padecen dolor, pero son estos los espacios que escasean en la sociedad india.

Si pensamos que el dolor acarrea un movimiento en la experiencia, un quiebre en la vida cotidiana, una alteración en el sentido de la existencia, una deconstrucción del mundo (Good, 1994), y que la comunicación del dolor podría recuperar ese mundo perdido o crear un mundo vital nuevo, entonces podemos pensar que la posibilidad de comunicación es un acercamiento a esos rituales inexistentes. La narrativa de experiencias de dolor podría tener como objetivo el hallar un sentido socialmente compartido del dolor, ubicándolo en un espacio intersubjetivo y adquiriendo nuevos significados –movimiento también denominado por Abadía Barrero (2008) como “terapéutico”–.

Abordar la pregunta sobre el sentido del dolor es una tarea de las Ciencias Sociales que ha estado un tanto eclipsada porque las sociedades ocultan a sí mismas el precio que pagan los sujetos por pertenecer a la misma, olvidando el carácter creado de las instituciones instituidas (Castoriadis, 1975), siendo el silencio ante el dolor un mecanismo de producción de subjetividades y de continuidad de lo instituido; y en este proceso, las Ciencias Sociales han entrado en cierto engranaje societal del silencio frente

al dolor. Ni siquiera el pensamiento racional de que las personas buscan reducir el dolor y maximizar el placer funciona para explicar y describir cómo los sujetos se relacionan con el dolor y le otorgan significado. No es tan sencillo; no es tan matemática la ecuación del dolor. El aporte que nos puede aproximar a la relación con el dolor es la experiencia de la vida más que la interpretación e inferencias metafísicas. Es en la vida cotidiana que podemos comprender al dolor. Observando lo cotidiano es que podemos ver cómo las instituciones pueden producir dolor, pero también crear una comunidad moral que sea capaz de lidiar con él. Ahora bien, ¿cómo comunicar ese dolor que vemos como científicos sociales en la vida cotidiana?, ¿cómo verbalizar, cómo escribir sobre el dolor en las tentativas de apropiarnos y compartir ese dolor?

Discutiendo con los postulados filosóficos de Ludwig Wittgenstein sobre el dolor, Veena Das (2008) intenta llevar al campo de la antropología las hipótesis, conjeturas e interrogantes de Wittgenstein sobre las posibilidades de representación y verbalización del dolor. Para éste no es posible compartir la experiencia del dolor. La representación del dolor compartido existe sólo en la imaginación. Él define el dolor sentido con el siguiente ejemplo: si cerrando los ojos y sintiendo dolor en la mano izquierda señalo con la mano derecha la zona de dolor y al abrir los ojos observo que estoy tocando la mano de mi vecino, eso sería ubicar mi dolor en otro cuerpo; eso sería compartir el dolor; y eso sólo existe en la imaginación. No se experimenta la representación del dolor compartido. Veena Das le responde de la siguiente forma: “yo diría que el lenguaje está vinculado de manera bastante inadecuada al mundo del dolor, o bien que la experiencia del dolor clama por esta respuesta a la posibilidad de que mi dolor pudiera residir en su cuerpo y que toda la gramática filosófica del dolor se refiere a permitir que esto suceda. Como sucede en el caso de la creencia, no puedo ubicar su dolor de la misma manera en que ubico el mío. Lo mejor que puedo hacer es dejar que me suceda a mí” (p. 335). De esta forma, es a través del “dejarse afectar”, como han hecho varios antropólogos clásicos⁶ y antropólogas contemporáneas⁷, que es posible compartir el dolor. “Dejando

⁶ El ejemplo que da Veena Das (2008) es el de Edward Evan Evans-Pritchard en “Los Nuer”, quien consiguió “pensar en negro” y “sentir en negro” a pesar de resistirse a la utilización de expresiones de brujería.

⁷ “Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo” (Guber, 2013) es un libro en el cual escriben diez etnógrafas y es un ejemplo de antropólogas contemporáneas que han trabajado

que el dolor del otro me suceda a mí” es que se puede recibir el dolor del otro. Si el dolor es acaparamiento, interioridad, cerrazón: una experiencia de aislamiento (Le Breton, 1999), entonces compartir el cuerpo que sufre y hacer algo por él tiene el potencial de ser una experiencia sanadora. “La fuerza sanadora de la antropología social puede hacerse realidad si las experiencias de sufrimiento que hemos encontrado (...) no se convierten en una causa para consolidar la autoridad de la disciplina, sino más bien en una ocasión para construir un solo cuerpo, y proporcionar voz y tocar a las víctimas de manera que su dolor pueda experimentarse en otros cuerpos también” (Das, 2008b: 434).

El objetivo de esta tesis es describir las concepciones del dolor del equipo de CPP, sus experiencias frente al dolor ajeno: al dolor de niñas/os y adolescentes. Las posibilidades de representación y verbalización del dolor, su naturaleza social y su vivencia singular, son elementos que aparecerán a lo largo de la obra. Espero que este cuerpo de escritura permita acercar las interpretaciones del dolor a las/os lectoras/es. Y en esta tarea, espero además, contestar a Violeta (aún con bastante demora) qué es eso de ser trabajadora social y no hacer asistencia.

V. Plan de tesis

La tesis está ordenada en tres capítulos.

En el primer capítulo, abordo las formas en que las/os profesionales de CPP interrogan el dolor, intentan localizarlo, describirlo, acercarse a él a través de metáforas, intentan registrarlo y construyen etiologías. Se detallan en este primer capítulo, las características atribuidas al dolor, las formas de inspección, los indicadores del dolor, el desafío en la interacción con niñas/os, la emoción, la moral, la normatividad y la responsabilidad social en el dolor.

En el segundo capítulo, profundizo la descripción en las incomodidades que surgen en los intentos de aliviar el dolor de las/os niñas/os y adolescentes que reciben atención en el Servicio de CPP. Aquí también analizo al hospital como espacio para el

reconociéndose y construyéndose como herramientas en el trabajo de campo, incorporando la reflexividad y mostrando cómo el “estar allí” y el “dejarse afectar” es una experiencia transformadora y constitutiva del proceso de investigación.

dolor y a los tratamientos, entendiendo a éstos como palimpsesto. Culmino el capítulo introduciendo el tópico de la comunicación que surge en el trabajo cotidiano. La comunicación se caracteriza por el humor, la ironía, la risa y la sonrisa, aun cuando la atención se torne una labor seria y difícil.

En el tercer y último capítulo ahondo en las interpretaciones del dolor y las formas de alivio desde quienes practican las TNF. Abordo la complementariedad terapéutica, el pluralismo médico y diversas técnicas que podrían encuadrarse en el fenómeno de la Nueva Era y que coexisten dentro de los CPP.

A partir de las descripciones desarrolladas a lo largo del trabajo, termino la tesis con algunas reflexiones sobre el dolor, abriendo algunas líneas futuras de investigación y realzando la importancia nativa que otorgan a la labor emprendida por el propio equipo de CPP.

Utilicé herramientas de la Cartografía para mapear trayectos descriptivos y argumentales de esta tesis. Como artefacto gráfico, los mapas crean y ordenan ciertos datos y co-participan junto con otras imágenes (y con palabras) en la narrativa. Los mapas vinculan signos que forman parte del proceso de construcción del dolor.

Todos los nombres que aparecen en el trabajo fueron modificados. A su vez, este estudio contó con la autorización de la jefa del Servicio de CPP para su realización y con el consentimiento de cada un/a de las/os integrantes del equipo.

Capítulo 1: Cualidades del dolor



(Im. 02)

En el presente capítulo describo las características atribuidas al dolor desde la perspectiva del equipo de CPP: su ubicación, su intensidad, su forma y origen. Se compone de dos apartados. En el primero se vislumbra las localizaciones, que algunas veces exceden la materialidad concreta y el aquí-y-ahora. El dolor puede ubicarse en lugares que no pueden palparse, con temporalidades de afección peculiares.

El dolor es definido y descrito por el equipo de CPP con términos de la biomedicina; términos que también son usados por las/os niñas/os y adolescentes. La manera en que se interroga y define el dolor, es apropiada por las/os niñas/os y adolescentes. Ellas/os, bien conocen los procedimientos médicos y con ese conocimiento también resisten y disputan las maneras profesionales de inspección.

Además de las localizaciones, temporalidades, apropiaciones de los términos biomédicos, en el primer apartado de este capítulo se describe una escena donde se puede ver en detalle el fenómeno de inversión de la lectura convencional del dolor y también qué es una “crisis de dolor”. Finalizo el primer apartado exponiendo el registro que realiza el equipo de CPP del dolor, cómo se coloca en un papel y se asienta en una HC.

En el segundo apartado, me aproximo a las teorías etiológicas nativas del dolor. (1) Cuando hay una falta de acceso a servicios como Kinesiología o Terapia Ocupacional, el dolor surge por una “enfermedad social”. (2) También puede surgir por un fracaso del tratamiento biomédico y una enfermedad que vence a la terapéutica curativa. (3) Puede surgir también como algo inevitable, constitutivo de ciertas enfermedades crónicas o de larga duración, es decir, por el “avance natural de la enfermedad”. En el caso de enfermedades degenerativas (cáncer), el dolor es simplemente un conviviente anexo a la patología que acabará con la curación. (4) El dolor también tiene un “fuerte componente emocional”. Así, cuando una niña está triste por no tener a su madre cerca, puede padecer dolor. Qué se entiende por esta raíz emocional del dolor, es expuesto en este segundo apartado. (5) Cuando hay un alta apresurada, o dicho de otro modo, cuando se habilita a una niña a irse a su casa antes de “lo debido”, también aparece el dolor. El hospital, con sus protocolos de analgesia a seguir en tiempos determinados, entra en contradicción con su propia posibilidad de seguirlos. Por un lado, se establecen tiempos de suministros; pero por el otro, se establecen tiempos de internación. Estos tiempos, no siempre se traslapan. Para “liberar camas” se da el alta temprana, aunque esto vaya en contra de los protocolos preconizados. Cuando aparece esta contradicción médica, aparece el dolor. (6) Por último, puede aparecer el dolor cuando no se cuida de esas/os niñas/os. Con la descripción de esta etiología, culmino el capítulo poniendo el acento en la dimensión moral y normativa que origina el dolor, ya que través de los roles en los cuidados a niñas/os se puede observar la configuración de la responsabilidad social en el dolor.

I. ¿Cómo es el dolor?, ¿dónde está?

–Ahí. Ahí me duele –decía el joven Cristóbal, señalando el aire.

Cristóbal tenía 14 años y estaba internado en la Unidad de Traumatología del hospital pediátrico. Hacía pocos días le habían extraído un tumor maligno, pero junto al tumor se había ido también su pie derecho. Era en el pie ausente, en el pie que ya no tenía, donde sentía dolor.

Una mañana fuimos con Francisco, médico de CPP, a ver a Cristóbal. Los médicos de Traumatología detectaron que el joven estaba con dolores y pidieron una consulta con CPP. Fuimos entonces con Francisco y buscamos la habitación de Cristóbal entre muchas. Mirábamos por las ventanas y las puertas entreabiertas, buscando rostros entre las sábanas blancas. Finalmente dimos con él. Ya nos conocíamos. Lo saludamos con un beso y permanecemos de pie junto a su cama.

–¿Cómo estás, Cristóbal? –preguntó Francisco.

–Con dolor.

–¿Te puedo revisar? Para ver bien cómo es el dolor.

–Sí –asintió Cristóbal destapándose.

Francisco se sentó en la cama y yo en una silla de la habitación.

–¿Arde... pincha...? –preguntó el médico sosteniendo la pierna derecha de Cristóbal.

–No, duele.

–Si te toco acá ¿lo sentís? –preguntó mientras presionaba con el dedo pulgar debajo de la rodilla.

–Sí.

Francisco trasladó la presión unos centímetros hacia abajo, más cerca del tobillo.

–¿Y acá?

Cristóbal afirmó con la cabeza.

–¿Y acá?... –trasladando una vez más la presión ejercida con su pulgar. Repitió, algunas veces más, la pregunta. La repetía sin emitir palabra. La mirada bastaba. Presionaba en distintos puntos de ambas piernas y levantando la vista y arqueando las cejas miraba a Cristóbal. El joven le respondía el cuestionario silencioso con un simple movimiento de cabeza.

–¿El pie lo sentís? –inquirió Francisco.

–Siento el dedo –contestó Cristóbal.

–¿Qué parte del dedo?

–Acá, acá arriba, y un poco de este dedo también –contestaba señalando el pie que ya no estaba.

–Sería el dedo gordo y el de al lado.

–Claro, sí.

–¿Y eso cómo te duele?; ¿sentís como que te quema?

–No.

–¿Cómo pinchazos?

–Sí.

–¿Y sentís que se queda ahí el dolor o como que se corre, como que se mueve?

–No, es ahí. –afirmó Cristóbal volviendo a señalar con determinación la zona de dolor.

–Ah, se queda ahí entonces. Es fijo.

–Sí, es ahí. Ahí me duele –aseguró una vez más sin dejar de señalar.

–Bueno, te vamos a dar una medicación para eso, ¿sabés?

–Gracias –contestó con una sonrisa.

–Bueno, vamos a indicarte esa medicación y nos vemos la semana que viene.

Inclinándonos hacia su cama, saludamos a Cristóbal con un beso, salimos de su habitación y fuimos a buscar su HC a la sala que usa el personal médico de la Unidad. La HC es un documento médico legal encarpetaado que contiene todos los datos asistenciales de la persona internada, por lo que a cada visita los profesionales registran allí las observaciones e indicaciones. Francisco encontró la HC sobre la mesa de la sala. La tomó con ambas manos y la colocó sobre sus piernas mientras se sentaba en una silla. Cuando procedía a abrir la carpeta llegó un médico residente. Francisco lo miró y le dijo:

–¿Te digo a vos de Cristóbal? Igual lo dejo anotado. Aumento de amitriptilina, en vez de 12,5 son 18,75. Hay dolor incidental cuando toca el muñón. Naproxeno 250 mg vía oral.

El residente escuchó atento, erguido, rígido y con ojos bien abiertos; luego, descontracturando la postura, agregó:

–Doc⁸, ¿vio que está supurando? Por las mañanas encontramos sus vendas mojadas –tras una bocanada de aire, notificó–. Mañana lo vuelven a operar... está infectado, doc. Mañana lo van a abrir, le van a sacar la pus, lo van a limpiar...

–Está bien. Pasamos entonces después de la cirugía para ver cómo está. Probablemente tenga más dolor, así que te dejo anotado acá por si necesita un rescate. Igual –insistió– estamos pasando para verlo después de la cirugía.

El “rescate” es definido por las/os médicas/os como el acto de administrar una cantidad adicional del analgésico reglado cuando la persona tiene un dolor repentino y no le basta la dosis indicada. En este caso, Francisco dejaba asentado por escrito cómo debería ser esa aplicación de dosis rescate. Con la indicación de esta dosis se intervenía el dolor futuro. La cirugía programada para la desinfección acarrearía dolores que eran analizados antes de su aparición.

Los dolores de Cristóbal entonces, se ubicaban en sitios bastantes particulares: en el futuro y en el pie que ya no tenía. Y a pesar de no poder tocarse el dolor, de no poder palpase, de no poder localizarse en un lugar concreto, el dolor fue indagado e intervenido por Francisco. “El desencanto con el lenguaje hace parte, de alguna manera, de la experiencia del dolor” (Das, 2008b:432), pero también es a través de las múltiples posibilidades del lenguaje que se intenta explorarlo –*¿Cómo te duele?, ¿sentís como que te quema?, ¿cómo pinchazos?, ¿se corre?, ¿se mueve?*–. Con alegorías se intenta desplazar al dolor del mundo de lo inaprensible al mundo de lo manejable (de la competencia médica). “Las metáforas propuestas al médico o a quienes le rodean, la riqueza adjetiva de las palabras procuran aislar con pequeñas pinceladas los destellos de un dolor cuya imagen es la insuficiencia del lenguaje” (Le Breton, 1999: 45).

Luego de escribir en la HC el reciente ajuste de la medicación y el posible suministro por un dolor futuro, salimos de la Unidad.

–Ahora, Candela, vamos a ver a Lucas ¿Lo conocés? ¿Ya fuiste a verlo con Victoria? –me preguntó Francisco mientras caminábamos por los pasillos del hospital.

⁸ “Doc” es una forma habitual de dirigirse a las/os médicas/os en el hospital.

–No, no fui. No lo conozco.

–Bueno, te cuento. Lucas tiene ocho años. Está con morfina endovenosa. Tuvo hace poco un pedido de rescate. Generalmente lo cuida la hermana Bárbara, de unos veinte años, porque la mamá tuvo un hijo hace como un mes. En total son trece hermanos. La mamá se llama Leticia, es enfermera pero se ve que Control de natalidad, no la dio –rio–. Ahora vamos a ir a verlo a Hepato[logía]. A Lucas le querían hacer, en una misma operación, trasplante hepático y extraerle un linfoma benigno que tiene. Consultaron en otro hospital y les dijeron que nunca se había hecho esa operación y que no la recomendaban. Acá [en el hospital] la quieren hacer igual.

Atravesamos el patio interno y subiendo por las escaleras que nos llevarían a *Hepato*, nos encontramos con Bárbara, la hermana de Lucas.

–Hola, Bárbara– la saludó Francisco.

Bárbara bajaba las escaleras con el ceño fruncido; bajaba con sus botas de plataforma pisando con fuerza cada escalón, como si cada pierna le pesara una tonelada. Respondió secamente sin levantar la vista: “hola”.

–Parece que hoy no fue un buen día –me susurró Francisco al oído.

Entramos a la sala y luego de lavarnos las manos fuimos directo el cuarto de Lucas. El niño estaba acostado, tapado casi totalmente y en posición fetal. Apenas se le veían los ojos. De contextura pequeña, tenía una sonda nasogástrica por la que se alimentaba, otra por la que orinaba y en su brazo se perdía otra por la que el suero entraba a su vena. Leticia estaba sentada a su lado.

Saludamos a ambos pero sólo Leticia respondió el saludo. Lucas permaneció callado, mirando la pared.

–Recién discutí con Bárbara –comenzó a explicar Leticia con la mirada fija en el pequeño que parecía un ovillo envuelto en sábanas y sondas–, lo que pasó fue que vino la doctora y le quiso cambiar la yeyun[ostomía] y Lucas no quería que le cambie la yeyun. Y le dijo de todo, hizo un escándalo tremendo. Y Bárbara se enojó con él y lo retó. Yo le dije que trate de entender a su hermano también. Discutimos y se fue.

–Sí, nos encontramos con Bárbara en las escaleras, se la veía un poco enojada –acotó Francisco.

–Y sí, es que también tiene que entender que su hermano está enfermo... –suspiró Leticia.

–¿Qué pasó Lucas? –preguntó Francisco buscando cruzar miradas con ese pequeño enrollado en una cama alta con barrotes de metal.

Lucas cerró sus ojos en un intento de hacerse el dormido.

–Lo que pasa es que Lucas tampoco tiene que ser mal educado –prosiguió Leticia en tono alto para ser escuchada por su hijo–, no le puede contestar así a la médica. No puede faltar el respeto, tiene que entender que las doctoras están para ayudarlo, no las puede tratar mal. Tiene que ser educado.

Tras un corto silencio, Lucas explotó en llanto. Sollozando, exclamó:

–¡Yo no la insulté! ¡Yo no la insulté!

Con voz endeble y con lágrimas en su mejilla, explicó:

–Yo quería que me cambien la yeyun en cirugía con anestesia. No quería que me la cambien acá. Y quería que lo haga el pelado.

“El pelado” era un médico de cirugía y la “yeyun” era una sonda de yeyunostomía, un tubo de plástico suave colocado a través de la piel del abdomen hasta la sección media del intestino delgado. A Lucas podían cambiarle dicha sonda en cirugía, pero conseguir el quirófano y el anestesista en un hospital público con escasos recursos, es una difícil tarea. Por esto, las médicas de Hepatología procedieron a cambiársela en esa sala con una leve anestesia. No era la primera vez que Lucas pasaba por el cambio de “yeyun”, sabía quién podía cambiársela, dónde y cómo. Desde hace años lidiaba con su enfermedad y los procedimientos médicos.

Francisco acarició su pierna por encima de las sábanas. Transcurridos unos minutos, el llanto cesó.

–¿Me dejás que te revise? –le preguntó entonces Francisco.

–No.

–¿Por qué?

–Porque no.

–Bueno, venimos después... –dijo Francisco mientras daba media vuelta en dirección a la puerta de la habitación.

–Me duele la cabeza del estómago –masculló Lucas.
–¿Te duele o arde? –preguntó el médico mientras volvía a acercarse.
–Duele.
–¿Hay alguna pose en que te duela menos?
–No –interrumpe Lucas antes de que Francisco termine la pregunta.
–¿Siempre te duele?
–Sí –vuelve a contestar Lucas antes de finalizada la pregunta.
–¿La morfina ayu...?
–No. Sí. –interrumpe Lucas una vez más.
–Nosotros te queremos ayudar, Lucas.
–Me van a mandar a hacer esos estudios feos.
–No, yo no te voy a mandar a hacer esos estudios. Yo quiero saber dónde te duele para ayudarte a que no tengas más dolor.
–Lucas, decile –le ordenó Leticia.
Pero Lucas volvió a cerrar los ojos, fingiendo dormir.
–Vamos a ajustarle la medicación y pasamos mañana a verlo –le dijo Francisco a la madre.

Saludamos y salimos de la habitación rumbo a la sala de médicos.

–Le voy a cambiar la medicación porque le duele la panza, ¿viste? –me dijo Francisco mientras escribía la HC de Lucas.

El dolor de Lucas era perfectamente localizado: “la cabeza del estómago”. Con apenas ocho años, Lucas conocía los procedimientos de la yeyunostomía, tenía presente los estudios clínicos que las/os médicas/os solicitaban regularmente, sabía cómo contestar los interrogatorios y principalmente, sabía cómo evadirlos. Lucas manejaba el lenguaje médico para dar cuenta de su dolor. Si bien “la experiencia de estar enfermo – los sentidos y términos reales alrededor de los cuales los pacientes experimentan los síntomas y el dolor– se parecen cada vez más a un manual de diagnóstico” (Kleinman y Benson, 2004:18), si bien gran cantidad de niñas/os utilizan las definiciones de la biomedicina, conocen los tratamientos, buscan allí respuestas y desde allí también demandan, lo cierto es que lo re-elaboran desde sus propios marcos interpretativos

(Good, 1994). Y es aquí donde radica la dificultad y el desafío de la atención sanitaria, más aún cuando hablamos de niñas/os. Pero no es novedoso para quienes se desempeñan diariamente en la atención y ya los manuales de CPP lo expresan en los siguientes términos: “Se debe considerar que los niños niegan los síntomas, a cualquier edad, si quien los interroga es un extraño, si creen que deben ser ‘valientes’, o si temen al tratamiento (ej: una inyección)” (Dussel, 2002:103-104). La búsqueda del dolor se torna así más compleja en la interacción entre médicas/os adultas/os y niñas/os.

–Ahora tenemos que ir a Infecto[logía] a ver a Pedro González –me anunció entonces Francisco, mientras escribía la HC de Lucas–. Pedrito tiene dos años y vino de Bolivia. Llegó con una leucemia no tratada con impotencia funcional de los cuatro miembros por dolor –terminó de escribir, cerró la HC y mirándome, volvió anunciarme–, vamos a verlo.

Luego de sumergirnos una vez más en los enredados pasillos del hospital y las intrincadas escaleras arrebatadas de gente, llegamos a Infectología. Entramos al office de enfermería⁹ para lavarnos las manos. Allí, una pizarra colgada en la pared blanca informaba los nombres de las/os niñas/os internadas/os en la sala, ordenados en una lista y con el número de la habitación a un costado. “Pedro González: habitación N° 10”.

–Bueno, vamos a la diez a ver cómo está –dijo Francisco secándose las manos con papel.

Justo en la puerta de la habitación N° 10, un letrero anunciaba la obligatoriedad de colocarse camisolín y barbijo para entrar.

–Está neutropénico –dijo Francisco colocándose uno de los camisolines colgados en la puerta. Luego me dio un camisolín a mí, y me explicó–, tiene las defensas bajas, por eso para evitar posibles infecciones nos ponemos esto. Siempre que hay un chico inmunocomprometido, o sea que está en aislamiento, nos ponemos esto para verlo.

Luego me dio un barbijo.

Entramos vestidos de azul e inmediatamente escuchamos el llanto de Pedrito.

⁹ Un office de enfermería es un área con división sectorizada en ambiente limpio y sucio, cada uno con sus respectivas bachas con canilla mezcladora, mono comando o sensor, jabón líquido o antiséptico para manos y toallas descartables

–Ay, siempre que entran médicos, llora –dijo la madre que se encontraba a un lado de la cama.

Pedrito, con sus dos años, estaba sentado en una cama en la que podrían caber diez niños de su tamaño. Jugaba con un autito pero al vernos se limitó a sostenerlo inmóvil en el aire. De sus ojos achinados, surgían las lágrimas que corrían por sus cachetes redondos y morenos.

–Está bien, ya nos vamos Pedrito –le dijo Francisco. Luego miró a la madre y agregó–. Se lo ve mejor.

–Sí –afirmó la madre con gesto alegre.

–Bueno, pasamos la semana que viene para ver cómo sigue –dijo Francisco con los llantos de Pedrito de fondo.

Salimos de la habitación y mientras nos sacábamos el camisolín y los barbijos, Francisco me comentó:

–Ahora está bien. Antes, cuando llegó, no jugaba. Ahora sí. Ahora nos echa. Antes, no. Cuando llegó no se movía. Estaba quieto. Cuando hay un dolor severo no controlado, el chico no está a los gritos, está quieto. No es otitis que al chico le duele y grita. Tal vez alguien que no sabe lo ve quieto y piensa que está tranquilo, pero no, todo lo contrario, le duele todo tanto que ni se mueve. Se produce una parálisis psicomotriz que paraliza por dolor –tomó una bocanada de aire y mientras daba media vuelta, suspiró–. Qué bueno que ya llora, que está mejor...

Los indicadores de dolor, no son entonces tan obvios: por momentos se revierte las lecturas convencionales; la tranquilidad es vista como presencia de dolor; y el llanto muestra los avances en el alivio del dolor.

Volvimos al office de enfermería. Nos lavarnos las manos y Francisco volvió a anunciar otra visita, continuando con el ritmo ininterrumpido de las visitas.

–Ahora vamos a ir a Nefro[logía] a ver a Damián Sanchez. Nos llamaron y nos dijeron que tuvo una crisis de dolor.

Salimos entonces de *Infecto*, rumbo a Nefrología. Para llegar a destino volvimos nuevamente a introducirnos en el laberinto de paredes blancas. Ya era la media mañana, hora de mayor congestión en la zona intrahospitalaria. Caminábamos hacia *Nefro* por los

pasillos convertidos ya en un río de gente: médicos trasladando a bebés en incubadoras, trasladando a niñas/os y adolescentes recostadas/os en camillas o en sillas de ruedas; niñas/os paseando, payasos con guardapolvos blancos parchados con telas de colores, médicas/os corriendo, familiares buscando los laboratorios, la farmacia, el kiosco o alguna sala... Finalmente llegamos.

Desde el pasillo se escuchaban los gritos de Damián. Francisco caminó con determinación a la sala de médicos. Abrió la puerta. Nos encontramos con cuatro médicas, una de las cuales anunció con prisa, con un tono ambiguo de preocupación y alivio:

–Por fin vinieron. Hace tres días que está así. A la noche tuvo una crisis de dolor; la semana pasada estuvo con convulsiones; quince años; TGD; tiene una mielinolisis extrapontina; síndrome nefrótico; está con clonazepam; tiene indicado tramadol y está con la sonda nasogástrica.

Francisco escuchó con atención esos términos médicos y pareció no precisar más porque a penas la doctora hizo un silencio para tomar aire, dio media vuelta y con un sencillo “vamos a verlo” se alejó de las médicas.

Seguimos los gritos y dimos con la habitación de Damián. Atrás nos seguía una médica de la sala. Entramos. De pie estaba la madre y el padre de Damián. El adolescente, agonizando en la cama.

Saludamos y con los ojos bien abiertos observamos por varios minutos a Damián.

–Hasta dormido, grita –suspiró el padre.

–Ya probamos con todo –acotó la médica residente.

Los gritos de Damián parecían salir de una profundidad remota. Los allí presentes hacían acotaciones que yo no lograba oír. Los gritos eran demasiado fuertes y yo estaba impactada por la forma en que salía el sonido. Su garganta no modelaba el sonido. Los gritos se escapaban en un tono grave que recorría todas las vocales. Parecían salir del estómago. De pronto, sin cerrar la boca, tomaba aire. El tiempo parecía detenerse y la agonía calmarse. Pero justo entonces, el grito retomaba con fuerza.

Mientras yo continuaba observando a Damián con la seguridad que esos gritos no podían provenir de ese adolescente y con la incomprensión total de los términos médicos

que describían su situación, Francisco emprendió la búsqueda del dolor. Destapó al joven. Lo cubrían solo unos pañales. Tomó una pierna de Damián y comenzó a flexionar su rodilla, repitiendo el movimiento con la otra, con sus pies, sus brazos, indagando cada articulación; comenzó a presionar suavemente sus músculos. Luego levantó la muñeca derecha de Damián y sacudió su brazo. –El brazo es un flan –acotó en tono bajo y siguió escudriñando el cuerpo.

Transcurridos unos minutos, dijo con determinación:

–Bueno, ahora vamos a hablar un ratito con las doctoras y vamos a ajustar una medicación.

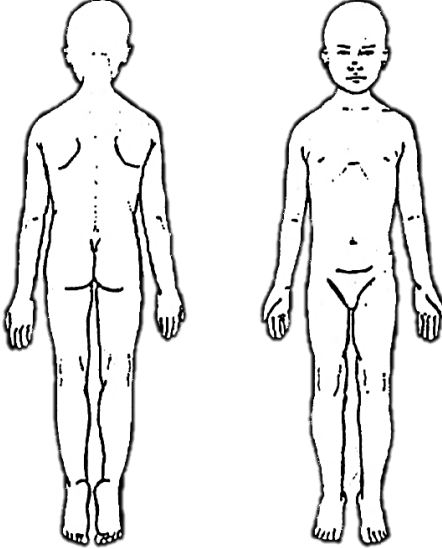
Nos retiramos de la habitación y volvimos a la sala donde estaban las cuatro médicas.

–Es angustia. El chico está enclaustrado –informó Francisco–, no se puede mover y no puede comunicar lo que le pasa. Por eso grita. Es angustia no comunicada. Encima con TGD... Lo único que le podemos sugerir, es la medicación que usamos nosotros para enclaustramiento.

El síndrome de enclaustramiento es un raro trastorno neurológico (lesión en el tallo cerebral). Cuando una persona está enclaustrada, no puede moverse o comunicarse verbalmente debido a una completa parálisis de casi todos los músculos del cuerpo, pero conserva la función cognitiva y el movimiento ocular. En el caso de Damián, su función cognitiva estaba afectada por el TGD. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), para el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales N° 4 (DSM-IV) son un conjunto de alteraciones caracterizadas por retrasos en diferentes áreas del desarrollo, como las habilidades para la comunicación. Dentro de los TGD, se encuentra el autismo, el Síndrome de Rett, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Antes del DSM-IV publicado en 1994, el DSM-III del año 1980 calificaba estos cinco TGD en una sola categoría: “Autismo Infantil”. Y el reciente DSM-V sustituyó el “TGD” por “Trastornos del Espectro Autista”. Sea con cualquiera de las etiquetas de la psiquiatría, lo cierto es que Damián no se comunicaba con palabras fluidas, nunca lo había hecho y al comenzar a perder movilidad en los músculos, nadie conocía el motivo.

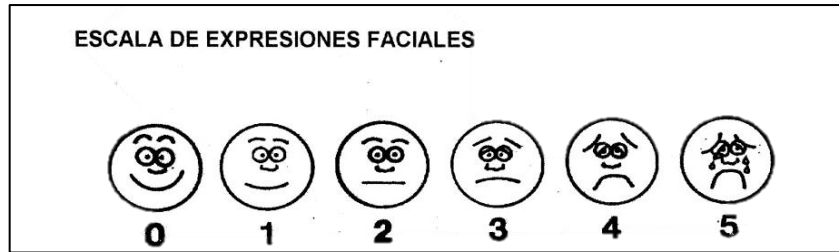
Francisco buscó el lugar del dolor, tal como lo hiciera preguntando a Lucas o a Cristóbal. Pero Damián no podía señalar como Cristóbal ni expresarlo en palabras (“me duele la cabeza del estómago”) como lo hizo Lucas. Francisco buscó en todo el cuerpo, en los huesos, en los músculos... movió y presionó cada lugar, buscando algún cambio en el comportamiento de Damián. Pero el joven seguía gritando con gran intensidad independientemente de que Francisco moviera este o aquel músculo, de que presionara aquí o allí. El dolor parecía escaparse de las posibilidades de localización. La “crisis de dolor” fue definida como “angustia no comunicada”, angustia que era producto de no poder mover su cuerpo y no poder expresarlo en claras palabras. Fueron los gritos y el análisis del cuerpo lo que facilitaron las conclusiones de Francisco.

Formando parte de una dinámica rápida, de urgencia, con demandas y en un contexto de salud pública con poco personal sanitario, Francisco observó, preguntó, examinó, registró e indicó tratamiento en cada consulta. Lo que diagnosticó fue colocado en la HC. Cada persona internada en cualquier hospital público del país tiene una. Las HC están disponibles en las salas de internación. El equipo de CPP, no obstante, registra además en su propio servicio con sus propios formularios. Allí registran detalladamente y en la medida de las posibilidades, la localización e intensidad de los dolores. En el siguiente gráfico, colorean los “sitios del dolor”.

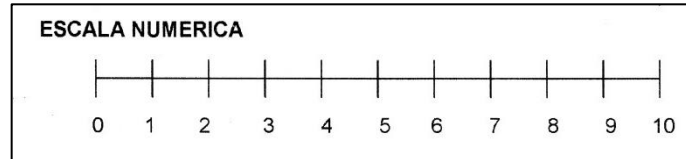
APELLIDO Y NOMBRES EDAD: DIAGNOSTICO:	
EVALUACION	
	
Sitios de dolor	<input type="checkbox"/>

(Im. 03)

En el caso de Cristóbal, el dolor se localizaba en el pie amputado, y fue en la figura humana graficada donde se coloreó el pie izquierdo como “lugar” del dolor. Cuando el dolor es total, se colorea toda la figura (como el caso de Pedrito, cuando ingresó al hospital). También se registra y mide el dolor en base a una escala numérica y a una de expresiones faciales. En la numérica, el “0” representa la ausencia del dolor, y “10” el mayor dolor. La facial va del 0 al 5 y registra la expresión relajada, tensa (parcial o totalmente) o si realiza muecas del dolor y tiene el ceño fruncido. La facial se registra en base a la observación. La numérica por lo general surge de una pregunta. Las/os médicas/os solicitan a la niña/o, que coloque un número del 1 al 10 al dolor que siente. Con un círculo se marca el número referido por la/el niña/o y queda asentado así en la HC de CPP.

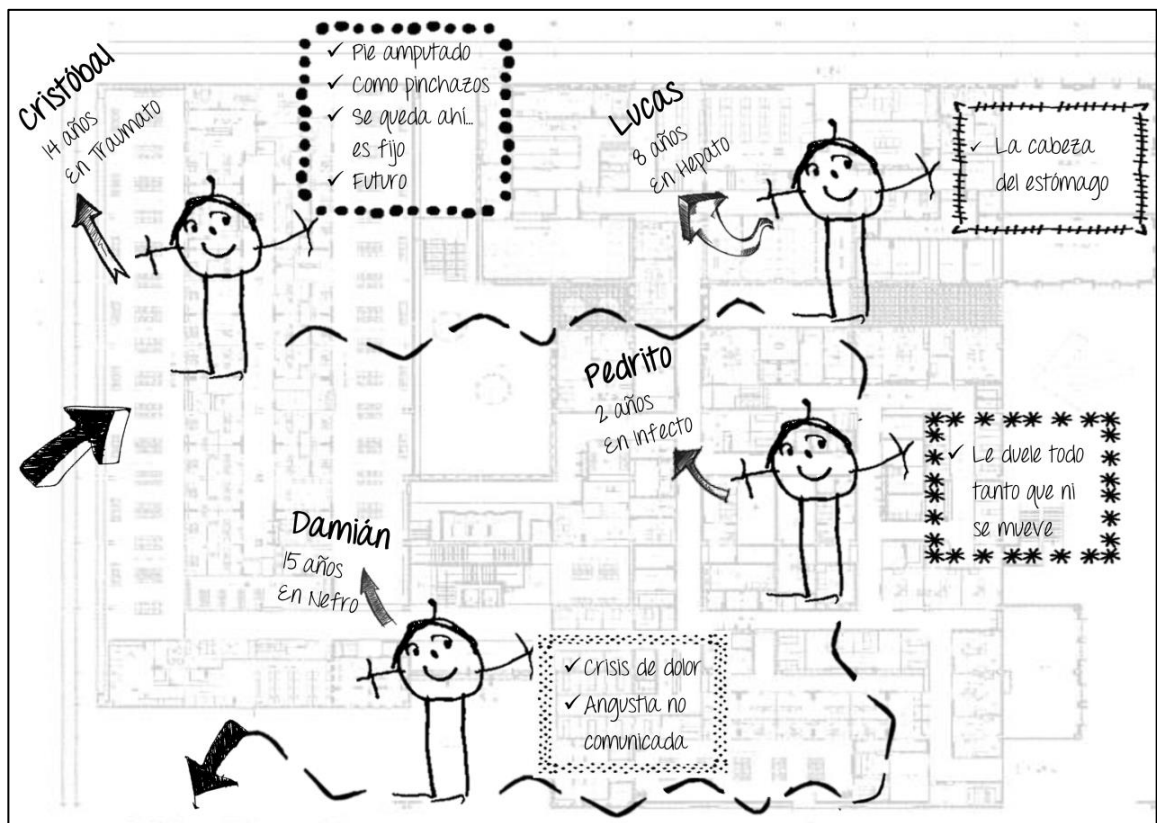


(Im. 04)



(Im. 05)

Encontrar la localización del dolor, la intensidad, el modo, el “grado” en que afecta, son tareas desempeñadas por el equipo de CPP que se asientan en una arena de alegorías, inspecciones meticulosas, registros detallados y búsquedas constantes.



(Im. 06)

II. ¿Por qué duele? Buscando etiologías

–¿Ayer lo vieron a Pedrito? –preguntó Victoria.

–Sí, fuimos con Francisco. Entramos a la habitación y apenas nos vio, comenzó a llorar –contesté.

–Qué bueno. Qué bueno que ya llora ¿Y a Cristóbal lo vieron?

–Sí, le dolía el pie amputado. Y hoy iba a cirugía porque estaba infectado.

–Ay, pobre. Sí... ese pie le debe doler... –dijo mientras tomaba un mate y miraba la pantalla de una computadora.

Estábamos en el Servicio de CPP. Era temprano en la mañana y Victoria llevaba la estadística. En la computadora registraba a quiénes se había atendido. Una vez al mes imprimían los resultados y los dejaban en el Servicio de Estadística del hospital. Mientras Victoria llenaba un cuadro con números llegó Violeta, la rotante, y minutos después Laia, la jefa del Servicio. Compartimos unos mates, opiniones del clima invernal y de las elecciones presidenciales del país.

–Bueno, arranquemos ¿Nos dividimos? Hoy me toca consultorio –anunció Laia¹⁰.

–Yo me quedo con vos –dijo Violeta.

–Yo voy a sala con Cande entonces, y las dejamos acá para que empiecen a atender –agregó Victoria mientras se colocaba la chaqueta blanca y el estetoscopio en el cuello. Todas nos levantamos. Violeta buscaba su sello, Laia una HC, Victoria comenzó a buscar el “listado de pacientes” para visitar ese día, y yo una lapicera para mis anotaciones. Salimos del Servicio.

–Nosotras vamos ahora a ver a Emanuel –me dijo Victoria mientras emprendíamos camino esquivando a niñas/os que jugaban por el pasillo–. Emanuel es un nene ECNE, tiene ocho años...

–¿Qué significa ECNE? –pregunté.

¹⁰ Las divisiones de tareas las organiza el equipo de planta de CPP. Quién *hace consultorio* o *hace sala*, está estipulado desde el inicio de año. Se alternan por meses esas labores. Las/os rotantes siempre *siguen* a las/os de planta; como *están aprendiendo* tienen un rol menos parlante e interventor en las *visitas*. Las/os de planta son quienes más hablan e intervienen. Las/os rotantes suelen dividirse proporcionalmente entre las/os de planta, es decir, si hay dos rotantes, una/o irá a sala y otra/o, *hará consultorio*.

–Encefalopatía Crónica no Evolutiva. Es una enfermedad por una lesión cerebral, afecta todo el cuerpo, la postura, el movimiento, el desarrollo. Son los chicos que están así como plantitas.

–Ah.

–Bueno, Emanuel es un nene ECNE. Estuvo muy mal estos días, gritando mucho. Tenemos que ver bien el tema de la medicación. Si le damos mucha sedación, lo respiratorio para. El chico deja de respirar. Si lo respiratorio para, hay que ventilarlo, o sea, hay que ponerle un aparato para que lo ayude a respirar. Y eso no es bueno. Pero si no lo sedamos, tiene dolor. Por eso es difícil ver la dosis justa de sedación.

Atravesamos el enmarañado hospital y llegamos a la Sala de Clínica. Luego de cumplir con el riguroso lavado de manos, entramos a la habitación y lo encontramos a Emanuel con una cuidadora hospitalaria: Lidia. Era joven, de unos veinticinco años, morocha, de estatura baja y con acento boliviano. “Yo soy su cuidadora. Me quedo con él cuando la mamá se va”. Emanuel dormía. Con la boca entreabierta y con la columna curvada hacia atrás, lo cubría sólo un pañal y una remera corta. Se asomaba el blanco de sus ojos a través de los párpados entrecerrados y un hilo de saliva corría desde su boca hasta el cuello. Su cuerpo estaba rígido. En su brazo raquíutico se perdía una sonda; y otra le cruzaba el rostro, con dos orificios que se ubicaban justo debajo de su nariz para darle oxígeno.

Dentro de la habitación Victoria continuó explicándome en tono bajo:

–Emanuel tiene distonías muy fuertes, se le contraen los músculos involuntariamente con mucha fuerza. Y las distonías así es muy difícil distinguirlas de convulsiones. No es lo mismo tener distonías que tener convulsiones. Cada una implica un tratamiento distinto. Por eso tenemos que ver bien qué es para ver cómo tratarlo. Y tratarlo con cuidado para que no haya que ventilarlo.

Victoria se acercó sigilosamente, calentó el estetoscopio frotándolo con su mano, levantó la remera de Emanuel y colocó su instrumento para explorar los sonidos del pecho y el abdomen. Luego dirigió la vista a Lidia y dijo:

–Qué bueno verlo así tan tranquilo. La semana pasada la mamá nos había mostrado unos videos que había filmado con el celular donde se lo veía convulsionar muy muy feo.

–Sí, pero por suerte estos días estuvo tranquilo –acotó Lidia.

Permanecimos un tiempo en silencio mirando dormir a Emanuel.

–Bueno, vamos a dejarlo así y en cuarenta y ocho horas vemos de disminuirle el cloral, que es la medicación que le indicamos de paliativos para las distonías –dijo Victoria cortando el silencio y acercándose a Lidia para saludarla. Al salir de la habitación, agregó–. Vamos a ver si lo pueden trasladar de sala. Ahora en invierno esta sala se llena de chiquitos con enfermedades bronquiales y lo pueden comprometer. No es lo mismo que un chico sano se agarre una enfermedad bronquial que se la agarre uno con esta patología de base.

Victoria escribió la HC de Emanuel, habló con un médico de la sala para pedir que el cambio y bajando unas escaleras, me dijo:

–Igual, la verdad, es que esta es una enfermedad social. El mismo paciente en privado, con kinesiología y terapeuta ocupacional, no necesita medicación. Acá en el hospital público sin esos servicios, con una familia que no puede pagarlos, el chico se pone espástico y lo saturamos con medicación. Le aumentamos tanto que satura y empeora. Y encima andamos viendo a qué sala trasladarlo. Podría estar en su casa, con kinesiología y terapeuta ocupacional y sin tanta medicación. Pero no. Se pone espástico, con los músculos tensos, eso le causa dolor, entonces se pone más rígido por el dolor, y nosotros le damos medicación hasta saturarlo, y encima se agarra una enfermedad intrahospitalaria. Esto es social.

Emanuel tenía PROFE¹¹ como cobertura de salud, el cual es un sistema de aseguramiento público de salud para titulares de Pensiones No Contributivas (pensiones que otorga el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación), y se atendía en el hospital público pediátrico. PROFE se ubica dentro de los sistemas más deficientes en materia de

¹¹ Si bien PROFE cambió su denominación formal a “Incluir Salud”, en el hospital (y diversas instituciones de salud), tanto usuarios/os como profesionales continúan utilizando la denominación original “PROFE”. De hecho, el mismo Ministerio de Salud en sus comunicados nombra al programa como “Incluir Salud, ex-PROFE”.

prestaciones. Conseguir Kinesiología o terapeuta ocupacional, por más indicación médica, constituía un horizonte utópico para Emanuel. Por medio de PROFE no podía conseguirlo. Tampoco podía conseguirlo por el hospital en cuestión, ya que no contaban con los profesionales rentados necesarios para brindar tales servicios. Y su familia no podía pagar por esos servicios.

Victoria reconocía en Emanuel una “enfermedad social”. Si bien la concepción del cuerpo y la enfermedad en la clínica está sustentada en la anatomofisiología y esto hace posible que Victoria describa, diferencie e indique tratamientos para las distonías, para las convulsiones, que prevenga infecciones intrahospitalarias, etcétera, realiza también otra lectura y aparece el niño sometido a otros factores que superan la anomalía del cuerpo biológico. La burocratización y medicalización en una sociedad de clases, donde se accede con desigualdad a las prestaciones médicas, producen que alguien con PROFE e internado, reciba altas dosis de medicamentos, corra riesgos de infecciones y el dolor aparezca en forma espiralada.

Emanuel estaba rígido. Para Victoria, esa rigidez le producía al niño más dolor. Como el niño tenía dolor, se ponía más rígido. Lo único que podían ofrecerle a Emanuel era medicación. Pero también esto tiene un límite: la saturación. Observando las restricciones de la terapéutica hospitalaria para niños como Emanuel, y las potencialidades del *mismo paciente en privado* Victoria colocaba las raíces en *lo social*.

Seguimos caminando con Victoria.

Llegamos al patio interno del hospital y, mientras avanzábamos, una voz nos hizo voltearnos para ver de dónde venía.

—¡Eh!! ¡¿No me vas a recetar nada?!

Era un joven de unos veinte años, sentado en un banco, justo en la entrada del pabellón de Oncología. Le faltaba la pierna derecha. Morocho, sin cejas ni pestañas, con un gorro de lana y una muleta a su lado. Tenía una sonrisa enorme.

—¡Santi! —lo saludó a la distancia Victoria.

Nos acercamos, nos sentamos en el mismo banco y conversamos.

—¿Cómo estás, Santi?

–Bien ¿Ustedes?

–Bien. Ahora íbamos a ver a un pacientito. A vos hace mucho que no te vemos, ¿viniste a Onco[logía]? –preguntó Victoria.

–Sí. Pero me suspendieron la quimio.

–Uy, ¿por qué?

–Porque estoy con un dolor acá en la panza. Me duele acá, la zona del abdomen –dijo señalando con la mano el estómago.

–¿Y eso por qué es?, ¿sabés?

–Yo creo que es porque tengo baja la prótesis y eso me hace doler la cadera y por eso me duele acá.

Santi usaba una prótesis para remplazar la pierna amputada y creía que no estaba correctamente medida.

–Pero ahora no estás con la prótesis, estás con la muleta –replicó Victoria.

–Claro, ahora me saqué la prótesis porque me hacía doler.

–Capaz hay que ajustarla para que no quede tan baja y no te haga doler...

–Sí.

–¿Y ahora?

–Y ahora estoy esperando al doctor para ver cuándo hago la quimio.

–¿Pero te hicieron estudios para ver bien lo del abdomen?

–Sí, me hicieron una tomografía.

–¿Ahora se la vas a dar al oncólogo para que la vea?

–Sí –mirando el suelo, serio, agregó–. Esta era la última. La última sesión y ya terminaba la quimio... –volvió a mirarnos y a recuperar la sonrisa– Pero bueno, tengo que esperar ahora.

Lo saludamos y retomamos la caminata por los pasillos. A pocos metros de aquel banco, Victoria miró hacia atrás, como quien se asegura de no ser escuchada/o, y luego me dijo al oído, susurrando y sin dejar de caminar:

–No creo que sea la prótesis. Santi tuvo un tumor en el pulmón hace poco y es más probable que el dolor esté asociado a eso que a la prótesis. Él tuvo metástasis, pero respondió muy bien a la quimio, sorprendentemente. Es más, en un momento pensamos

que estaba en las últimas. Pero se recuperó súper bien. Y siempre muy entero, con esa sonrisa. Qué lástima ahora esto... justo cuando terminaba la quimio aparece este dolor...

El dolor de Santi era la expresión de una enfermedad que resurgía, a pesar de que había respondido *muy bien a la quimio*. El dolor, entonces, surge por el fracaso del tratamiento que pareció eficaz en un principio pero ahora encontraba aquellos infortunios que toda estadística de eficacia de los tratamientos biomédicos incorpora.

El cuerpo era analizado en un tomógrafo, señalado sus zonas –*la zona del abdomen*–, construido como cuerpo enfermo pero en interacción a los tratamientos médicos. Santi, por supuesto, tiene una existencia corporal; corporalidad que en esta ocasión era repositorio y expresión de ese fracaso de la *quimio* y del consecuente avance de la enfermedad.

El motivo del dolor fue claramente definido por Santi en presencia de Victoria. Pero Victoria no hizo lo mismo frente a Santi. “Existe un papel de paciente, y esa expresión, ‘papel de paciente’, solo tiene sentido si alguien ejecuta el ‘papel de médico’, y ambos se determinan recíprocamente” (Moreno Altamirano, 2010: 154), y en este juego de identidades, las prácticas de comunicación están de cierta forma pautadas. Cuando la terapéutica biomédica fracasa y el dolor emerge como anunciando el éxito del cáncer que resurgió, avanzó y se expandió, el silencio vestido de prudencia también toma su protagonismo actuando como un manto que intenta cubrir la inevitable decepción.

Luego de la charla con Santi, volvimos al Servicio de CPP. Victoria se fue a realizar unos trámites y yo me uní a las consultas con Laia y Violeta.

–Ahora viene Milagros que tenía turno para esta hora –me anunció Violeta.

–¿Por qué viene Milagros? –pregunté.

–No sé, nunca la vi. Pero vamos a ver... –contestó Violeta y, abriendo la HC que tenía en la mano, comenzó a leer– Milagros Fuentes, ECNE, siete años, con escoliosis...

Tocaron la puerta del consultorio.

–Hola. Soy la mamá de Mili.

–Sí, espere abajo por favor –dijo Laia. Cerró la puerta. Nos miró a Violeta y a mí y agregó–. Tenemos que atenderla abajo. Vamos.

–¿Por qué abajo?, ¿abajo dónde? –pregunté.

–En parasitología. No hay nada más inadecuado que poner un consultorio de cuidados paliativos en un primer piso sin ascensor. Pero así es. Y como la mayoría de nuestros pacientes no puede subir escaleras, le tenemos que pedir a parasitología que nos presten su espacio para atender a los chicos que están en silla de ruedas o con muletas –me explicó Laia cuando bajábamos las escaleras.

En planta baja estaba Milagros. Tenía el cabello castaño recogido en dos largas trenzas que colgaban de su silla de ruedas. Hacía burbujas de saliva permanentemente. Con la mirada perdida, un tubo inserto en el centro de su cuello, conectada a un tanque de oxígeno portátil, ingresó a una pequeña habitación adornada con tubos de ensayos, frascos y enormes heladeras que guardaban muestras de Parasitología.

–Venimos más que nada para consultar el tema respiratorio. Noto que a veces no respira bien –dijo la madre mientras limpiaba la boca de Milagros.

Violeta, con el estetoscopio, escuchó su respiración y su corazón.

–Y pone caras, como que le duele ahí, la zona del pulmón–agregó la madre.

–¿Con qué medicaciones está? –le preguntó Laia.

La mujer sacó de una bolsa un listado de medicaciones y se lo entregó a Laia, quien lo observó con atención y luego preguntó si tenía radiografías. Entonces volvió a meter mano en la bolsa y sacó grandes imágenes en negro y blanco donde se retrataba la columna de Milagros. Laia las observó con mirada analítica a contraluz.

–Bueno, vamos a ajustar un poco la medicación. Igualmente la molestia al respirar forma parte del mismo avance de la enfermedad. Milagros tiene una escoliosis muy pronunciada y el mismo avance trae aparejado las dificultades respiratorias y cardíacas progresivas. Milagros fue operada hace dos años de su cadera, le pusieron una prótesis y mejoró, pero la escoliosis sigue avanzando y ya no se la puede volver a operar.

–Sí, ya me dijeron... Mili no resistiría otra operación...–masculló la madre, mirando los pies de Mili.

Nos quedamos en silencio observando a la niña. Hacía movimientos circulares con sus ojos, para luego volver a clavar la vista en el techo. Continuaban saliendo burbujas de saliva de su boca. “No va a resistir otra operación” volvió a repetir la madre mientras le limpiaba con un pañuelo la boca y se iniciaba otro largo silencio.

Repentinamente la luz del hospital se cortó, las baterías de las heladeras de Parasitología se activaron y comenzaron a sonar con un chillido agudo. De lejos se escuchaban otros aparatos sonando por la misma causa. Un poco aturdida por el sonido, pude apenas escuchar las últimas palabras de la consulta.

–Bueno, vamos a darle las recetas para que retiren la medicación en farmacia y le damos un turno para dentro de un mes. Igualmente sepa que la molestia va a persistir por el avance natural de la enfermedad –dijo Laia. Violeta le dio las recetas. Saludamos y volvimos al consultorio.

Los dolores de Mili hablan de esa *escoliosis muy pronunciada* cuyo avance trae aparejado las *dificultades respiratorias y cardíacas progresivas*. No es una enfermedad que resurgió como el cáncer. Sus dolores eran esperables: es el *avance natural de la enfermedad*. “Como no son necesariamente curables, una de las experiencias más sorprendentes e intensas con las enfermedades de larga duración es justamente la convivencia cotidiana y habitual con sus repercusiones en términos de limitaciones, medicamentos, rutinas, nueva sociabilidades, etcétera; (...) hay un proceso de "normalización" de la vida, en que la convivencia con la enfermedad en la vida diaria se convierte en uno de los mayores desafíos. Esto no quiere decir que la enfermedad se torne una presencia amena, inadvertida o incluso regular” (Fleischer y Franch, 2015:19). Para Laia la presencia de la enfermedad, con su avance natural, producía ese dolor *ahí, en la zona del pulmón*. Era una repercusión, parte de la convivencia cotidiana y habitual de esa enfermedad de larga duración en su corta o larga vida.

Al llegar al consultorio nos encontramos con Victoria, quien ya estaba de regreso.

–Recién vuelvo de hacer unos trámites. En el camino me encontré con unos residentes de Infecto que me contaron que Pedrito está mejor. Y me contaron que están bastante enojados con Onco ¿Saben cómo se enteró la mamá que el chiquito tenía leucemia? Por el consentimiento.

–¿El qué? –pregunté.

–El consentimiento, el consentimiento informado. Por un papel. Los de Onco le dieron la hojita para que firme y le empiecen a hacer el tratamiento; y ahí la madre lee ‘leucemia’. ‘¿Pero cómo? ¡¿Tiene leucemia?!’ preguntó la madre. Y los de Onco le

dijeron ‘Sí. Usted sabía que su hijo algo malo tenía, por eso lo trajo al hospital, ¿no?’.

Así fue. Así que los de Infecto están enojados por la comunicación de Onco. Encima ahora están con el tema que la madre no lo quiere bañar al chiquito porque llora. Porque allá en Bolivia un curandero o algo así le dijo que el baño era malo para los nervios, por eso el chico llora y por eso la madre no lo quiere bañar. Pero en realidad el chiquito llora por el dolor que tiene, si tiene todos los huesos comidos por la leucemia. Y ahora llora porque está mejor. Antes, pobre, ni lloraba.

Tocaron la puerta del Servicio.

Al abrir la puerta, me encontré con una residente. Tenía un ambo celeste, el estetoscopio colgado en el cuello, una HC bajo el brazo y un rostro muy juvenil.

–Hola. Vengo de cirugía. Vengo por un caso de una nenita con dolor neuropático y que se operó por un cáncer en ganglio superior derecho. Estuvo bien y se fue a su casa sólo con ibuprofeno y ahora volvió con parestesia en extremidad superior derecha ¿La pueden ir a ver ahora?

Victoria, Violeta y Laia escucharon a la residente desde sus sillas, dentro del consultorio.

–Le vamos a dar un turno –le anunció Laia mientras se acercaba a la puerta con agenda en mano–, para este lunes 09.30 hs.

–Pero tiene mucho dolor en el brazo y en la mano –replicó la residente.

–Nosotros tenemos muchos pacientes que ver, no podemos verla ahora. Si está ambulante, que venga el lunes.

Cerró la puerta y Victoria continuó el diálogo interrumpido.

–Bueno, en fin, eso en relación a Pedrito... Y cuando venía llegando acá, me encontré con los de Guardia que me dijeron que había venido Juana. Ya quedó internada.

–¿Ahora? ¿Ahora está internada? –preguntó Laia.

–Sí, ahora está internada Juana.

La primera vez que la vi a Juana fue mi primer día en el hospital. Entonces caminaba con Victoria por el patio interno, era un día de sol, y Juana y su mamá estaban esperando a un médico. Se la veía bien, contenta, sentada en su silla de ruedas, con mechones de su

pelo teñido de rojo y las uñas bien largas pintadas de fucsia. Juana medía menos de un metro y tenía diecisiete años. Ese día Victoria, Juana y su mamá posaron y yo les tomé una fotografía con una Tablet nueva, reciente adquisición de Juana: se la habían obsequiado en la Sala de Juegos del hospital. Recuerdo también que ese día Juana sacó de su bolsillo una tira de condones y exclamó alegre “¡miren lo que me dieron!”. “¿Te lo dieron en Adolescencia?” habría de preguntarle Victoria, y Juana confirmaría asentando con la cabeza y sin perder la sonrisa. “Ahora estamos esperando al médico para ver si le provocan la menstruación o no. El médico dice que puede ser bueno que menstrúe, bueno para los huesos” había dicho entonces la madre. “¡Sí! yo quiero menstruar”. Con Victoria las saludamos y seguimos camino. Allá quedaron ellas, mirando la foto recién tomada: imagen muy distinta a lo que acontecería en esta internación.

Juana había quedado internada en Nefrología. Fuimos con Victoria y Violeta a verla. Victoria la conocía desde hacía años ya que consultaba con paliativos y se atendía en el hospital desde que era una pequeña niña. La encontramos recostada en una cama, con lágrimas que salían de sus ojos e iban directo a las sábanas. Tenía la nariz y la boca tapadas por una máscara de oxígeno. “Ayúdenme” repetía entre llanto. Con Violeta la acariciábamos mientras Victoria le examinaba el abdomen presionando con sus manos en distintas partes. “Ayúdenme”. “Ya termino” la consolaba Victoria quien seguía analizando con el tacto. “Ayúdenme”.

La hermana de Juana esperaba afuera de la habitación.

—¿Viniste con tu hermana, Juana?

—Sí.

—A tu mamá la operaron ayer, ¿no? Ahora está haciendo reposo, ¿no? Ya pronto se va a recuperar, ¿sabés? —dijo Victoria, que ya estaba al tanto de la operación de la madre.

—Sí —contestó Juana y comenzó a respirar agitada por el llanto—. Acá no me quieren.

—¿Cómo que no?

—Acá no me quieren —repitió sin dejar de llorar y agregó—, un enfermero dijo que mi mamá no me cuida porque me deja que tenga las uñas largas.

—Bueno, ahora vamos a hablar con el enfermero. Nosotras sabemos que tu mamá te cuida. Y no hay ningún problema con que tengas las uñas largas. Las tenés hermosas.

–Además dicen que miento.

–¿Quién dice?

–Yo escuché al enfermero que hablaba con otra enfermera y decían ‘ésta siempre viene para que la internemos. Está bien, le damos el alta y vuela al otro día...’ ¡¿Pero qué se creen?!, ¿qué me gusta estar acá?, ¿qué me gusta que me pinchen? –llorando pero con gesto de enojo, mostraba los moretones de sus brazos producto de las múltiples inyecciones, sondas y vías.

–Nosotras sí te creemos. Y ahora vamos a hablar con Enfermería y con los médicos de acá de Nefro para ver la forma en que te sientas mejor ¿Está bien?

Nos inclinamos hacia su cama y la saludamos con un beso. Fuimos al Office de Enfermería. Allí Victoria habló con una enfermera y le explicó lo relatado por Juana. La enfermera se comprometió a hablar seriamente con el enfermero involucrado en el asunto y luego partimos sin saludar en dirección a la sala donde se reúnen las médicas. En la sala había unas cinco médicas vestidas con ambo y guardapolvo blanco. Victoria anunció entonces:

–Venimos de ver a Juana.

–Ah, Juana. Nunca se quiere ir a la casa –dijo una médica mientras acomodaba unos papeles.

–Está con mucha materia fecal así que por la tarde sería bueno hacerle un enema.

–A la mamá la operaron ayer. Nosotras creemos que el dolor y el que venga a internarse tiene un fuerte componente emocional.

–Sí, hay un componente emocional porque la mamá no está –confirmó Victoria–, por eso creemos que sería bueno consultar con Psiquiatría y que la vea el Dr. Saizar ahí, quien le venía haciendo seguimiento. Pero también está su patología de base ¿Esas son sus placas de columna? –preguntó mirando el negatoscopio, esa pantalla luminosa donde colgaban radiografías. Se acercó a las imágenes y ella misma comprobó que se trataba del cuerpo de Juana–. Ven, tiene una patología ósea impresionante, está llena de aire y materia fecal –dijo interpretando esas manchas negras y blancas.

–Sí, está con antidepresivos y está con la analgesia que le dieron ustedes. Pero bueno, hace veinticuatro horas que no toma nada porque vomita –acotó otra médica.

–Claro, porque no recibe la medicación es que Juana está abstinenta y tiene dolor –y comenzó entonces Victoria a explicar en términos médicos–. Para la abstinencia es mejor el rescate. La metadona implica un manejo más cuidadoso. Setenta y dos horas tenés que esperar para limpiar, a diferencia de la morfina que en cuatro horas se va. No funciona la metadona con aumento de dosis, sino con rescate. Juana además tiene trastornos hidroelectrolíticos por su enfermedad de base, y estar abstinenta complica la interpretación de todo lo que tiene. Tenemos que ser cuidadosas para que no quede abstinenta ni con toxicidad.

–Esas cosas ya no manejamos nosotras, nos excede –confiesa otra médica, dejando de mirar a Victoria y agarrando un teléfono celular.

–Entonces, claro, es mejor la morfina... –concluyó otra médica que sí escuchaba con atención las sugerencias de Victoria.

–Ok. Ya llamamos entonces a psiquiatría, aunque me parece que el Dr. Saizar está de licencia –concluyó una tercera.

–Bueno, voy a escribir la HC y ahí pongo que solicitamos psiquiatría con el Dr. Saizar, le dejo indicado el clonazepam 0,5 y 1ml. intravenosa.

Victoria escribía la HC de Juana, dejaba allí asentado cómo había visto a Juana, la medicación que ella consideraba la más idónea para calmar el dolor y el pedido de interconsulta con psiquiatría. Las otras médicas escribían otras HC, hacían llamados por teléfonos a otros servicios, observaban estudios e imágenes y se levantaban para ir a las habitaciones de la sala.

Al salir de allí pasamos nuevamente a saludar a Juana.

–Ya hablamos con enfermería y hablamos con las médicas de la sala. Ahora te van a pasar la morfina, ¿sí? Te vas a sentir mejor. Y después va a venir el Dr. Saizar para hablar con vos. Vos ya lo conocés. Con él podés hablar, le podés contar cosas, si querés hablar de tu mamá, si estás preocupada por ella, todo eso se lo podés contar al Dr. Saizar –le dijo Victoria.

–Sí –contestó con voz endeble Juana.

Inclinándonos nuevamente hacia su cama, la saludamos con un beso y partimos.

La enfermedad de base –*patología ósea*–, más aquello que podía resolverse con un enema –*está llena de aire y materia fecal*–, se entrelazaba con un *fuerte componente emocional* que hacía a Juana padecer dolor. Y, si bien la concepción moderna de “salud” pondera los componentes biológicos y su definición “con el tiempo perdió su conexión con las emociones, lo no-visible o el ‘alma’” (Moreno Leguizamón, 2006:109), en esta ocasión aparecía “lo emocional”: eran médicas especialistas en pediatría, con su formación en instituciones oficiales y desempeñadas en una institución biomédica, quienes señalaban “lo emocional”. En efecto, aparecía la emoción como elemento a tratar. No obstante, no era algo que excediera las competencias del hospital especializado: estaba el Dr. Saizar, médico psiquiatra. En ese terreno donde se unía la cronicidad de la enfermedad, las complicaciones solubles y lo emocional –con su naturaleza psiquiátrica–, asomaba el dolor.

Los “nervios” de Pedrito, a diferencia de lo emocional de Juana, no era algo de competencia médica, sino de *un curandero o algo así*. Pero no importaba demasiado, porque *en realidad el chiquito llora por el dolor que tiene, si tiene todos los huesos comidos por la leucemia*. Se realza así, una vez más, las explicaciones anatómicas del cuerpo/emociones y el dolor.

Otra vez sumergidas en la vorágine de los pasillos hospitalarios, comenzamos a caminar cuando de repente, sonó el celular de Victoria. “Hola. Sí. Sí. Está bien. Ahora vamos”. Cortó la llamada y nos dijo a Violeta y a mí:

–Vamos a Cirugía. Era la jefa de residentes ¿Se acuerdan que vino en un momento una residente al servicio por una nena que la operaron de un neuroblastoma? Resulta que no estaba tan bien la nena y ahora los de Cirugía reconocen que se mandaron una cagada y que le bajaron de golpe la morfina.

–No entendí de qué la operaron –confesé siguiendo el paso acelerado de Victoria y Violeta.

–Le sacaron un tumor del cuello –me aclaró Victoria con tono de obviedad.

En la puerta de Cirugía nos esperaba la jefa de residentes. Con gesto de preocupación, sin saludar y señalando una puerta, dijo:

–Pasen, la nena está con los papás ahí.

Al abrirla, nos encontramos con la nena de unos tres años en brazos del padre.

–Ellas son las de paliativos, que van a ver el tema del dolor –nos presentó la jefa de residentes.

El padre la apoyó en la camilla; la madre intentó sacarle la campera pero la niña comenzó a llorar desconsoladamente.

–Está bien, déjensela puesta –dijo Victoria. Como acto de magia, dejó de llorar. –¿Te duele el bracito?

La niña frunció toda la cara y cuando parecía iniciarse el llanto desconsolado...

–No te voy a hacer nada –dijo suavemente Victoria. Y el gesto de la niña quedó congelado en el tiempo.

El padre volvió a alzar a la niña. Victoria fue a buscar una jeringa y luego se la mostró a su madre y a su padre.

–Le voy a indicar morfina 2,5 ml. cada cuatro horas. Entonces ustedes con la jeringa esta, miden la morfina. Ponen líquido hasta los 2,5 ml. y se lo dan para que ella lo tome cada cuatro horas. Cuando se haga la medianoche, en vez de 2,5 le dan 4 ml. Así descansa tranquila y no la levantan a las 04 am, sino recién a las 08 am. Entonces a las 8 am le dan recién la siguiente dosis de 2,5 ml. Yo esto se los dejo anotado en este papel, les doy la receta para que retiren la morfina acá en la farmacia y les dejo también el número de CPP. Nos pueden llamar cualquier cosa.

Salimos del pequeño consultorio de Cirugía y en el pasillo nos quedamos conversando con la jefa de residentes.

–Perdón por llamarlas así, pero bueno, la mandaron a la casa a la nena sólo con ibuprofeno. Le querían dar de alta rápido. Tenemos un montón de pacientes, entonces entre antes se vayan, mejor. Pero después pasan estas cosas. Mañana lo voy a hablar con el equipo en el pase¹² –dijo la jefa.

–Sí. Hablalo. Porque le dan el alta así y después terminan volviendo. Y te voy a dar el nombre de un anestesista que puede venir a dar unas clases para ver el manejo de

¹² Momento de reunión de los equipos de trabajo para hablar sobre los pacientes.

opioides¹³ –dijo Victoria mientras anotaba el nombre del especialista en un papel–, él les puede explicar bien, les puede dar un protocolo para seguir...

–Acá tenemos un protocolo. Ahí dice como rotar las medicaciones en qué tiempo...

–No todos entran igual en el protocolo –advirtió Victoria–, hay que ver si estuvo antes con opioides o no. Si estuvo ya, lo más probable es que necesite más. Y no siempre hay que sacarlo cuando el protocolo lo dice. Algunos pacientes responden de una forma y otros, de otra. No todos entran en ese protocolo. Cuando se sigue ese protocolo de uso de analgesia, los que no entran vienen con dolor. Y cuando se apuran en dar de alta, como es este caso, después pasa esto, vienen con dolor.

Existen protocolos que orientan las indicaciones médicas de opioides. Seguir fielmente esos protocolos requiere, lógicamente, tener las condiciones para hacerlo. Si el hospital no cuenta con los recursos (camas para internación) para cumplir con los días de suministro que determina el protocolo, entonces se apuran en *dar de alta* antes de lo aconsejado. Esto provoca dolor. También puede provocar dolor seguir con rigurosidad dicho protocolo, ya que *no todos entran igual en el protocolo*, por lo que debe individualizarse la lectura según los antecedentes de uso de opioides y según la relación causa-efecto que se observe durante el suministro para caracterizar la forma en que responde el sujeto. En el caso de la niña, el motivo fue el *alta* prematura y una indicación de analgesia considerada leve (ibuprofeno) *a posteriori*.

Salimos de los pasillos de Cirugía y comenzamos a caminar por el patio interno del hospital.

–¿El que está en esa silla de ruedas no es Gerónimo? –preguntó Violeta señalando a lo lejos.

–Sí, me parece que sí. Saludemos rápido que ya es súper tarde –sugirió Victoria.

–¡Hola Gerónimo! –saludamos sin esperar respuesta, pues el niño tenía problemas neurológicos y no hablaba.

–Hola –dijo Gerónimo y quedamos estupefactas.

La abuela lo acompañaba. Al ver nuestras expresiones dijo:

¹³ Fármaco con propiedades analgésicas (morfina y tramadol, principalmente).

–Sí, aunque no lo puedan creer, ya dice ‘hola’. Nadie lo puede creer. Nadie.

Hacía unos días habíamos ido con Violeta a verlo. En aquella oportunidad, conversamos extensamente con la abuela, quien nos había contado que Gerónimo, antes de pisar por primera vez el hospital, era un niño común y corriente que pasaba desapercibido entre la multitud de niños de su jardín. Tenía cinco años, peleaba mucho con sus primos, jugaba mucho con su perra, detestaba ir al jardín y prefería quedarse en casa de su abuela. Manejaba con experticia los videos juegos de su computadora al punto de ganar compitiendo con niños cinco años mayores. Un día como cualquier otro, en casa de su abuela y luego de jugar largas horas en su computadora, decidió escalar el mueble de su casa. Era un mueble grande, en el cual se apoyaba la televisión, libros, toneladas de papeles y adornos juntados a lo largo de los años. Comenzó a escalarlo. Subió unos estantes. El mueble se desprendió de la pared y cayó con toda la fuerza que le daba su propio peso. El mueble cayó sobre Gerónimo. La abuela escuchó el estruendo y corrió hacia allí. Sólo encontró el mueble desarmado sobre el piso. Buscó a Gerónimo en las habitaciones y en el patio de la casa. No lo halló. Continuó buscándolo por los mismos lugares que minutos antes había recorrido. No lo halló. Por tercera vez recorrió su casa buscándolo, llamándolo por su nombre y sus apodos familiares. Y no lo halló. Se paró entonces de frente al mueble que yacía en el piso. Se preguntaba cómo había caído. Cómo ese mueble que había parecido inerte al paso del tiempo, de pronto había caído. Con los años, ese mueble pareció formar parte de la misma pared y de pronto, ese día, que era como cualquier otro, decidió desprenderse y separarse de la pared ¿Por qué?

Como emergiendo del mismo suelo de la casa, la abuela de Gerónimo vio avanzar lentamente un líquido oscuro. Venía del centro de aquel mueble tumbado. El líquido tocó sus zapatos y entonces supo dónde estaba Gerónimo. Del suelo de su casa, Gerónimo pasó a una ambulancia y de ahí a Terapia Intensiva del hospital. Su pronóstico era malo. Las probabilidades de que salga con vida de la Terapia, eran pocas.

En contra de los pronósticos médicos, Gerónimo salió de Terapia. Ya estable y sin tanta maquinaria para mantenerlo con vida, fue trasladado a la sala de Clínica. Allí lo conocimos con Violeta. Estaba ciego y no hablaba. Había atravesado un

desplaquetamiento en Neurocirugía, es decir, le habían retirado un trozo del cráneo para darle espacio al cerebro y que no se comprima como efecto del traumatismo. Tenía la cabeza deformada, tipo cónica, ligeramente puntiaguda, con una gran cicatriz que iba de par en par, como una vincha. Ese día lo saludé con un beso en la frente y sentí como mis labios se hundían en esa cabeza sin hueso.

Antes de ir a verlo, Francisco lo había presentado en el pase de CPP:

–Gerónimo. Cinco años. Lo operaron de todo, le drenaron la cabeza, lo desplaquetaron, le hicieron una operación abdominal y está neumoencefálico y afásico. No sabemos si está enclaustrado, o sea si quiere y no puede comunicarse, o si está con abstinencia a toda la medicación que le dieron en Terapia Intensiva. Pero tiene un daño neurológico tremendo... un traumatismo severo por caída de mueble... Está atado en la cama para que no se saque las sondas... Bueno, y en relación a la medicación le cambiaron el lorazepam por clonazepam cada ocho horas, está con metadona una vez por día y morfina a dosis bajas...

–¿Neumoencefálico y afásico? –le pregunté entonces al oído a Violeta mientras Francisco seguía hablando de medicaciones.

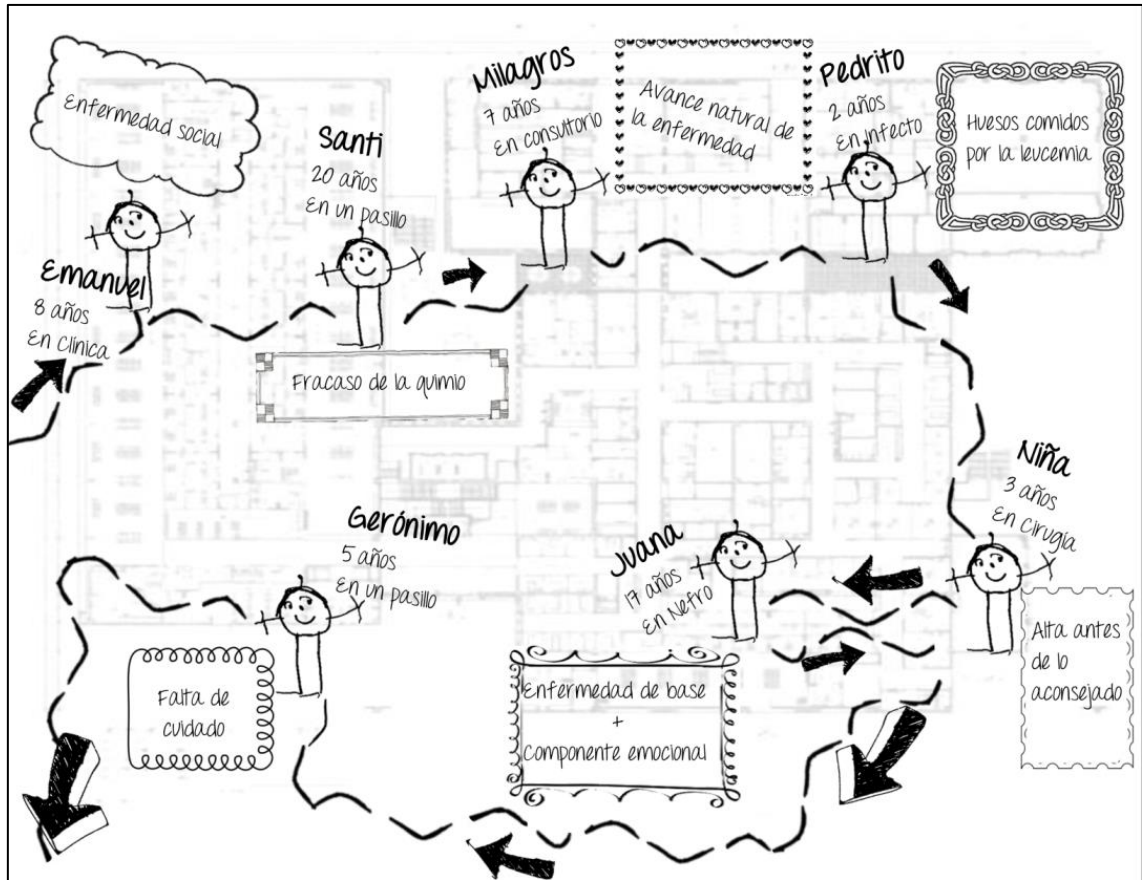
–Neumoencefálico, que tiene aire intracraneal; y afásico, que perdió el lenguaje por lesiones cerebrales. Va a quedar con secuelas neurológicas permanentes. Tipo ECNE –me contestó con ligereza Violeta, ya acostumbrada a mis recurrentes preguntas sobre los términos médicos.

–¿Y paliativos por qué lo ve? –pregunté.

–Porque quedó secuelado del accidente. Le debe doler todo. Y todo esto, por dejarlo trepar los muebles. Es la falta de cuidado.

El cuidado, ya sea conceptualizado como una responsabilidad social, como un conjunto de prácticas y vínculos orientados a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños/as y adultos/os dependientes (Daly y Lewis, 2000), o como una relación social y responsabilidad ética (Tronto, 1993) de las poblaciones en general, implica la asignación de dos papeles: quien cuida, y quien es cuidada/o. El dolor producto de un accidente, pone sobre relieve esa construcción de una necesidad del/a niña/o a ser cuidado, dejando

ver además, los marcos normativos y éticos dentro de los cuales se asigna esa necesidad, y la responsabilidad que tiene la persona adulta en esa labor y en ese dolor.



(Im. 07)

Capítulo 2: Intervenciones y convivencias con el dolor



(Im. 08)

En este capítulo abordo las intervenciones para aliviar el dolor de las/os niñas/os y adolescentes que reciben atención en el Servicio de CPP. El capítulo se compone de cuatro apartados. En el primero me aproximo a las nociones de cuerpo, sentir y percibir desde la perspectiva de las/os profesionales para describir los llamados *efectos adversos* de algunas medicaciones que se utilizan para el alivio del dolor. A su vez, describo cómo a partir de las definiciones y categorizaciones médicas se crea el problema del alivio del dolor y en el mismo planteo, se formulan sus intervenciones. En la labor de alivio se define un modo de tratar particular, que también es desarrollado y descripto aquí.

En el segundo apartado, me pregunto por el espacio para el dolor. A través de una escena de campo analizo la noción de espacio entendiéndolo como un espacio practicado, donde el dolor se ubica de manera incómoda y conflictiva, ya que no hay criterios homogéneos que establezcan cuál es el lugar para el dolor. El hospital se presenta como un lugar para el dolor, pero también el hogar. Las decisiones de a dónde debe ir alguien que padece dolor, implica negociaciones entre los actores.

En el siguiente apartado, retomo la noción de palimpsesto para analizar la terapéutica realizada en CPP. Describo aquí, escenas donde tres jóvenes son quienes se medican, subvirtiendo el orden de lo habitual. La automedicalización revela la forma en que el uso de la medicación se imbrica en las nociones de alivio y dolor y cómo se distribuyen las labores en los diagnósticos y tratamientos.

Por último, describo una forma de comunicación que surge en el trabajo cotidiano. El humor, la ironía, la risa y la sonrisa se despliegan en CPP y de alguna manera dan cuenta de las tensiones que coexisten con los intentos de aliviar el dolor; pero son, principalmente, formas de comunicación habituales en el equipo de CPP.

I. El alivio molesto

–La medicación que me dan, hacen que sea gorda. Yo no quiero ser gorda –decía Pilar con sus quince años, en el consultorio de CPP.

–Son necesarios los corticoides, Pili –le replicaba Victoria.

Antes de que la joven entrara al consultorio, Victoria con la HC de Pilar en la mano, me había anunciado:

–Ahora viene Pilar. Vive en zona norte de la provincia de Buenos Aires y desde hace años consulta con nosotros. Tiene vasculitis.

–¿Qué es? –pregunté.

–Vasculitis es inflamación en los vasos sanguíneos –me explicó y luego siguió con la *presentación*–. Viene por cefalea y dolor neuropático por la enfermedad autoinmune. Hacía kick boxing hasta que se golpeó la mano. Le quedó muy mal la mano, blanca y sin sensibilidad. Así que vamos a ver cómo está su mano también. Y hay otro temita que surge que es el de los corticoides. Ya hemos tenido entrevistas familiares donde la

propia mamá decía ‘ella era la linda de la familia, siempre flaquita’. Y ahora con los corticoides engordó y eso la pone muy mal. No está gorda, gorda. Ahora la vas a ver. Sí tiene el cuerpo típico de quien está con corticoides. Pero bueno, entre la familia, la adolescencia y la enfermedad... Todo un tema.

Tocaron la puerta. Abrí y me encontré con Pilar. Tenía los cachetes redondos, las pestañas abundantes y arqueadas, el pelo lacio, negro, con las puntas decoloradas. Me abrazó mientras exclamaba un “hola” y entró al consultorio con simpatía. Atrás venía la madre, de gafas oscuras, agarrándose de las paredes; se sentó torpemente en una silla y dijo:

–Hola, disculpen, parezco borracha, pero es porque anoche tomé relajantes de más. No me podía despertar.

–Está bien. Vos Pili ¿Cómo estás? ¿Cómo está tu mano? –preguntó Victoria.

–Mucho mejor. Mirá –contestó arremangándose el suéter.

–Sí, ya tiene lindo color –y agregó mirándome–. Antes estaba muy fea –volvió hacia Pilar y preguntó– ¿Ya no estás haciendo kick boxing, no?

–No. Pero quiero volver.

–Pilar...

–Pero no nos tocamos en kick boxing. Es como aeróbica. Está cada una en su lugar y seguimos a la profe.

–Igual es peligroso –advirtió Victoria y luego dijo mirando la mano de Pilar–. Está bien ahora. La tenés que cuidar.

–Ya no me duele –dijo sin quitar la sonrisa de su rostro– y la cabeza tampoco me duele.

–Estás muy bien –concluyó Victoria.

–Sí. Estoy bien. El otro día me desmayé en el colegio, pero estoy bien.

–¿¿Cómo que te desmayaste?!

–Sí. Me bajó la presión –dijo riendo.

Seria, Victoria agregó:

–Bueno, eso es un tema serio –miró a la madre, quien se encontraba sentada al lado de Pilar, apoyada de costado contra la pared y con los parpados entre cerrados. Luego

volvió la vista a Pilar y continuó—. Tenemos que ver si no es un tema de la medicación. Tenemos que consultar con el cardiólogo y avisar a Reumato[logía]. Hay que revisar todas las medicaciones con las que estás ¿Ahora vas al cardiólogo? Te hago una notita para que le entregues así sabe ¿Te desmayaste una o varias veces?

—Sí, voy ahora porque me tengo que hacer un electro[cardiograma]... —contestó suspirando y luego dijo tímidamente— Fueron dos veces que me desmayé...

—Bueno, tomá la notita. Se la entregás al cardiólogo y cuando vayas a Reumato también le avisás. Decile al cardiólogo que él te haga una notita para Reumato, ¿sí? Todos tenemos que revisar las medicaciones —dijo Victoria con tono de preocupación.

—Bueno —contestó Pilar tomando la nota entre sus manos y agregó—. Aunque también puede ser por otra cosa.

—¿Por qué cosa?

—Tal vez sea porque no como.

—¿No comés?

—No, porque estoy gorda.

—¿Cómo es eso?

—Me siento gorda y por eso no como. Las veces que me desmayé en el colegio no había desayunado y no había comido nada. Estoy como obsesionada; si como algo me quedo pensando todo el tiempo que no debía haberlo comido.

—Bueno, Pili, está bien que quieras adelgazar, pero hay que hacerlo con cuidado. A veces conviene comer poco muchas veces al día pero eso lo tenés que hablar con un nutricionista, ¿sí? Y no podés dejar de comer.

—Sí, es que me siento gorda. La medicación que me dan hace que sea gorda. Yo no quiero ser gorda.

—Son necesarios los corticoides, Pili.

—No los quiero tomar —dijo agachando la mirada.

—Te hacen bien, ya tenés la mano bien, no te duele, no te duele la cabeza y sos hermosa.

—Gracias.

—Bueno, te damos un turno para vernos el mes que viene ¿Te parece?

–Sí.

–Dale la notita igual, por las dudas, al cardiólogo. Acá te dejo recetas para que busques tu medicación en farmacia y vamos a hablar con el Servicio de Adolescencia. Ahí podés ir; tienen nutricionista, psicóloga, todo. Sería bueno que vayas.

–Bueno.

Nos despedimos. Victoria cerró la puerta del consultorio y me dijo:

–Pobre. Tiene razón. Por más que haga dieta y todo, los corticoides la hinchan. Lamentablemente son necesarios para que esté bien, sin dolor.

Victoria recibía a varios niños/as y adolescentes en su consultorio de CPP. Pilar era una de tantas. De la misma forma, Victoria era una de las tantas médicas que Pilar visitaba con regularidad. Pasaría un mes para que ambas volvieran a reunirse en ese consultorio. En esta oportunidad, lo que se ponía en juego era la prevención de un dolor a partir de evitar ciertas actividades (como el kick boxing) y la adherencia al tratamiento (los corticoides) a pesar de que tanto Pilar y Victoria reconocían el efecto de éste último en el cuerpo. Los corticoides *hinchan*, hacen que Pilar se vea gorda e intente contrarrestar esos efectos por otros medios, como el dejar de comer. Pero no debe hacerse así, dirá Victoria. Si se quiere bajar de peso, debe hacerse correctamente, con un/a profesional. Pero al tiempo que solicita una interconsulta con Adolescencia, donde recibirá el acompañamiento experto para bajar de peso, coincide con Pilar en que los corticoides realmente *hinchan*.

Para Victoria, los discursos familiares que recibe Pilar –*Ella era la linda de la familia*–, el hecho de estar atravesando la adolescencia (caracterizada en nuestras sociedades por ser una etapa *difícil*¹⁴) y la enfermedad (vasculitis), son elementos que coadyuvan a tornar problemático el consumo de esta medicación indicada.

Si “el cuerpo enfermo, con dolor, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada” (Alonso, 2009:108), la materialidad del cuerpo constituye un

¹⁴ La forma de entender, conceptualizar y caracterizar la adolescencia varía según los contextos socio-culturales, como ha mostrado ya Margaret Mead en 1928 en *Adolescencia, Sexo y Cultura en Samoa*. Mead (1990) observa en la Isla Tau (Melanesia) que las/os jóvenes no vivencian las mismas experiencias y ciclos generacionales que las/os americanas/os. En Samoa, la adolescencia no era marcada como un ciclo de la vida especial con diferenciaciones corporales y psíquicas.

aspecto central como expresión de la propia medicación para aliviar ese dolor, para tratar a ese cuerpo enfermo. En la contemporaneidad, el cuerpo es expresión de una ambigüedad: es objeto de control y atención, y al mismo tiempo, resultante de incertidumbre, angustia y malestar; fenómeno relacionado con la búsqueda del cuerpo perfecto a partir de un patrón de belleza reproducido por el universo mediático, que lleva a la mutación constante del cuerpo, el cual es visto como una entidad a ser trabajada y donde se establece una relación entre delgadez, sexualidad y feminidad. Las estrategias de no comer que llevaba a cabo Pilar pueden ser leídas como una recuperación de “una dimensión de lo vívido corporal”, de personalización del cuerpo, donde su agencia va en dirección a una modificación e intervención en función de sus valores. No es entonces ni un problema de salud mental ni el resultado de modismos como un elemento constitutivo de la sociedad de consumo (Ortega en Oliveira, 2012). Es el cuerpo vívido (Kottow y Bustos, 2005) el que se hace presente en esas decisiones; decisiones que en el ámbito biomédico de la salud suele verse como desvío, riesgo, algo *serio*, que debe evaluarse, que debe acompañarse (controlarse) por especialistas (nutricionista, psicóloga/o, etcétera) en sus sistemas expertos (Servicio de Adolescencia).

Para Good (1994), los padecimientos implican un quiebre y una deconstrucción del mundo. Pero también las experiencias de enfermedad y el dolor implican acción, un movimiento donde se revela la potencialidad del actor. Y es en este acto de construcción donde aparece la agencia, las formas de sentir y percibir, las cuales revelan a su vez, mecanismos más complejos de interrelaciones. El verse o sentirse *gorda*, no se relaciona exclusivamente con el uso de corticoides. Si bien para Victoria era problemático e inevitable el consumo de la medicación indicada y Pilar *tenía razón, los corticoides la hinchaban*, “las maneras de sentir forman parte de los entramados mayores que limitan, a la vez que producen, modalidades posibles de sentir(se), de ser sentidos, de percibir(se) y de ser percibidos” (Candil, 2015: 64).

De la misma forma en que Victoria veía en las experiencias de Pilar este efecto problemático de la medicación, Francisco lo veía en Luis:

–Me pasa que tengo muchas ganas de orinar, y cuando voy al baño, no puedo. Me cuesta –dijo Luis.

–Eso es un efecto adverso de la medicación que te estamos dando para el dolor. Vamos a bajar entonces la amitriptilina –dijo Francisco. Luego miró a Agostina, la hermana de Luis, y procedió a explicarle en términos médicos el motivo por el cual la amitriptilina acarrea problemas urinarios. Agostina era médica R3 del hospital pediátrico. Luis era su hermano menor, tenía diecinueve años y hacía pocos días le habían amputado una pierna por una recidiva del cáncer, localizada en el área de la prótesis. Siempre se había tratado en Oncología del hospital. Comenzó con dolores e iniciaron entonces sus consultas con CPP. Luego se le diagnosticó la recidiva y se programó una cirugía para la amputación de su pierna derecha. Se efectuó la operación y quedó internado en el hospital donde su hermana trabajaba. Agostina seguía en detalle las evoluciones e indicaciones médicas.

Este *efecto adverso*, a diferencia de la situación de Pilar, era evitable. Con un ajuste de la medicación, el problema podía estar resuelto. El acto médico que diagnostica –*Esto es un efecto adverso*– y a la vez indica una acción –*Vamos a bajar entonces la amitriptilina*– es un dispositivo de saber-poder que al enunciarse hace existir eso que nomina, con claros efectos en el sujeto. “En su carne sufriente [del sujeto que enferma], viene a incorporarse el diagnóstico médico, hiriendo al sujeto en el mismo acto que abre el campo de su existencia; hiriéndolo porque el significante violenta el cuerpo y remolca significados ominosos; también porque, mediando el diagnóstico, la medicina irrumpe en el cuerpo así constituido con la parafernalia del tratamiento” (Reyes Pérez, 2011:206). El significante –*Eso [que te sucede, que ocurre en tu cuerpo], es un efecto adverso de la medicación que te estamos dando para el dolor*– pone en evidencia que los intentos de alivio al dolor no son gratuitos. Acarrear efectos en el cuerpo. Desde un saber-poder se nomina y desde ese lugar se explica. En este caso, fue a través de un lenguaje médico que Francisco explicó a Agostina los pormenores del proceso. Los términos eran tan ajenos a mí que no conseguí registrar ni entender cómo es que, desde la biología y la anatomía, determinadas dosis de amitriptilina causa problemas urinarios. Pero lo que observé en esa performatividad de la consulta médica era la enunciación de

carácter constativa (que reafirma el diagnóstico en términos anatómopatológico), que en este caso se reafirmaba con la presencia de Agustina que además de familiar, era médica. Lo que sucedía en el cuerpo de Luis al tiempo que se definía, explicaba y brindaba pautas a seguir desde un discurso médico, ponía de manifiesto (con el mismo lenguaje), los efectos de la enunciación-intervención médica. “La enfermedad adquiere por sí sola su propia sustancia dentro del cuerpo de la persona. El médico da forma y la define para el paciente” (Illich, 1975:152). En el cuerpo de Luis está el problema, el *efecto adverso*. Francisco, en el mismo acto de verbalización, lo ubicó allí, lo conceptualizó, explicó y encontró una solución. Le dio forma y definió.

Durante mi trabajo de campo no sólo he visto dicho fenómeno en las interacciones del equipo de CPP con Luis y sus familiares. Recuerdo una ocasión en la cual fuimos con Victoria a Traumatología a visitar nuevamente a Cristóbal.

–Cristóbal no ve bien –nos anunció por entonces una médica de Traumatología.

–¿Ve mal? Entonces debe ser el gabapentin que le indicamos para el miembro fantasma –le contestó Victoria.

Cristóbal seguía internado en la Unidad de Traumatología y comenzó a ver *raro*.

–Consultó la psicóloga que habla con él –aclaró la médica de Traumatología–; Cristóbal le dijo que veía raro y a ella le parecía que no era... algo psicológico, digamos. Quería saber si era algo de la medicación ¿Entonces vos decís que es el gabapentin?

–Sí, yo creo que es lo que le damos para el dolor del miembro fantasma. Ahora le justamos la dosis y vamos a hablar con Cristóbal.

–Dale, yo le aviso a la psicóloga.

Ver *raro*, puede formar parte de estos *efectos adversos* ¿A qué se debe que vea *raro*? O mejor ¿a quién le compete responder esa pregunta? La psicóloga de Cristóbal desechó la posibilidad que el problema pertenezca al campo de su disciplina, motivo por el cual no fue enunciado-intervenido desde la Psicología. Victoria tomó para sí el problema, definiéndolo y planteando una acción –*Ahora le justamos la dosis*–.

En la misma semana que fui a ver a Cristóbal, recuerdo que fui a ver a Joaquín. Fuimos con Violeta a verlo.

–Estoy contento. Ahora que no estoy más con morfina, puedo ir bien al baño –dijo Joaquín.

Joaquín era un adolescente. Al igual que Cristóbal, le habían amputado el pie: tenía un contra sarcoma ubicado allí. La primera vez que lo vi, fue junto a Victoria. Ese día Victoria le miró las pupilas y acotó “a este chico le está sobrando morfina”. Ajustó la dosis y transcurridos unos meses dejaron de suministrársela.

Joaquín estaba internado en Clínica, acostado en una cama. Entramos con Violeta a su habitación.

–¿Cómo estás Joaquín? –preguntó Violeta.

–Estoy contento. Ahora que no estoy más con morfina puedo ir bien al baño.

–Sí, la morfina constipa; por eso siempre indicamos un laxante cuando indicamos morfina.

–Sí, pero igual me cuesta ir al baño con la morfina.

–¿Y ahora vas bien?

–Sí. No pude dormir mucho porque me despertaron a las siete de la mañana para pincharme.

–¿Te sacaron sangre?

–Sí.

–Bueno, son necesarios los análisis para saber bien cómo estás... Pero sí, es molesto que te despierten tan temprano para pincharte...

–Sí. Pero bueno, por lo menos puedo ir al baño ya. Voy todos los días.

–Qué bueno. Nos pone contentas verte mejor y verte contento. Y sí, también es molesta la morfina, pero fue necesaria para que no tengas dolor.

La constipación es otro de los *efectos adversos* reconocidos tanto por Violeta como por Joaquín. Dicho efecto intenta apaciguarse presentando la medicación en una díada: morfina-laxante. *Sí, pero igual me cuesta ir al baño con la morfina*: díada que no siempre es eficaz.

Los procedimientos médicos, como son los análisis de sangre regulares en personas hospitalizadas, se constituyen en molestias con las cuales –tanto médicas/os como familiares y personas internadas– lidian a diario. *Son necesarios*. Son una forma de

comunicación, una forma de conocer y una forma de saber dentro del régimen de verdad-autoridad biomédico. Es la mirada clínica a través de la cual se interroga al cuerpo. En estas prácticas de tecnología se describe el estado de una persona a través de la cuantificación y clasificación de células, hormonas, proteínas, etcétera. Se realizan con el objetivo de *saber bien cómo estás*.

Durante mi trabajo de campo, he observado que la morfina es uno de los principales analgésicos que indica el equipo de CPP. Además de provocar constipación, tiene la particularidad de ser amarga. Esta última característica se vio manifestada en una visita a Lautaro, un pequeño de nueve años.

–Sé que es fea la morfina, pero te va hacer bien –le decía Victoria a Lautaro.

A Lautaro le habían diagnosticado leucemia, tenía una mucositis oral y estaba internado en la sala de Infectología. Entramos con Victoria a su habitación. Apenas nos vio, el niño cerró los ojos, dio media vuelta y se cubrió con las sábanas. Nos sentamos a su lado y Victoria comenzó a hablarle mientras lo acariciaba.

–Hola, Lauti –lo saludó con voz tierna–. Nosotras somos de paliativos. Nos dijeron que estabas con un poco de dolor y por eso venimos ¿Nos querés decir dónde te duele? Así te ayudamos a no tener más dolor...

Lautaro no se movía. Victoria siguió acariciándolo en silencio. Luego de unos veinte minutos el niño destapó su rostro y la miró. Victoria sonrió con ternura. Siguió acariciándolo y le preguntó:

–¿Me querés mostrar cómo está la boca?

Lautaro negó con la cabeza.

–No te voy a hacer nada. Sólo voy a mirar un poquito.

Lautaro volvió a negar con la cabeza.

–Bueno, otro día venimos y, si querés, nos mostrás cómo está la boca, ¿dale?

Lautaro afirmó con la cabeza.

–Ahora te vamos a indicar un poco de morfina para que tomes, ¿sabés? –prosiguió Victoria con voz suave, sin dejar de acariciarlo.

Lautaro negó una vez más con la cabeza.

–¿No querés probar un poco? Dale, probá tomarla aunque sea una vez. Y si no te gusta, vemos que te la den de otra forma, que no sea por la boca.

El niño continuaba negando con la cabeza.

–Una sola vez probá. Después de tomarla, podés tomar algo rico como un jugo –insistió Victoria, pero el pequeño no cedía–. Sé que es fea la morfina, que es amarga, pero te va hacer bien. La tomás y en seguida tomás algo dulce y rico que te guste.

Sin consenso en la toma de morfina, nos despedimos de Lautaro con la promesa de volver más tarde. Salimos de la habitación. En el pasillo nos encontramos con un médico de la sala y Victoria le dijo:

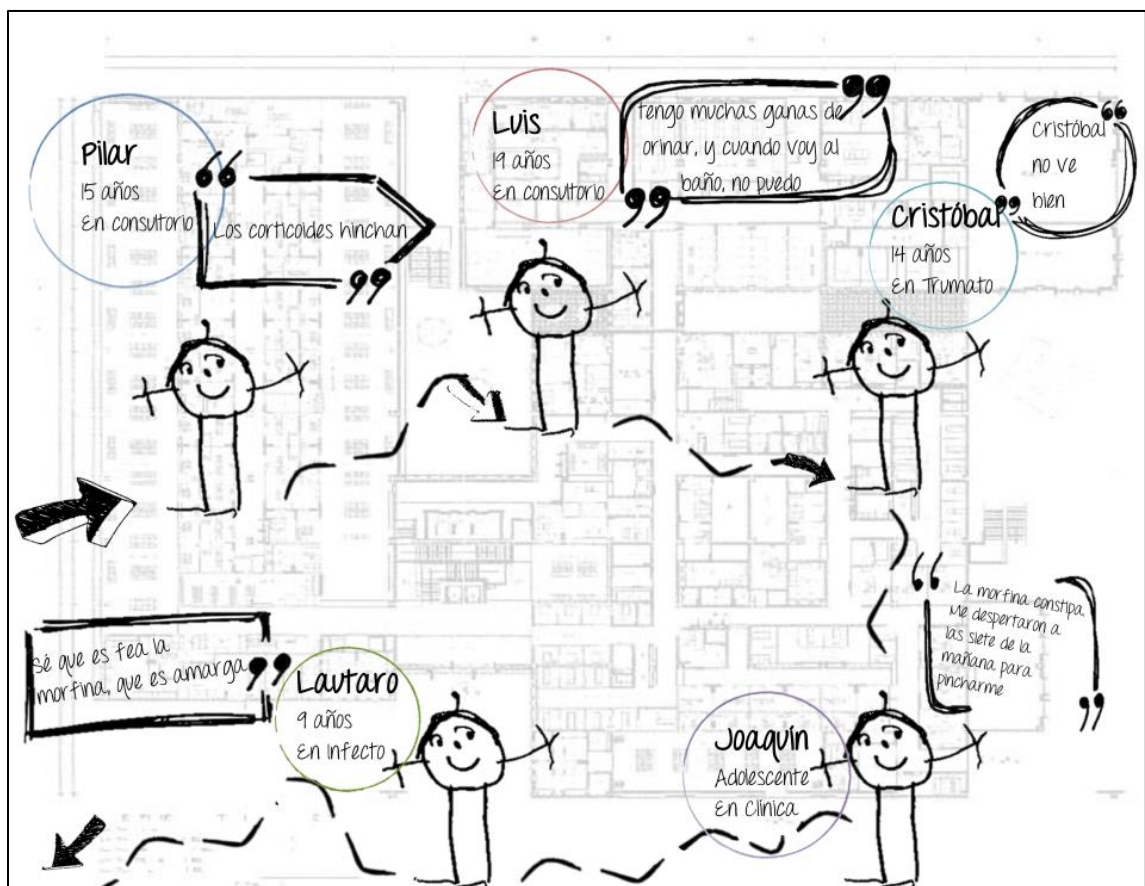
–Hablamos con Lautaro, pero no quería tomar la morfina. Yo prefiero que sea vía oral para que no lo pinchen. Pero no la quiere tomar. Pobrecito. Después volvemos a ver si quiere tomarla... Pero es entendible que no quiera, es súper amarga.

A pesar de los intentos de Victoria, Lautaro no quiso *probar* la morfina. La morfina es *súper amarga* si se ingiere por la boca. Pero la otra opción que Victoria veía posible era por otra vía: que lo *pinchen*. Dentro de ese contexto, donde el objetivo es aliviar el dolor y donde el medio para hacerlo es la morfina, se produce un movimiento donde el fin es la morfina, y el medio puede ser la ingesta oral o ser *pinchado*. *Pobrecito*, dice Victoria. *Pobrecito*, palabra que parecería evidenciar una valoración negativa a cualquiera de los medios. Pero una vez más se erige el carácter de inevitabilidad. *Es necesario*. *Pobrecito* parecería evidenciar a su vez, la empatía de Victoria con la situación de Lautaro.

Probar morfina se propuso como el medio menos dañino. Buscar la forma en que las/os niñas/os sufran menos es una de metas de Victoria, especialista en CPP. Los CP “son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida” (OMS, 2002). Los CPP pregonan por “promover conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del niño y su familia” (Kiman, 2013:155). El trato de ternura y de espera, la búsqueda de consenso a través del diálogo, forma parte de la *expertise* paliativista¹⁵. El

¹⁵ En relación a los CP, Juan Pedro Alonso dice: “En oposición a la indiferencia o la “frialdad” de la atención recibida en otros servicios, la calidez y la preocupación por cuestiones que van incluso más allá de lo clínico son rescatados por los pacientes y familiares, y constituyen un aspecto central de

trato “incluye los modos de hablar y escuchar, los modos de mirar, de tocar y de ser mirado y tocado, las expresiones de las emociones y las formas vinculares de hacer sentir/sentirse con y por otros; las distancias y proximidades, las regulaciones en general de las posiciones y usos de los espacios y territorios; las modalidades de los intercambios; las moralidades que lo atraviesan y califican, tanto en su desarrollo como por sus consecuencias” (Epele, 2013:17). En el contexto de este trato particular, que es el *trato paliativista*, es que se hizo explícito, entre otras cosas, lo amargo del alivio del dolor.



(Im. 09)

la *expertise* de la disciplina (...) El manejo de la comunicación y de las emociones, la relación con los pacientes y los familiares, entre otros, son objeto de una preparación y una *expertise* específica, y constituyen una parte importante de la formación de los profesionales de esta disciplina” (Alonso, 2013: 2544).

II. El espacio para el dolor

Recién emprendíamos la jornada laboral cuando fuimos con Francisco y Violeta a ver a Sol. Sol estaba internada.

–Sol no quiere estar en el hospital, quiere estar en la casa con sus hermanas; pero con este dolor nosotros preferimos que se quede acá... No sabemos qué hacer cuando Sol tiene crisis de dolor en casa –dijo la mamá de Sol–. Ella duerme con una hermana de la misma edad y otra hermana también adoptiva con síndrome de Down. Cuando Sol tiene crisis de dolor, entre las dos la alzan y la traen a nuestro cuarto a mitad de la noche. Ahí le damos el rescate de morfina y después ya mejora...

Sol tenía ocho años; tenía leucemia y era atendida por CPP desde hacía pocos días. En el hospital se trataba hacía tiempo: había transitado por los servicios de Oncología e Infectología. Violeta la conocía de sus rotaciones. “La quiero mucho a Sol. No quiero que le pase nada” solía decirme. Sol era morocha, de estatura baja, tenía los cachetes gordos, una fina capa de pelo corto en su cabeza y los brazos cubiertos de manchas oscuras causadas por los pinchazos. Sol vivía con su madre y su padre adoptivos desde que comenzó la quimioterapia, sumándose a los cinco hijos que ya tenía la pareja.

Aquel día, entramos con Francisco y Violeta a su habitación. Sol estaba con su mamá y una hermana adolescente. A un costado de su cama había una mesa repleta de figuritas, esmaltes de uñas y brillos. Apenas nos vio, se tapó el rostro con ambas manos. Estaba sentada en su cama, jugando con su hermana, pero al vernos se recostó rápidamente con las manos en la cara. La hermana la abrazó.

–Hay uno, dos, tres, cuatro, ciiiinco con guardapolvo blanco –le dijo la hermana mientras la abrazaba y contaba a todas las personas con guardapolvo. En efecto, éramos tres que veníamos de CPP con guardapolvo blanco y dos de Infectología (la sala donde estaba internada).

–Hola, Sol. Nosotros venimos de paliativos, ¿te acordás de nosotros? –preguntó Francisco.

Sol permaneció muda, recostada en la cama, rígida, con el rostro tapado.

–¿Cómo está con las medicaciones? –preguntó Francisco, pero esta vez la pregunta fue dirigida a la madre.

–Mucho mejor. Ya está bien. Y ahora recibió unas transfusiones de sangre así que se siente muy bien.

Sol descubrió parte de su cara, la miró a Violeta y la llamó con un tímido gesto. Violeta se sentó a su lado y la abrazó.

Francisco, quien permanecía de pie frente a la cama, se señaló sus ojos mientras cruzaba miradas con Violeta. Era una señal para que ella examine las pupilas de Sol. “Están bien” le contestó Violeta moviendo los labios, sin emitir sonido y abrazada a Sol. Observar las pupilas era parte de evaluar las dosis de morfina empleadas.

–Bueno, Sol, sólo veníamos a ver cómo estabas, ¿sí? Nos pone contentos verte bien. Ya pronto te vas a ir a casa ¿Te podemos saludar? –dijo Francisco pero Sol volvió a cubrirse completamente la cara con las manos.

–Así de lejos no más –propuso Francisco mientras agitaba su mano.

Sol respondió el saludo agitando una mano desde su cama. Salimos del cuarto. Violeta se quedó con Sol y su hermana. Las dos médicas de Infectología fueron a hacer otros trabajos. En el pasillo, nos quedamos conversando Francisco, la mamá de Sol y yo. La mujer nos dijo que Sol quería estar en su casa. Las hermanas también preferían que ella esté en la casa y no en el hospital. Sin embargo ella y el padre preferían que la niña permanezca en el hospital.

–Cuando pasan estos episodios donde ella tiene dolor, ¿qué hacen? –preguntó Francisco.

–Le damos el rescate de morfina.

–¿No lo vomita después?

–No.

–¿Y mejora?

–Sí.

–Entonces Sol podría estar en su casa porque no necesita [dosis de morfina] endovenosa y el dolor responde bien a la morfina... Hoy se le podría dar el alta.

–Pero nosotros preferimos que se quede en el hospital, justamente por el dolor –replicó la madre.

Francisco la miró en silencio y luego dijo –Bueno, vamos a hablar con los médicos de sala entonces explicándoles la situación así se puede quedar.

Dejamos el pasillo y fuimos a un cuarto donde estaban las/os médicas/os de la sala conversando sobre patologías, medicaciones y escribiendo HC.

–Venimos de ver a Sol –anunció Francisco.

–¡Uy! Sí. Es un tema –dijo una médica–. Ya se podría ir a la casa. Pero la mamá no quiere por las hermanitas, para que no la vean así. Pero las hermanitas dicen que quieren que Sol esté en la casa. Sol también quiere. Y la verdad es que nosotros preferimos darle el alta ahora y que se vaya a la casa para que libere la cama.

¿Cuál es el lugar para una niña con dolor?, ¿a dónde debe ir?, ¿dónde permanecer?, ¿qué espacio hay para ella? En verdad, no hay un espacio establecido *a priori* para niñas/os con dolor. El espacio para una niña con dolor es un espacio polivalente y conflictivo, animado por el conjunto de movimientos que ahí se despliegan, por el conjunto de intereses y actores que allí agencian. En este caso, existía una propuesta desde las médicas de la sala de Infectología (*dar el alta y así liberar la cama*), pedidos de las hermanitas (que Sol esté en su casa), voluntad de la niña (ir a su casa), una preferencia de la madre y el padre (*que se quede en el hospital, justamente por el dolor*) y una búsqueda de consenso por parte de CPP (*vamos a hablar con los médicos de sala entonces explicándoles la situación*).

Si *no necesita endovenosa y el dolor responde bien a la morfina*, la niña podría estar en su casa; sin embargo, los *episodios donde ella tiene dolor* (que son previos a la respuesta de alivio de la morfina) eran los que la madre y padre de Sol preferían que sucedan en el hospital y no en la casa. Esta preferencia se contraponía a la preferencia del equipo médico. Y en el medio de estas diferencias, las niñas pedían ir a casa.

Finalmente, Sol permaneció internada *por el dolor* y falleció una semana después en esa misma habitación. Recién entonces *liberó la cama*.

III. Indicaciones médicas para el dolor

Un día Marcela nos comentó que Fermín, su hijo, tomaba mucho ibuprofeno. Ella se enteraba por los blíster vacíos que encontraba tirados.

Fermín tenía diecisiete años y concurrió con Marcela al consultorio de CPP.

–Decinos, Fermín ¿Cómo es el dolor? –le preguntó Victoria.

–¿Cómo cómo es?

–¿Es un dolor que corre?

–Osea, me duele acá y va por acá –contestó Fermín trazando con el dedo índice una línea en su brazo izquierdo.

–A ver, mostrame.

Fermín se sacó la campera y un buzo que llevaba puesto. Victoria le tocó el brazo con suavidad.

–¿El roce te molesta?

–No.

–¿Te duele siempre?

–A veces me duele y a veces no... Me pasa que ya estoy acostumbrado al dolor. Y como que estoy tan acostumbrado que a veces me olvido que me duele.

–¿Pero te duele siempre?

–A veces cuando me acuerdo del dolor, me doy cuenta que no me está doliendo.

–Osea que no te duele siempre.

–No, no me duele siempre. Los días así como hoy, oscuros, de humedad, sí me duele.

–¿Hay cosas que no puedas hacer por el dolor?

–No, yo trato de hacer todo. Hago deporte, hago cosas. Ya aprendí a defenderme para que no me golpeen el brazo cuando juego al futbol. Acomodo el cuerpo para que no me toquen el brazo.

–¿Con la medicación que te damos estás bien?

–Sí –contestó Fermín.

–Pero hay días que se toma un blíster entero de Ibuprofeno –interrumpió Marcela–. Y ustedes no le indicaron un blíster por día. Él toma mucho ibuprofeno. Yo me entero porque encuentro los blíster vacíos tirados en el tacho de basura.

Durante mi trabajo de campo, Fermín no fue el único joven que conocí que elegía qué tomar, cuándo y en qué cantidades. Muy similar a lo que hacía Fermín con el ibuprofeno, era lo que hacía Santiago con el clonazepam:

–...y tomo dos de clonazepam para dormir –acotó Santiago.

–¿Dos? –preguntó Francisco

–Sí, ustedes me indicaron el clonazepam.

–Nosotros te indicamos medio, no dos.

–Puede ser...

Se hizo un silencio en donde Santiago y Francisco intercambiaron miradas.

–El clonazepam en esa dosis te lo indicaste vos –sentenció Francisco.

Ese joven con el que nos habíamos encontrado en un pasillo del hospital, que llevaba un gorro y había interpelado a Victoria con un *¡¡Eh!! ¡¿No me vas a recetar nada?!*, transcurridos algunos meses, nos visitaba en consultorio. Había ido con su abuela y abuelo. Ingresó con una sola pierna y sus muletas.

–Hace mucho que no te vemos. Victoria nos contó que te cruzó y te habían suspendido la quimio. Pero no te volvimos a ver después –dijo Francisco.

–Todavía me tienen que seguir haciendo algunos estudios para ver cuándo retomo la quimio.

–Está bien. Y con el tema del dolor y las medicaciones, ¿cómo estás?

–Sigo con mucho dolor acá –dijo señalando el tórax y agregó–. Quería ver de empezar a tomar morfina.

–Está bien. Vos estás con metotrexate ahora –dijo mirando su HC–. Habría que rotar a morfina. Se puede.

–Nosotros tenemos miedo, doctor, que si toma morfina... se vuelva... –acotó la abuela sin terminar la frase.

–¿Se vuelva adicto? –dijo Francisco completando la frase– No. Eso no pasa. Es más un mito, falsas creencias. Igual es bueno que lo consulten, que expongan las dudas y miedos. Hay muchas cosas que se dicen de la morfina. La mayoría son falsas. Pero es imposible que Santi se vuelva adicto; es más, lo puede ayudar tomar morfina. Ahora

–dijo mirando a Santiago–, el tema de la morfina es que viene líquida, no en comprimidos.

–Yo no puedo tomar nada líquido –contestó Santi–. No puedo tomar ninguna medicación líquida. Me da arcadas.

–Ya lo sabemos, por eso te aclaro. En la farmacia de acá del hospital, la morfina que se da es líquida. Existe en comprimidos pero la tenés que comprar afuera y sale plata.

–No tenemos plata para comprarla en comprimidos... Bueno, puedo intentar tomarla.

–Ese es el problema; que no se trata de intentar con morfina líquida y si no funciona, volvés al metotrexate. Pasar de metotrexate a morfina no es fácil, hay que ir ajustando las dosis y demora unos días. Y si intentás tomar la morfina líquida y no podés, vas a estar con dolor... ¿Qué querés hacer?

–Bueno, sigo con el metotrexate entonces.

–Está bien. Y Santi, ¿a la noche cómo estás durmiendo? ¿Podés dormir bien?, ¿o te despertás por el dolor?

–Duermo bien.

–¿Con cuánto estabas de clonazepam? –preguntó Francisco abriendo la HC.

–... y tomo dos de clonazepam para dormir.

–¿Dos? –preguntó sorprendido.

Tanto Fermín como Santiago, tomaban medicaciones de una forma que no era la indicada por la *expertise* de las/os médicas/os. En primer lugar, esto es posible por una delegación previa que ha realizado la propia *expertise* hacia los jóvenes: son ellos quienes deben responsabilizarse de tomar sus medicaciones en sus hogares y hacerlo de la manera *indicada*. Esta delegación es condición de posibilidad para que Fermín tome blísters enteros de ibuprofeno y Santiago duerma bien con dos de clonazepam. Esta delegación podría leerse como una práctica de autocuidado que se exige al seguir los tratamientos de manera ambulatoria. Quienes están internados, tienen márgenes más estrechos de elección: enfermería se encargará de pasar las medicaciones a través de sondas, vías, se encargará de ofrecerla en bandejas metálicas y controlar su ingesta, estando el sujeto en una cama; sujeto que en estos casos es bebé, niña/o o adolescente, lo

que profundiza las asimetrías en la relación y arrasa con los márgenes de elección. Pero quienes están en sus hogares y son *más grandes*, se les exige obediencia, adherencia; en suma, autocuidado. El autocuidado ha sido definido como “los modos en que la práctica médica ya no concentra su poder solo en la institución, sino que ejerce influencia en otros ámbitos y espacios de la vida relacionados con condiciones íntimas y personales de los pacientes” (Del Monaco, 2013:70). Seguir fielmente las indicaciones se constituye en un requisito para el autocuidado, para el estar bien, para ser un “enfermo saludable” (Dominguez Mon, 2015); autocuidado que tiene un fuerte componente moral al ser regulado por una moralidad dominante que guía las pautas de lo que es saludable o no, que establece el control de sí y la buena presencia en una constante interacción del sí mismo con el “sí mismo social” (Bates en Del Monaco, 2013). Pero en la medida en que los dispositivos de poder médico(s) intentan de manera capilar tomar para sí otros dominios de la vida cotidiana, los agentes toman para sí, elementos de la autoridad médica. Es decir, al abrirse la posibilidad de consumir la medicación en un ámbito más allá del hospital, se abre la posibilidad de hacerlo según los propios criterios (motivo y cantidades).

Si bien dentro del hospital pueden negociarse una u otra medicación, en la casa, Fermin y Santiago eran quienes se automedicaban. Tomaron para sí ese elemento tanpreciado del saber y la autoridad médica. Eran ellos quienes gestionaban la forma de alivio al dolor mediante los medicamentos.

“Los medicamentos son sustancias que tienen la capacidad de transformar a los organismos vivos y mejorar el estado de salud de las personas. A partir de ellos, se construyen percepciones en torno a las enfermedades, a su eficacia para curar y al papel de los profesionales de la salud” (Cebolla Badie, *et al*, 2013). La apropiación y uso de los medicamentos por parte de estos jóvenes, habla de cómo las prácticas de automedicación se imbrican en las nociones de alivio y dolor, y cómo se distribuyen las labores en los tratamientos.¹⁶

¹⁶ Al respecto, sugiero la lectura de “Uso, circulación y significación de los medicamentos en comunidades pilagá, guaraní, mbya-guaraní, tapiete y toba” de Marilyn Cebolla Badie, Ana Dell’Arciprete, Cristina Fontes, Silvia Hirsch y María Florencia Orlando. Allí analizan desde la “antropología farmacéutica”, las formas por las cuales los medicamentos son distribuidos, adquiridos,

Además de tomar para sí ese elemento, en el caso de Fermín, tomó otro igual depreciado: el diagnóstico. Específicamente, el diagnóstico del dolor. Juan Pedro Alonso (2008), quien investigó la vigilancia del cuerpo que realizan los profesionales de cuidados paliativos en pacientes oncológicos adultos, sostiene que estos profesionales realizan una interrogación meticulosa, al punto que, dice el autor: “un médico me comentaba sus dudas sobre si muchos de los síntomas que tratan realmente preocupaban a los pacientes o si ellos mismos los sensibilizan –‘los metemos en nuestra máquina de hacer chorizos’– a prestar atención a cuestiones que sin su intervención no tendrían relevancia” (Alonso, 2008: 44). Según este autor, el abordaje de estos profesionales contribuiría a interrogar las manifestaciones del propio cuerpo enfermo, con la mirada del clínico. Lo curioso es que, en el consultorio de CPP, Fermín, en el mismo acto que respondía la consulta clínica, con la mirada del clínico *–me duele acá y va por acá–*, aportaba su propia mirada que banalizaba el dolor. En la banalización del dolor (producto de la convivencia constante con él) el dolor deja de ser visto para redescubrirse en la interacción del cuestionamiento. *Estoy tan acostumbrado que a veces me olvido que me duele... A veces cuando me acuerdo del dolor, me doy cuenta que no me está doliendo.* Aquí, el registro del dolor se escapa de la lógica detallista y de temporalidad lineal que guía la interpelación médica. La pregunta *¿Pero te duele siempre?* No es más que el intento obstinado de traer para el campo de lo legible, homogéneo, estable, sencillo y manipulable, a aquello que responde a otras lógicas, lecturas e interpretaciones.

Otro joven que conocí durante mi trabajo de campo, y cuyo suministro de medicación escapaba del control de las/os médicos de CPP, fue Luis. Un día fuimos a verlo con Pía, la psicóloga, y Francisco.

–Ayer mi hermana, me dio un clonazepam para dormir –dijo Luis–. Y me acomodó la venda del muñón.

utilizados, descartados o incorporados por las comunidades indígenas. Disponible en: <http://www.rasp.msal.gov.ar/rasp/edicion-completa/RASPVolumen-XVII.pdf>

La hermana de Luis era Agostina, R3 de pediatría. El joven estaba internado en la sala de Cirugía y la *residente a cargo*¹⁷ era su propia hermana¹⁸.

Dos días antes a la visita, le habían amputado la pierna. Entramos a su habitación. Estaba con su mamá. Lo saludamos y pocos segundos después, Luis comenzó a gritar.

–Es la contracción del muñón –explicó Francisco.

Luis dejó de gritar. Respiró hondo, y luego preguntó convaleciente:

–¿Ustedes ya atendieron a amputados?

–Sí –contestó Francisco.

–Atendimos a muchos –agregó Pía.

–¿Y se les fue el dolor y la sensación del miembro fantasma? –volvió a interrogar desde su cama y agregó– Me pasa que siento la pierna fantasma y está siempre levantada, no está apoyada; está en el aire y eso me hace cansar.

–Sí. Para esa sensación hay medicación. Para algunos pacientes fue rápido; otros tardaron más, pero después de un tiempo se colocaron la prótesis y no tuvieron ningún problema –dijo Francisco–. Ahora te vamos a indicar un rescate endovenoso de morfina para cuando vayan a hacerte la curación de la herida, ¿sí?

–Sí... Mamá ¿nos podés dejar que les tengo que preguntar algo? –le solicitó Luis a su mamá. Ella se retiró de la habitación y entonces Luis dijo– Estoy fumando marihuana.

–¿Para relajarte, por el dolor o para los vómitos? –preguntó Francisco.

–Para los vómitos. Con la quimio y sin marihuana, vomito mucho más. Cuando fumo estoy mejor, tengo más apetito y todo.

–No hay problema, Luis, con que fumes para los vómitos.

–Sí, la oncóloga me dijo lo mismo.

–Hay distintos tipos de cannabinoides. Yo recomiendo por aceite o comprimidos. Puede ser comprimidos de dronabinol. Aunque son difíciles de conseguir los

¹⁷ Las/os residentes suelen tener “pacientes a cargo” en sus rotaciones. Los “pacientes a cargo” son aquellas/os niñas/os u adolescentes a quienes deben visitar y controlar regularmente con especial dedicación.

¹⁸ Ver página 78 de esta tesis.

comprimidos y el aceite que venden en el país es artesanal, y entonces es difícil de indicar porque no tenés las dosis ¿Vos cómo hacés?¹⁹

–Mi hermano consigue para fumar. Salimos a pasear al perro dos veces al día. Damos la vuelta manzana y me da para fumar. Ahora que estoy internado, no puedo. Pero cuando salga sí.

Luis tenía un hermano, Emiliano de veintitrés años; y una hermana, Agostina. Emiliano trabajaba en una fiambrería y al mediodía disponía de una hora para almorzar. En esa hora iba a su casa, buscaba a Luis y ambos daban una vuelta manzana. A la noche, cuando Emiliano salía del trabajo, repetían la rutina.

–A veces –comentó Luis– cuando pienso en cosas positivas, como ir a casa, a mi cama, a mi baño, a pasear al perro con la silla de ruedas y con mi hermano, me siento mejor. Y cuando pienso que me voy a quedar en el hospital, me agarra dolor...

–Está bueno, Luis, que registres eso, lo que te provoca cada pensamiento. Y de a poco aprender a manejarlo. Si sentís dolor, podés pensar en esas cosas que te hacen bien –dijo Pía.

–Sí. La otra vez me pasó que le dije a mi hermana que me habían ajustado mucho la venda. Entonces ella me la ablandó. Y después quedó suelta y se cayó. Y ahí me vi la cicatriz. Y me empezó a doler un montón. Sentía que me ardía, que me quemaba, me re dolía, sobre todo el pie.

–Claro, esas son las cosas que vos hacés tan naturalmente y que queremos que cambien –dijo Pía mirando con complicidad a Francisco y luego dirigiéndose a Luis– ¿Vos a quien le avisas si te pasa algo, si te duele algo?

–A mi hermana –contestó Luis.

¹⁹ Esta escena es anterior a la aprobación del proyecto de ley de uso medicinal de la marihuana. El 23 de noviembre de 2016 la Cámara de Diputados aprobó dicho proyecto y el 30 de marzo de 2017 fue aprobado también por el Senado. La ley habilita la importación de aceite de cannabis. Impulsada principalmente por organizaciones no gubernamentales (motorizadas mayoritariamente por mujeres madres cuyas/os hijas/os padecen epilepsia), la norma permite la producción nacional por organismos científicos estatales. El presupuesto asignado a investigación y producción, el autocultivo de las familias y la cobertura para acceder fehacientemente a los aceites son todavía, a pesar de la aprobación, nudos críticos por trabajar. CAMEDA (Cannabis Medicinal Argentina) y Mamá Cultiva fueron dos organizaciones activas que impulsaron (a la vez que debaten los alcances de) la reciente ley. Para mayor profundidad en asunto, recomiendo las páginas web de estas entidades: www.mamacultivaargentina.org y www.cannabismedicinal.com.ar.

–Ahí está. Nosotros queremos que de ahora en más te comuniques directamente con los médicos, no con tu hermana.

–Ayer mi hermana me dio un clonazepam para dormir. Y me acomodó la venda del muñón, pero también –dijo como quien intenta justificar alguna cosa– fue porque no había médicos a esa hora.

–Enfermería hay las veinticuatro horas –replicó Francisco.

Agostina era médica y familiar. Esta doble condición hacía que sus acciones sean tomadas de forma ambigua. Santiago, en palabras de Francisco se había indicado él mismo el clonazepam en esas dosis. Pero en el caso de Luis, era una médica quien lo había hecho. Y no sólo le indicaba el clonazepam, también le acomodaba la venda y estaba a cargo de él en el hospital.

Además de Agostina, Luis tenía un hermano. Este hermano, Emiliano, también hacía sus aportes al tratamiento de Luis. Y como si tener dos hermanos activos en el tratamiento no bastara, allí estaban sus pensamientos, que tenían el poder de hacer aparecer o desaparecer el dolor. Y a esta enmarañada forma de tratar día a día con la enfermedad y el dolor, se sumaba el equipo de CPP con sus pautas, acompañamiento y maneras de hacer.

El tratamiento de Luis podría verse como un palimpsesto²⁰, donde se mezclan las afectividades, creencias, acciones y estrategias: saberes con efectos de diversos órdenes que se conjugan con simultaneidad. El palimpsesto como perspectiva “hace posible modelizar a estos tratamientos como complejos de fragmentos, de modos de tratar heteróclitos, técnicas, prácticas y saberes en tensión y/o contradicción entre sí (que se adicionan, yuxtaponen, generan, estratifican, oponen y amalgaman)” (Epele, 2013:9-10). Así observado, puede verse en una sola consulta del equipo de CPP con Luis, la complejidad de la coexistencia de la multiplicidad de actores, intereses y saberes.

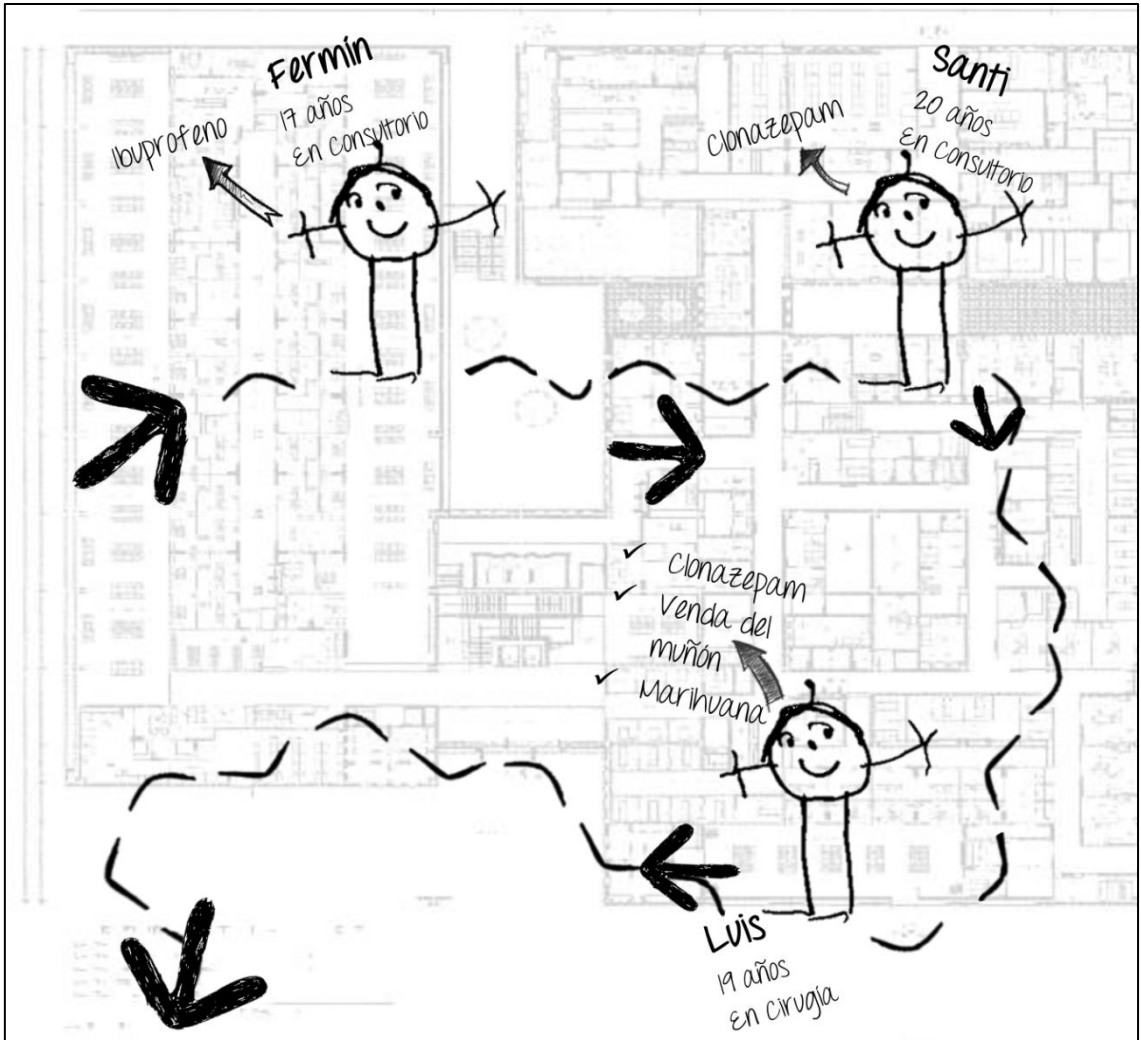
Agostina era médica y familiar. Pero *Nosotros queremos que de ahora en más te comuniqués directamente con los médicos, no con tu hermana*. En el mismo momento que el equipo de CPP colocaba a Agostina como hermana y no como médica, la

²⁰ “Etimológicamente, el palimpsesto refiere a un manuscrito antiguo que conserva las huellas de una escritura anterior borrada artificialmente” (Epele, 2013:25).

institución hospitalaria (de la cual forma parte el propio equipo de CPP) la colocaba como médica residente de pediatría, en su tercer año, en rotación en Cirugía, a cargo del paciente Luis, recientemente amputado por una recidiva del cáncer en su pierna derecha. Y dentro de esta paradoja, el propio Francisco, integrante del equipo de CPP, días siguientes a esta consulta, le estaría explicando a Agostina en términos netamente médico-científicos por qué es que la amitriptilina produce retención urinaria como efecto adverso en determinadas dosis.

Se suma además, el hecho de que Luis, para hablar sobre su consumo de marihuana, hizo que su madre se retire. Al parecer, no era algo que considerara cómodo para hablar con ella allí presente. No estaba presente “la familia” como entidad homogénea que cuida y bien conoce a sus miembros. Aquí, cuando se trataba la marihuana, era desplazada la madre que diariamente estaba en la internación de su hijo. Y Emiliano aparecía en escena, en esos recuerdos que hacían doler menos a Luis. Fragmentada “la familia”, aparecía el cuerpo médico trastabillando con sus permisiones. De la misma forma que la moralidad dominante excluía a la madre, poco incluía al cuerpo médico. El fumar marihuana no es algo que trate la biomedicina. Si se abre camino en sus instituciones, es a través de esa jerga científica –*dronabinol* y *cannabinoides en aceites y comprimidos*–. Cuánto fumar, cómo, donde retirarla o comprarla, etcétera, no es un saber biomédico. Aun así, Luis lo colocaba en la consulta con los especialistas; especialistas que no pueden indicar con minuciosidad y que dejan allí el espacio; dicen que *No hay problema*, pero no dicen explícitamente *Sí*, no dicen en qué cantidad, cada cuántas horas, etcétera. La participación de los vínculos en la eficacia terapéutica implica saberes y no-saberes, autoridades y verdades en permanente construcción, y construcciones ambiguas e incluso contradictorias. El control y las pautas que ejercen y brindan los CPP se abren paso en los pensamientos de Luis (a través del saber “psi” que forma parte del sistema experto de los CPP y se expresa en el discurso de Pía), en las medicaciones, en el establecimiento de quién es familiar y quién es médico, de quién a quién comunicar qué... Pero a la vez ese control y esas pautas se escamotean y diluyen en la vuelta manzana con el perro, cuando se habla con Agostina (en su doble

condición)²¹, cuando el equipo de CPP se retira de la habitación y Luis puede tomar un clonazepam. No existe la homogeneidad experta en los tratamientos propuestos por el equipo de CPP, son palimpsestos: montajes entre fragmentos heterogéneos que desafían temporalidades, diagnósticos e indicaciones médicas.



(Im. 10)

²¹ El caso de Agustina nos permite ver que “los familiares” no pueden ser definidos y comprendidos solo como “familiares” ya que sus trayectorias en múltiples espacios también los definen. Sus formas de pensar, sus valores y prácticas (que fueron construidas en sus trayectorias de vida), también marcan sus relaciones con el dolor.

IV. El humor, la ironía, la risa y la sonrisa

Recuerdo que un día llegué al Servicio de CPP y como era habitual, Violeta se dispuso a cebar unos mates.

–Victoria ¿quierés un mate? –le ofreció la rotante.

–Sí, por favor, dámelo endovenoso –contestó Violeta sin despegar la vista de la pantalla de la computadora. Se encontraba actualizando las estadísticas de atención del Servicio. Recibió el mate, le dio un sorbo y luego agregó–. Esta pantalla está media rara, me parece que se desconfiguró algo ¿Soy yo o estoy teniendo problemas neurológicos?

–Puede ser que tengas problemas neurológicos. Puede ser que tengas una neuritis bilateral –contestó Violeta sonriendo mientras se dirigía hacia una caja de chocolates–. Yo necesito endorfinas –dijo suspirando y cambiando el eje de atención: ya no miraba ni a Victoria, ni a la computadora desconfigurada, ni al mate; tenía la vista clavada en una esa caja de chocolates obsequiada por un familiar. Comió varios. Me dio algunos y retomamos la ronda de mates.

Estábamos las tres en el Servicio en un clima descontracturado de mates y chocolates. La mañana recién comenzaba. Llegó Francisco. Saludó, dejó su abrigo y se colocó el guardapolvo blanco. Recibió un mate de Violeta y comenzó a contar una anécdota familiar.

–¿Tu mujer era anestesista, Francisco? –le preguntó Violeta aunque la anécdota no tenía ningún elemento que lo indicara.

–Sí –afirmó.

–Dicen que los anestesistas son todos narcos.

–Sí, mi mujer es narco –contestó Francisco riendo.

–Sí, los anestesistas son narcos. Yo conozco una anestesista que tiene dos años más que yo y ya se compró dos departamentos... Y yo acá en paliativos juntando los pesos para el alquiler ¡La pucha! ¡Tendría que haber sido narco! –exclamó Victoria.

–Yo me casé con una narco –agregó Francisco–. Bueno, en realidad no me casé. Pero por lo menos puedo estar seguro que las dos hijas que tuve con la narco son más porque son iguales a mí.

–Fenotípicamente iguales –afirmó Violeta.

–Hablando de hijas –acotó Victoria–, ahora se viene el acto de la escuela de mi hija. No sé de qué me tendré que disfrazar.

–¿Y de qué te disfrazaste ya? –pregunté.

–De manteca. Miren –Victoria sacó su celular y comenzó a reproducir un video en el cual bailaban personas disfrazadas de animales de granja y de lácteos–. Yo soy la manteca. Ahí estoy. Al lado de la vaca –dijo mientras todos reíamos a carcajadas.

–Esa tenía el mal de la vaca loca –dijo Violeta riendo de la mujer disfrazada de vaca que meneaba y saltaba en el video.

–Sí –afirmó Victoria, colocó una mano en su mejilla y luego comentó como quien cambia de tema–. Ayer fui a la dentista.

–Ah ¿A cuál vas? Yo tengo que ir –dijo Violeta.

–No te la recomiendo. Es insoportable. Labura bien, pero es insoportable. No para de hablar. Ayer me preguntó a qué me dedicaba. Le dije que era contadora.

–¿¿Contadora?! –preguntamos riendo.

–Y sí, imagínense si le digo que soy médica, no para de contarme de sus familiares enfermos y arranca con las consultas. Y si le digo encima que hago paliativos pediátricos va a arrancar con el ‘qué horror, cómo hacés’ y todo eso. Así que digo que soy contadora. No me preguntó nada.

–Es muy estratégico –opinó Francisco.

–Te digo que más de una vez lo hice. Si me tomo un taxi, por ejemplo, y el taxista me quiere dar charla, le digo que soy contadora y ya. Che, ¿y cuando termina su rotación? –preguntó Victoria, cambiando otra vez de tema y refiriéndose a la presencia de Violeta y a la mía en el Servicio.

–Hasta diciembre –contestó Violeta.

–Yo siempre dije que nosotros [los de planta] somos como hijos de un encargado de hotel.

–¿Cómo es eso? –pregunté.

–Vienen los rotantes al Servicio, los conocemos, nos encariñamos y después se van y vienen otros y así.

–Bueno, pero cada tanto los vamos a pasar a saludar –dijo Violeta.

–¡Uy! Ya son las nueve. Vamos que tenemos que ir a ver a Lautaro y a Macarena y tenemos reunión familiar con Luis –dijo Victoria guardando su celular.

Francisco se quedó con Violeta en el consultorio y yo fui con Victoria a las salas.

–Primero vamos a Infecto a ver a Lauti –me anunció Victoria mientras bajábamos del primer piso, zigzagueando en los escalones por la gran cantidad de niñas/os, madres y padres que hacían fila en las escaleras para ser atendidas/os en los otros servicios–. Un día de esto me voy a llevar uno puesto. Acordate lo que te digo, un día voy a matar a uno –acotó Victoria refiriéndose a las/os pequeñas/os que hacían travesuras en las escaleras y se cruzaban a nuestro paso.

Al llegar a Infectología nos encontramos con un médico residente y Victoria le dijo:

–Venimos a ver a Lautaro, el chiquito con leucemia y que tenía una mucositis. Queríamos hablar con él por el tema de la morfina. No la quería tomar.

–Ah. Sí. Nosotros lo estábamos a punto de amenazar, que si no la tomaba, le decíamos a Lila que venga –dijo riendo el médico.

Lila era una enfermera, alta, gorda, de ojos saltones, con anteojos grandes que hacían aumentar aún más el tamaño de sus ojos; le faltaban algunos dientes; tenía el pelo canoso mal teñido de rubio que peinaba con una línea en el medio de su cabeza y una cola en la nuca; siempre vestía de ambo rosa.

–Le íbamos a poner la morfina en la mesita, al lado de la cama. Y una foto de Lila. Y le íbamos a decir ‘Si no la tomas, ya sabés quien viene’ –agregó el médico. Victoria se reía.

–Pero al final no fue necesario llamar a Lila.

–¿Cómo? –preguntó Victoria.

–Ya teníamos preparadas todas las amenazas –dijo irónico el médico–, pero vino la mamá y le dijo ‘la tomás o la tomás’. Y la tomó.

–Ah, bueno. Nos quedamos tranquilas entonces que la tomó.

–Sí, ahora está mucho mejor. Ya nos muestra la boca. Y ayer merendó con chocolatada y galletitas. Está muy bien Lauti... hasta que... –dijo con tono de suspenso y luego exclamó– ¡Hasta que venga Lila!

Reímos. Nos despedimos del médico y fuimos hacia Hepatología a ver a Macarena.

–Maca tiene diecisiete años; paciente hepática trasplantada y con rechazo; tiene un descamado; nos llega la consulta por prurito y tiene condilomas en la vulva. Está muy amarilla. Es celíaca, pero el otro día estaba con una galletita de agua. No toma las medicaciones. Vamos a ver cómo está –me dijo Victoria sin respirar mientras caminábamos por los pasillos del hospital.

En la puerta de la sala de Hepatología nos encontramos a Macarena y a su mamá. Saludamos y la madre nos pidió que les digamos a las médicas de Hepatología que Macarena seguía con dolores por los condilomas en la *zona de atrás*.

–Está bien. Las dejamos que sigan paseando y ahora vamos a hablar con las médicas –le dijo Victoria.

Al subir, nos encontramos con una médica de planta y cinco residentes. Victoria les transmitió el mensaje que le había dado la madre.

–Los condilomas no son anales, son perianales. Ya la operaron de algunos. Las del labio mayor, que son las que operaron, ya están secas con cicatriz. Ahora la va a revisar una residente –dice la médica de planta mirando a una joven. La médica y las otras cuatro residentes, ríen. La joven se pone colorada, se achica de hombros y mira el suelo. Luego confiesa:

–Cuando la fui a revisar me desmayé.

Todas reímos.

–¡Yo lo quiero hacer! –exclamó otra residente entusiasmada– Nunca lo hice.

–Podés vivir sin hacer eso, igual –le contesta la médica riendo.

Victoria también ríe y dice:

–Exacto. Podés vivir sin ver eso. Bueno, cumplimos en decirles. La íbamos a ver pero mejor pasamos mañana porque ahora está paseando con la mamá en el patio.

Saludamos y partimos. Seguíamos esa dinámica hospitalaria, rápida, de ver *paciente* tras *paciente* sin descansar, hablando de ellas/os por los pasillos.

Fuimos al consultorio prestado de Parasitología para la reunión familiar de Luis, ya que Luis estaba en silla de ruedas y no podía subir al primer piso sin ascensor.

En la reunión estaba Luis, su hermano Emiliano, su hermana Agostina, la madre y el padre.

–Yo me estaba preguntando cómo me va a quedar la cicatriz de acá –dijo Luis señalando el muñón.

–Yo le digo que le va a quedar como una empanada –acotó Emiliano.

–¿Cómo una empanada?! –exclamó Agustina.

–Sí, con la forma del repulgue de empanada –explicó Emiliano.

–Yo digo que me va a quedar como la cola de un bebé. Así, con la raya –dijo Luis.

–O puede ser –volvió a opinar Emiliano– que te quede como cuando estabas pelado, ¿te acordás?, que hacías para atrás la cabeza y en la nuca se te hacía una línea. Una línea así te va a quedar ahí en el muñón.

–Podemos apostar ahora y ver después cómo queda y ver quién gana –desafió Luis.

Victoria hizo preguntas de las medicaciones, habló de la rehabilitación. Los padres de Luis dijeron que lo veían mejor. Al terminar la entrevista, Luis dice que tienen que sacar a pasear al perro con Emiliano. “Le gusta sacar a pasear al perro con el hermano. Le hace bien” dijo la madre. Victoria escuchaba con una enorme sonrisa.

Terminada la reunión, subimos sin pausa al Servicio de CPP. Esquivamos a los pequeños traviesos, abrimos la puerta del Servicio y nos reencontramos con Violeta y Francisco.

–Aprovecho para hacerte una consulta sobre el fentalino que usan mucho en Oncología de adultos –le dijo Violeta a Victoria.

–¿Qué es el fentanilo? –pregunté.

–Un relajante muscular que detiene la respiración. A veces lo usan en algunos servicios de Oncología para provocar la muerte –me explicó Violeta.

–Mirá, yo... –comienza a decir Victoria.

–Te manejás en el marco de la ley –completó la frase Violeta, riendo.

–Claro, intento no cometer ni homicidios ni eutanasia. Así que no me preguntes de dosis de fentanilo porque yo no lo uso.

–Está bien.

–Ah, y hablando de drogas, aprovecho para comentar que ayer pasé por Traumato y me dijo una médica de planta que había que vender el alma para conseguir omeprazol.

–¿No hay en farmacia? –pregunté.

–Parece que no. Los familiares lo tienen que comprar afuera. Está bien, que lo compren afuera, si acá todos tienen plata –me explicó irónica–. Es más, como me sobra tiempo y plata, voy a ir yo a comprar ¿Alguien quiere? Voy ahora.

Este estilo humorístico que se observa en las relaciones que teje el equipo de CPP es una forma de comunicación habitual en el campo hospitalario. “Algunas veces una risa incontrolable es un signo de las clases de emociones salvajes que forman parte del trabajo cotidiano (intelectual y emocional) de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos que interactúan con los niños viviendo con cáncer y sus familias” (Wainer, 2017: párr. 2); risa incontrolable que da cuenta de las relaciones del campo y que tiene diversas formas y contenidos. La manera en que se configura y establece esta comunicación es múltiple. Por un lado, aparece el humor, la ironía, la risa y la sonrisa (1) como modo liberador de tensiones; también (2) como forma de criticar situaciones, prácticas o instituciones; (3) como medio de reivindicación y valoración de la propia práctica; (4) como acción colectiva que refuerza vínculos y rompe membranas entre los actores; (5) como expresión de jerarquías; (6) como meta-comunicación, es decir, una comunicación que habla de la comunicación misma (relación que clasifica contenido); (7) permite una re-interpretación de las situaciones críticas, revirtiendo los órdenes habituales de lectura para colocarlos en un espacio donde es posible la burla; (8) es impredecible y sorpresiva: pueden conjugarse con la pena y el dolor, aparecer y desaparecer en tiempos variables; y por último, (9) a pesar del contacto álgido con el sufrimiento, el humor torna placentero y confortante la labor paliativista.

Algunas de estas cuestiones que produce el bromear en CPP (1, 2, 4, 5 y 6, específicamente), fueron observadas por el antropólogo Rafael Wainer (2009). El autor sostiene que el posicionamiento de las/os paliativistas es estratégicamente táctico, por ser ellas/os y su práctica, marginales dentro de la estructura hospitalaria²². El autor se pregunta por el sentido del humor de las/os paliativistas como parte de su relación con

²² Las tácticas articuladas con base en los "detalles" de lo cotidiano, son formas subrepticias que adquiere la creatividad de los sujetos, las cuales componen finalmente, el ambiente de antidisciplina. Estas "maneras de hacer" son prácticas a través de las cuales los sujetos se reapropian del espacio organizado por los "técnicos de la producción sociocultural", constituyendo operaciones cuasi microbianas que proliferan en el interior de las estructuras tecnocráticas (De Certeau, 2000:45).

la/os *pacientes* y familiares y como parte de la convivencia con tensiones/contradicciones en la construcción cotidiana de su campo profesional. Él observó que las/os paliativistas con humor e ironía critican a otras/os profesionales, al hospital, familiares, *pacientes*, sus propios límites de acción y de representación, siendo la risa un “modo y efecto de la circulación de afectos que están más allá y más acá de lo verbalizable y gramatizable” (Kusch en Wainer, 2009:419). Tomados como elementos imponderables, el autor piensa a la discursividad de los paliativistas inserta en las tensiones que se producen a través de la dialogicidad y el humor. Wainer (2009) retoma de Nietzsche (1886) la idea de risa como una crítica que subvierte las verdades y valores morales, desenmascarando la voluntad de poder. Para Wainer, la risa es una acción política que las/os paliativistas ponen en práctica denunciando las estructuras de poder. El autor realiza una comparación entre “comprensión activa” (noción bajtiana)²³ y “escucha activa” (noción paliativa –y también psicoanalítica–), encontrando similitud en la estratificación y diversidad de voces, intenciones, acentos y posiciones (desiguales) que se presentan en un mismo espacio y lugar. Las/os profesionales, utilizan un lenguaje heteroglósico en su práctica paliativista, estratégicamente táctico y carnavalesco al subvertir la biomedicina proponiendo otra “ética de cuidado” (no curativa).

Al igual que Wainer (2009), he observado esa subversión a la biomedicina y críticas a otras/os profesionales con ideas disímiles a la “ética de cuidado”; críticas que se encarnan y se expresa en risas burlescas. Es en esta misma práctica comunicativa que se refuerzan aspectos de la *expertise* paliativista.

Un día fuimos a *Cardio* con Violeta, la médica rotante, y Pía, la psicóloga. Nos lavamos las manos e ingresamos a la sala. En aquella sala de Cirugía Cardiovascular (*Cardio*), estaba internado David. El equipo de CPP lo seguía desde hacía algunos meses, manteniendo entrevistas familiares y controlando algunas medicaciones. Con apenas un año y tres meses, David acababa de fallecer.

²³ La comprensión activa para Bajtin (1992), es una inminente respuesta que puede traducirse en una acción inmediata o bien, permanecer en estado de latencia para convertirse luego en respuesta, ya que todo lo escuchado y comprendido será convertido en discursos posteriores y en conducta. La comprensión activa está orientada hacia otro con una intención “estableciendo relaciones afectivas y emociones que siempre son dialógicas” (Rodríguez Bello y Villegas, 2008).

Con Violeta y Pía, luego del lavado de manos, observamos cómo limpiaban el cuerpo del pequeño. Un médico y una enfermera, cubiertos con camisolín, barbijos y cofias²⁴, le sacaban las sondas y recorrían con gazas su cuerpo, que tenía un tono marrón tierra, medio grisáceo y verduzco.

–Es como un poco liberador, ¿no?– dijo Pía.

David, desde su nacimiento, había dependido de una gran maquinaria y había tolerado numerosas intervenciones que iban desde operaciones cardiológicas a la amputación de su brazo derecho. En varias oportunidades lo vimos, siempre vestido de vendas y cables. Tal vez el comentario de Pía hacía referencia a una liberación de los procedimientos médicos: ya no tendría que aguantar las sondas, las vías, los medicamentos, el catéter, los pinchazos, las vendas, cirugías...

Seguimos observando en silencio.

–Bueno, vamos a hablar con la jefa [del servicio de *Cardio*] –dijo Pía, cortando con la bruma expectante que parecía haberse formado al observar la escena.

Nos movimos en busca de la jefa. La encontramos y comenzamos a charlar en un pasillo.

–No sé qué decirle a la familia. La verdad que no sé qué decirles, cómo hablarles. Yo, personalmente, prefiero no ver a los muertos –confesó la jefa.

–Para la mayoría de las personas es importante. Esta familia tiene que volver a Tucumán y llevar a su hijo muerto para enterrarlo, cremarlo, velarlo o lo que fuera. Es importante para el duelo. Necesitan despedirse de ese hijo –le contestó Pía.

–Ya sé, pero yo no puedo. No me gusta.

Violeta y yo escuchábamos la conversación entre Pía y la médica de *Cardio*, en la cual, lo que estaba en juego –entre otras cosas– era cómo interactuar con la familia de David y su duelo.

Decidimos que éramos muchas para conversar con la madre y el padre de David. Pía y la jefa fueron entonces a hablar con ella y él. Entraron a una oficina de la sala. Con Violeta permanecemos en el pasillo.

²⁴ La cofia es el gorro desechable que utilizan médicas/os y enfermeras/os.

–Tremendo lo de esta mujer –murmuró Violeta refiriéndome a la jefa del servicio–. Si me decís que trabajás en una salita²⁵ en un barrio... bueno ¡Pero estás en Cirugía Cardiovascular de un hospital especializado! Se le mueren pacientes re seguidos, cómo que... cómo que... –decía Violeta indignada, con gestos de exclamación, pero susurrando.

Por el pasillo paseaban médicas/os, algunas enfermeras y familiares. Con nuestras espaldas apoyadas en la pared de aquel pasillo, charlábamos. Manteníamos un tono bajo, evitando ser escuchadas por las personas que circulaban enfrente.

–Yo soy pediatra pero no puedo atender niños con problemas de salud –agregó Violeta hablando de forma aguda e irónica.

–¿Te dan impresión? –pregunté también irónica.

–Sí, me dan impresión. No los puedo ver. Trabajo en paliativos pero no puedo ver a chicos enfermos con dolor y no puedo trabajar el duelo.

Ambas reímos.

Se abrió la puerta de aquella oficina. Dejamos de reír. Vimos ingresar a la sala a la madre y padre de David. Tomaron a su hijo en brazos y se sentaron en una silla al fondo del pasillo. Allí despidieron a su niño, entre lágrimas y caricias. Con Violeta bajamos la mirada y en silencio y a unos metros, acompañamos esos minutos.

–¿Cómo les fue? –preguntó Victoria cuando regresamos con Pía y Violeta al servicio de CPP.

–Nos fue más o menos. A la jefa de Cardio le da impresión los muertos. Imaginate el lugar que hay entonces en esa sala para despedir, para hacer el duelo. Ahí, al final del pasillo, se despidieron de David. Un desastre –contestó Pía indignada.

–¿Ahí en el pasillo de Cardio? –preguntó Victoria.

–Sí, ahí.

–Qué desastre.

²⁵ Centro de salud comunitaria.

–Sí. No te digo que tengan una habitación especial para que vayan a despedirse y hacer el duelo como hay en varios hospices u hospitales en Inglaterra, Francia, donde los médicos tienen formación en paliativos y se les da lugar... pero...

–Sí, podrían acomodar un poco una habitación y dársela para que estén ahí y no en el pasillo.

–Claro.

–Pero bueno, acá no todos tienen formación en paliativos.

Pía buscó su bolso, su abrigo y su agenda. Se estaba marchando del Servicio. La saludamos. Al salir, nos comentó a Violeta y a mí:

–Es muy importante esto de poder despedirse, de hacer el duelo. Y tener un lugar y un tiempo para eso –y con tono de quien está instruyendo, continuó–. Y uno no puede despedirse de aquello que no tuvo. Por eso es importante tenerlo presente. Si no después cuesta más porque tenés que hacer el proceso de tenerlo para después desprenderte y es más difícil, más complejo. Por eso yo le digo a los padres, a las madres, que lo nombren, que lo tengan a upa, que le saquen fotos. Si lo pueden llevar a la casa, mejor. Yo también perdí un bebé. Pero por suerte lo pude llevar a mi casa... Después no tuve tanta suerte –dijo sonriendo pero con pena.

Con la rotante la escuchamos con atención y, como espejo, imitamos su sonrisa penosa.

–Otro día les cuento –dijo Pía y partió.

Reirse de la jefa de *Cardio* y burlarse de forma irónica permitía a Violeta criticar eso que no era paliativos. El equipo (Violeta, Pía y Victoria) criticaba a esa médica, ubicándose en otro lugar, en otra “ética”. Quienes hacen paliativos trabajan con procesos de duelo. Recordemos que uno de los objetivos de los CPP (señalados en la Introducción) es “preparar a la familia para las diferentes pérdidas” (Kiman, 2013:155). Las pérdidas constituyen algo con qué trabajar a diario. En otros lugares (*hospices u hospitales en Inglaterra, Francia*) con otros saberes (*donde los médicos tienen formación en paliativos*), la realidad es otra: tienen un área preparada para que la familia pueda hacer el duelo. La burla, habla de estas diferencias.

La risa burlesca aparece en diferentes momentos y espacios. Puede situarse cerca de la muerte y el duelo, en aquel pasillo, a metros de la familia de David. Pero de la misma manera en que aparece, puede desaparecer fugazmente, convirtiéndose en silencio y miradas tímidas. En CPP la risa toma esa intensidad condensada.

La sonrisa no siempre expresa alegría. La sonrisa final de Pía estaba conjugada con pena. Pero fue con ella que nos comunicó la propia pérdida de su hijo. A su vez, con esa sonrisa penosa, la escuchábamos atentas. Con esa sonrisa nos comunicábamos las situaciones dolorosas.

Al día siguiente, volvimos a recorrer el hospital con Pía y Violeta. Pero en esta ocasión fuimos a Neonatología. En esa sala de *Neo* volvió nuevamente a emerger la risa. Más vinculada a la perspectiva nietzcheriana, apareció la risa subvirtiendo los valores morales: la risa riendo de aquello que no debería. Pero también aparecía como apaciguada de angustias...

—¿Cómo se llama la bebé y qué tiene? —preguntó Pía mientras caminábamos hacia *Neo*.

—Antonella. Tiene una ectopia cordis, tiene el corazón fuera de la caja torácica. La bebé nació en otro hospital, la entubaron y la trajeron para acá. No tiene pericardio y tiene fisura labio-palatina. No se puede operar —contestó Violeta sin detener la caminata.

—¿Cuánto tiene la bebé? —volvió a preguntar Pía.

—Nació el viernes. Una semana.

—¿Entonces no la van a operar? —repreguntó Pía.

—No. No tiene pronóstico de vida posible.

Al llegar a la sala de *Neo*, nos lavamos las manos. Entramos a la habitación de Antonella. Allí estaba, en una incubadora, inmóvil, recostada boca arriba, con una traqueotomía que le permitía respirar y una vía por la que recibía la sedación que la mantenía en eterno letargo.

En aquella habitación sólo se escuchaba el sonido de las bombas de medicación y del respirador al que estaba conectado Antonella. Pero también se escuchan las numerosas máquinas que daban soporte a las decenas de bebés de la sala. Como el eco de una gran

orquesta, sonaban las maquinas sin detenerse. Nada interrumpía ese sonido: no había llantos ni conversaciones; sólo esos ecos interminables.

En silencio, pero envueltas en esos sonidos, observamos a Antonella. Observamos su cuerpo inmóvil y su corazón latiendo al descubierto. Las tres, alrededor de la incubadora, permanecemos de pie varios minutos.

—Ahí está la psicóloga de Neo —dijo Pía, quien acababa de cambiar la mirada hacia los vidrios que recubrían la habitación de Antonella.

Miré también por esos vidrios y reconocí la figura de una mujer caminando con guardapolvo blanco al final de un pasillo.

—Voy a preguntarle si habló con los padres —agregó Pía y se retiró hacia aquel pasillo de la sala.

Violeta continuaba, como hipnotizada, mirando a la bebé. La imité. Allí permanecemos varios minutos más, observando en silencio.

De pronto, pregunté:

—Viole, ¿cómo hace esta bebé para vivir?

—¿Cómo cómo hace para vivir?

—Porque no la van a operar...

—No.

—Entonces va a seguir con el corazón así... con el corazón afuera.

—Claro.

—Y en un caso hipotético que llegue a vivir... no sé, tal vez un año o dos... y ya camine ¿Camina con el corazón así?

Violeta comenzó a reír y entre carcajadas me recordó:

—Pero no va a vivir.

—Ya sé. Pero imaginado que un chico con ectiopia cordis pueda llegar a vivir unos años, ¿cómo haría? —volví a preguntarle y comencé a reír— ¿Camina con el corazón así?

—Sí, se pone una cajita de cristal en el corazón y camina así.

Violeta y yo comenzamos a llorar de risa.

—Hasta le puede poner lucecitas de colores para navidad a la caja de cristal —agregó Violeta riendo.

–Ya hablé con la psicóloga –interrumpió Pía entrando al cuarto.

Con Violeta nos secamos las lágrimas, estiramos nuestras chaquetas e intentamos, sin éxito, ponernos serias.

–¿Qué pasa? –preguntó Pía mirándonos. Luego volvió hacia la bebé, abrió los ojos y agregó como quien contesta su propia pregunta–. Sí, es impresionante.

Fue a través de la risa que Pía descifró lo que acontecía. Allí es cuando la risa actúa como meta-comunicación, como signos y reglas que permite comprender lo que sucede. Si el humor “ayuda a sobrellevar experiencias dolorosas y traumáticas” (Wainer, 2017: párr. 4) y es una forma de liberar angustias (como la provocada por ver a una bebé con el corazón expuesto y pronóstico de muerte cercana), también puede revelar esa angustia liberada. En este caso, aparecía simultáneamente la risa como liberadora de angustia y como comunicadora.

Cotidianamente las/os médicas/os utilizan la jerga biomédica alterando su uso convencional y cubriéndola de ironía: piden un mate endovenoso y dicen que padecen una neuritis bilateral cuando se desconfigura una pantalla de una computadora. Suelen acompañar este uso irónico con sonrisas. Pueden reírse del aspecto de una enfermera y hasta sonreír con pena al momento de transmitir un mensaje como la propia muerte de un hijo (como hizo Pía). Quienes trabajan en CPP pudieron haber optado por ser contadoras/es o anestesistas y, posiblemente, el trabajo haya sido más redituable en términos económicos y con menos preguntas que al decir “hago CPP”. Reír de esto, reír de no tener tiempo y dinero suficiente, reír de la falta de recursos en el hospital pediátrico (como la falta de Omeprazol), hacer bromas con la formación médica (*somos como hijos de un encargado de hotel; los condilomas no son anales, son perianales... ahora la va a revisar una residente*) y bromear con la muerte (*Acordate lo que te digo, un día voy a matar a uno; intento no cometer ni homicidios ni eutanasia*), constituye el estilo humorístico de los CPP.

El humor expresa jerarquía en la medida en que quienes ríen suelen hacerlo con mayor énfasis con sus pares. Existen bromas transversales a la jerarquía hospitalaria y jefas/es de servicios pueden reír con R1 (como fue el caso de las médicas de

Hepatología). Sin embargo, he notado en mi trabajo de campo que Violeta (rotante) hacía bromas de mayor tono cuando nos encontrábamos sin médicas/os de planta. Yo era vista como una rotante y era con otras rotantes con quienes más bromeaba. La risa actúa como acción colectiva y rompe membranas entre los actores y así, médicas de Hepatología y el médico de Infectología reían con Victoria, reforzando vínculos entre ellas/os; yo reía con Violeta reforzando también mi vínculo con ella. No obstante, sería impensable para mí bromear con un directivo del hospital.

Con quiénes bromear es algo estipulado socialmente. Ya Radcliffe-Brown (1986) ha observado fenómenos similares en las tribus africanas Bathonga, Nama y Tonga. Interesado en estudiar las costumbres del *lobola* (pagos a la familia de la novia) a partir del análisis del sistema como un todo, observó cómo el hijo de la hermana se permite una familiaridad privilegiada en su comportamiento hacia el hermano de su madre donde se incluyen las bromas; hecho que sería totalmente penado si fuera dirigido hacia la hermana del padre. No cualquiera bromea con cualquiera ni lo hace de cualquier forma. En CPP existe mayor libertad entre quienes tienen la misma posición en la jerarquía hospitalaria.

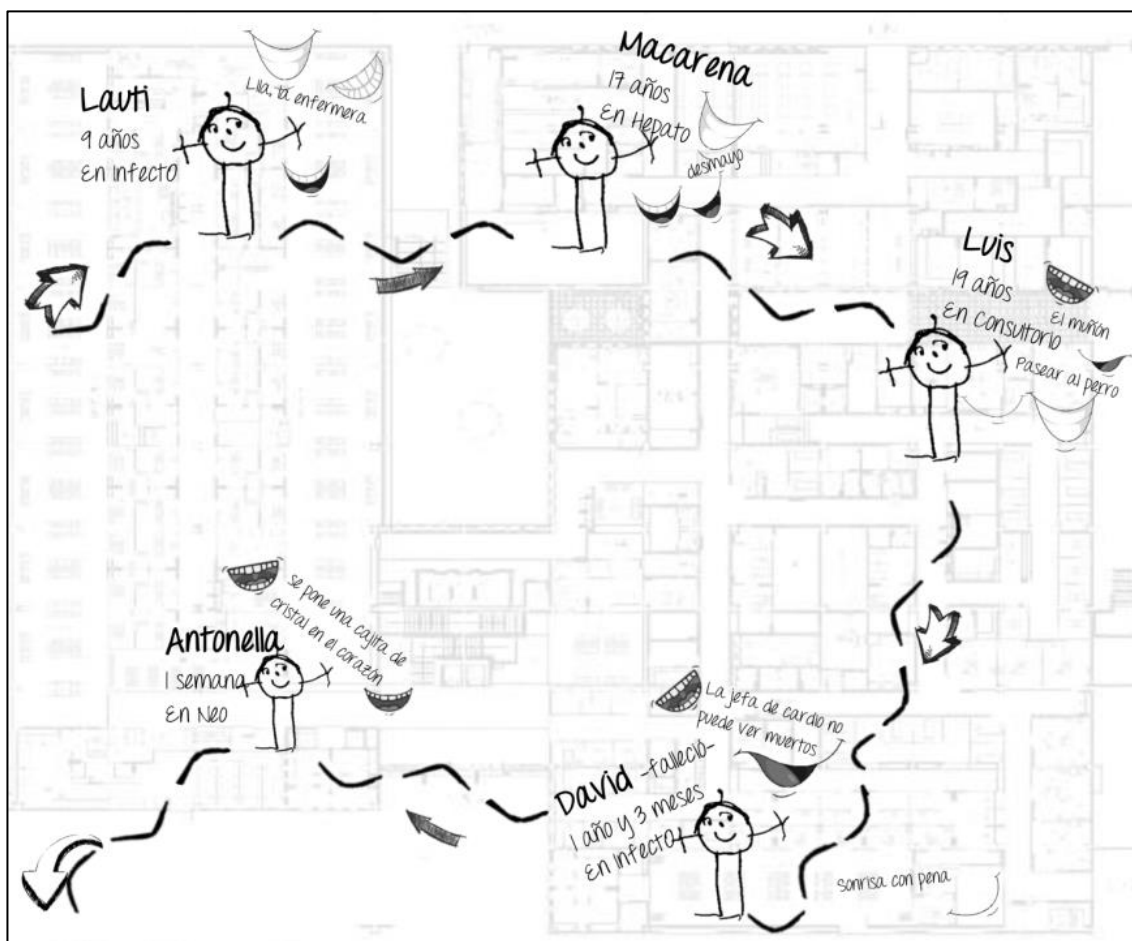
El humor es algo que se comparte en el campo. He tenido la oportunidad de ver a médicas fuera del contexto hospitalario, interactuando con personas que no trabajaban en el área de salud. En esas interacciones no compartieron el humor propio del campo. *Dámelo endovenoso*, por ejemplo, no sería una frase dirigida hacia alguien que no es del ámbito; decir en broma que una niña podría caminar con el corazón en una caja de cristal y hasta podría ponerle lucecitas de colores para navidad a aquella caja, también es una idea que no sería compartida con alguien fuera del campo.

El antropólogo Anthony Seeger (1980), quien estudió el humor en los indígenas Suyá (del Norte de Mato Grosso, Brasil) señala que el comportamiento chistoso, burlesco y sarcástico del *wikényi* (viejo), contrasta dramáticamente con el de los jóvenes. A los *wikényi* se les permite hacer cosas que nadie de otro grupo de la sociedad Suyá podría hacer sin considerable censura²⁶. De manera similar, el equipo de CPP se permite

²⁶ “Inicialmente pensé que se trataba de un rastro individual de carácter: esas personas más viejas o eran comediantes por naturaleza o tal vez un poco locas. Me pregunté si el viejo que andaba para atrás, gritando, estaba criticando el canto de los jóvenes o llamando la atención sobre sí mismo por razones

bromear pero siguiendo reglas: lo hacen en un campo específico, respetando cierta jerarquía y censurándose sólo fuera de ese campo.

Observando al humor en el *ethos* en cuestión, es decir, situado en un contexto de prácticas y valores (Fonseca, 2004), sostengo que el trabajo del equipo de CPP –que es un trabajo con situaciones de sufrimiento, angustia y muerte de niñas/os– produce marcas y da textura a una forma de comunicación entre quienes habitamos los espacios hospitalarios interactuando con el dolor. Allí la risa, la sonrisa y la ironía se presentan con frecuencia y son necesarios para tornar placentero y confortante la labor paliativista.



(Im. 11)

específicas. Pero la observación repetida de acontecimientos semejantes y conversaciones con los Suyá revelaron que, lejos de ser un comportamiento desviante, la burla de los viejos era totalmente esperada. El humor más creativo era recompensado con risas hilarantes y sus espectáculos terminaban con la comida que les ofrecía la platea. Lejos de enojarse con las parodias de sus momentos más privados y más espontáneos, los Suyá se deleitaban con eso. Viejo: bromistas: son necesarios para la realización satisfactoria de los rituales” (Seeger, 1980: 61, traducción propia)

Capítulo 3: Relajar y equilibrar



(Im. 12)

En el presente capítulo ahondo en las interpretaciones del dolor y las formas de alivio desde quienes practican las “terapias no farmacológicas” aplicadas a niñas/os y adolescentes. Las *voluntarias de TNF* son seis mujeres que forman parte del equipo de CPP. Asisten semanalmente al hospital y participan en los encuentros más formales e informales del equipo.

No existe una única forma de tratar el dolor, de entenderlo e intervenirlo. La ambivalencia y mutaciones constantes de las creencias se desarrollan en la cotidianidad y delinean las formas de relación con el dolor. Aquí narro algunas escenas de campo en las cuales se puede ver el uso de diversas técnicas que podrían encuadrarse en el fenómeno de la Nueva Era. Cómo se construyeron las condiciones de posibilidad para

que se practiquen en un contexto urbano y en una institución hospitalaria en particular, es descrito aquí. A su vez, estas creencias de sanación que ayudan a aliviar el dolor mediante la relajación y el equilibrio, no son absolutas; también se imbrican con elementos de la biomedicina. Las imbricaciones entre la Nueva Era y la biomedicina se desarrollan en este último capítulo.

I. Ritos shamánicos, animales totémicos, símbolos cuánticos y reiki

Subí las escaleras atiborradas de gente, toqué la puerta del Servicio de CPP y esperé. Susana abrió la puerta. La saludé, entré, dejé mis cosas en el armario y me coloqué la chaqueta blanca como hacía cada día.

Era temprano y las únicas en el Servicio éramos Susana y yo.

Susana era voluntaria y trabajaba desde hacía tiempo en el equipo de CPP. Vestía ese día, como lo hacía habitualmente, un delantal violeta y un bolso pequeño y artesanal que le cruzaba el cuerpo desde el hombro hasta su cadera. Tenía el pelo corto y blanco. Nunca le pregunté la edad pero con certeza rondaba los setenta. Susana barría el consultorio mientras me contaba que el fin de semana había estado con un chamán muy poderoso.

–Es mexicano pero trabaja en Colombia con drogadictos. Hace poco estuvo trabajando y haciendo encuentros en Chile –me decía Susana sin despegar la vista del suelo y con la escoba entre las manos– y este fin de semana fue el invitado especial del encuentro.

–¿Cómo es eso del encuentro? –le pregunté.

–Es un encuentro donde fui para aprender unas técnicas de chamanismo.

–¿Cómo se llama ese chamán, Susana?

–Érica.

–¿Érica? –pregunté desconcertada.

–Tiene varios nombres. Uno es Érica. También se llama Isaac. Bueno, tiene varios nombres.

–Y si yo quiero ir a uno de esos encuentros de chamanismo, ¿puedo?, ¿o es cerrado?
–pregunté.

–Digamos que es por invitación.

Esa mañana fui con Susana a las salas de internación.

–Laia, ¿puedo ir con Susana hoy? –le pregunté a la jefa.

–Sí, sí podés –me autorizó.

La jefa es quien autoriza o no ciertas prácticas (quién rota o no por el servicio, qué hace cada rotante, quién va a qué lugar). Si bien muchas cosas se deciden “en equipo” (en las reuniones grupales), el Servicio, como cualquier servicio en hospital, tiene jerarquías. Imaginando un diagrama piramidal, en la cúspide se encuentra la jefa, seguida por médicas/os de planta, luego quienes “rotan”. Las voluntarias de TNF tienen un estatus de difícil ubicación ya que no están contratadas por el hospital ni reciben retribución económica. Su antigüedad en el Servicio parecería posicionarlas al nivel de las/os de planta porque no son “recién llegadas al campo”, pero su no-contratación y su no-profesionalidad viste su condición de un no-reconocimiento (desvaloración o valoración de poca importancia en la labor hospitalaria). Tal vez el diagrama piramidal resulte un poco estrecho a nuestro análisis porque lo cierto es que los capitales son variados y móviles y los escalafones un tanto híbridos. El género, la generación, las especialidades y los perfiles más de la ciencia dura o de la caricia con ternura (entre otras) forman parte del juego de posiciones que hace balancear (aunque no sacudir enérgicamente) esa pirámide.

Autorizada por la jefa, Susana me dio dos bolsos para que cargue, hizo un listado de “pacientes a visitar”²⁷ que guardó en su bolsillo y salimos del Servicio.

–Podemos hacer algo. Vamos como a jugar. Yo voy a ser tu maestra y vos vas a ser mi aprendiz –sugirió Susana mientras caminábamos por los pasillos del hospital.

–Bueno –contesté entusiasmada.

–Para empezar, el entusiasmo es malo –dijo con seguridad y prosiguió– ¿Viste que para los médicos el entusiasmo es bueno? Valoran al residente que está entusiasmado

²⁷ En el listado estaban los nombres de las/os niñas/os que eran, en ese momento, *pacientes* de CPP y que estaban internadas/os.

porque quiere aprender. Para esto que vamos a hacer no es bueno el entusiasmo. No es bueno el deseo.

–¿Por qué no es bueno el deseo?

–Porque si deseas algo es porque tenés una necesidad y porque ya sabés aquello que deseas –me explicaba con tono sereno mientras caminábamos a paso lento–. Los grandes maestros no tienen deseo, no tienen necesidad. Por eso hay que esforzarse para no tener deseo. El deseo es malo. En ese nivel de plenitud, que consiguen los maestros, no hay deseo. No necesitan nada. Si tiene algo es una gracia, un regalo. No tienen carencia.

–Claro, pero hay una contradicción en eso. Porque si querés ese nivel o estado de plenitud estás deseando eso: deseas la plenitud que consiguen los maestros. El no desear es un deseo. Entonces estás deseando –repliqué.

–Bueno, es un juego de palabras –sentenció inmutable. Luego preguntó– ¿Qué hacemos acá? ¿A quién teníamos que ver?

–Estamos en Infectología –dije.

Susana sacó el papel que tenía guardado en su bolsillo y observó la lista. Yo me paré a su lado y también repasé la lista.

–No, del listado no hay nadie internado acá –afirmé.

–Qué raro.

–La semana pasada estaba internada Jimena Esquivel. Vinimos a verla con Victoria. Estuvo con fiebre pero ya le dieron el alta. Podemos preguntar si volvió –sugerí.

Mientras estábamos paradas en el pasillo de Infectología, pasó un residente de la sala caminando firme con historias clínicas en la mano.

–¿Jimena Esquivel está? –le pregunté a aquel residente.

–¡En la siete! ¡Se la internó hoy! –dijo sin dejar de caminar y con la vista hacia delante.

–Parece que volvió. Podemos ir a verla –le dije a Susana.

–Sí... Nos guiaron –murmuró.

Nos lavamos las manos, nos colocamos guantes, barbijo y camisolín y nos dirigimos hacia la habitación número siete. Imitando las presentaciones médicas de pacientes, le comento en el trayecto a Susana:

–Jimena tiene 14 años, es de Salta, la cuida la mamá. Tiene un linfoma. Está con quimio. La semana pasada vinimos con Victoria a verla y Victoria le cambió el metrotexate por morfina porque seguía con dolores fuertes. No podemos nombrar la palabra ‘cáncer’ o ‘linfoma’ al frente de ella porque la mamá no quiere. Igual la chica habla de ‘quimio’ y de ‘bloques’... Un ‘cerco de silencio’ bastante particular.

Jimena, al igual que muchas/os chicas/os con tratamiento de quimioterapia, solía reinternarse debido a las infecciones frecuentes que padecía. “La quimio les baja las defensas y se agarran cualquier bicho que anda volando por ahí” me explicó Violeta en mi primera jornada hospitalaria. “La quimio corta con la reproducción de las células, justamente para cortar con la reproducción de las células cancerígenas. Pero también corta con otras por eso se les cae el pelo, baja la producción de glóbulos blancos y con eso las defensas”.

Jimena era “paciente de paliativos” por lo que en cada reinternación por alguna infección, las/os médicas/os de Infectología avisaban a CPP. En este caso, el equipo de CPP no había sido informado ya que era muy reciente su reinternación –*Se la internó hoy*–.

El “cerco de silencio” es una categoría paliativista que hacer referencia al ocultamiento del diagnóstico y/o pronóstico. En este caso, lo “particular” era que, mientras la madre impedía que se nombrara “cáncer” o “linfoma” al frente de Jimena, la adolescente hablaba de “quimio” o “bloques”, lo que es la forma nominal del tratamiento para el cáncer o linfoma. Además, la adolescente contaba con una Tablet con internet en cada una de sus internaciones, lo que hacía suponer a las/os médicas/os que podía buscar muy fácilmente información allí y enterarse rápidamente de cuál era su diagnóstico. El cerco no era hermético.

Nos acercamos a la puerta de la habitación. En frente de ella y sin abrirla, Susana prosiguió comentándome en tono sereno:

–Este chamán que te digo es muy poderoso. Yo también soy chamán. Mi maestro es un indio Holy de la zona de Arizona. Yo una vez estuve en esa zona. Hace más de veinte años que practico. Uno va aprendiendo diferentes técnicas pero, de antemano, no las pensás. No es como los médicos que piensan ‘a tal paciente si tiene esto le voy a dar tal medicación’. Nosotras antes de ver al paciente no podemos saber qué necesita. Primero hay que ver cómo está el niño, qué le anda pasando, ver qué necesita y después, recién después, aplicar la técnica. Una no sabe antes qué va a hacer.

Abrimos la puerta y entramos a la habitación. Jimena estaba acostada boca arriba, pálida, seria, con los brazos pegados a sus costillas y la cabeza pelada descubierta. La mamá estaba parada junto a su cama. Nos saludamos y Susana nos presenta:

–Nosotras somos de cuidados paliativos.

–Sí, ya han venido antes –dice la madre mirándome y, supongo, reconociéndome de varias visitas anteriores con Victoria y Francisco.

–Ahora venimos pero para otro tipo de terapias. Para relajar y equilibrar.

–Está bien –asiente la mujer.

–Le estaba contando a ella –dice refiriéndose a mí y continuando con la charla del otro lado de la puerta pero incorporando ahora a Jimena y a su mamá– que este fin de semana estuve con un chamán muy poderoso. Puede romper el granizo antes de que caiga a la tierra. Algunos chamanes llegan a hacer cosas que la tecnología más avanzada no puede. Algunos chamanes pueden estar en un lado y en otro. Yo, por ejemplo, puedo estar acá pero también estoy en China. Eso es porque uno puede viajar en el vacío. Hay lugares en el cuerpo, entre los órganos, entre las células, donde hay vacío. Donde hay vacío no hay tiempo, no hay espacio. Por eso es que uno puede viajar más allá del tiempo y estar en dos lugares. Bueno, cuéntenos ¿Ustedes cómo están?

–Ahora vinimos por la quimio ambulatoria; pero como tenía dolor cuando iba al baño los médicos la revisaron. Tenía aparentemente una infección en el recto que finalmente resultó ser una inflamación. Así que la internaron. Esperemos que nos den el alta pronto.

–Vamos a empezar, si quieren, con algo para relajar y ayudar a que se vayan más rápido.

Ambas consintieron con un “bueno” y una leve sonrisa.

Susana sacó una pequeña maraca azul de su bolso y comenzó el *ch-ch*. Agitando la maraca para un lado y para el otro, convocaba a los espíritus:

–Vamos a llamar a los espíritus para que ayuden a Jimena a que se cure rápido y pueda irse a casa.

Se colocó junto a la cama –del lado contrario donde estaba la madre– y con la mano derecha movía la maraca en el aire, por encima del cuerpo de Jimena, haciéndola sonar con movimientos cortos y rápidos. Comenzó por la zona de la cabeza y con unos tres pasos y varias sacudidas de maraca, llegó a los pies. Allí estiró hacia atrás el brazo que sujetaba la maraca. Yo estaba parada ahí, justo donde finalizaba el último movimiento largo que hacía con la maraca. Me moví de lugar, alejándome de la cama ya que me daba la impresión que aquello que había “barrido” estaba siendo arrojado encima de mí.

Cuando terminó de “barrer” y recorrer todo el cuerpo de Jimena, guardó su maraca y se acercó a mí. Sacó de uno de los bolsos que yo cargaba, un cuenco grande, de unos 25 cm de diámetro. Era una gran copa. Más tarde me diría que estaba hecho de cuarzo. Con un palo de madera corto y ancho tocó el cuenco. El sonido retumbó en toda la habitación. Cuando terminó de vibrar, me lo dio. Yo lo sostuve torpemente con miedo a romperlo.



(Im. 13)



(Im. 14)

Se acercó nuevamente a Jimena. Abrió una vez más su pequeño bolso, y sacó de él un péndulo violeta. Estiró su brazo, colocó el péndulo encima de la cabeza de Jimena. El péndulo comenzó a girar en círculos. Luego se detuvo y lo cambió de lugar. Repitió ese movimiento en el pecho, la ingle y los pies. Mientras realizaba estos movimientos, recitaba en susurros palabras que yo apenas podía escuchar. Pedía sanación y fortaleza.



(Im. 15)

Guardó finalmente el péndulo. Yo imité su gesto y guardé el cuenco en el bolso que traía. Susana se volvió hacia a mí. Del otro bolso que yo cargaba sacó una hoja en la cual estaba impreso un mandala. Se la obsequió a Jimena. “Para que cuando puedas, lo pintes”.

–¿Cómo se sintieron? –preguntó Susana.

–Me dio sueño –contestó Jimena.

–Yo estoy más relajada –dijo la madre.

–Es bueno eso. Bueno, nos vamos que tenemos que ver a otros chicos –se despidió Susana.

Al salir de la habitación me dijo “se ve que teníamos que venir a verla, por eso nos guiaron hasta acá”. Yo permanecí muda ante el asombro y el desconcierto.

Esta última frase hace referencia, en este contexto, a voluntades de entidades no-humanas. Y frente a esto, y a la descripción del rito realizado por la chamán, cabe preguntarse, ¿cómo se construyeron las condiciones de posibilidad para que el neochamanismo se practique en una institución oficial de salud? ¿De qué manera el campo de la salud se superpone y dialoga con el campo espiritual? Y en esta trama, ¿qué lugar ocupa el dolor y su alivio?

Isabel Lagarriga (2007) realiza cierta tipología del fenómeno chamánico mexicano, identificando (1) las formas descritas por Mircea Eliade en su clásico estudio sobre el chamanismo siberiano, donde los especialistas de grupos indígenas continúan con prácticas similares a las prehispánicas; (2) las formas chamánicas de curación de enfermedades, trances y actividades psicopompas expresadas por grupos religiosos de medios urbanos; y (3) las formas del neochamanismo. En cualquiera de los casos, el

chamán aparece como practicante de técnicas de éxtasis y responsable de alguna forma de la experiencia religiosa. “Una primera definición de tan complejo fenómeno y quizá la menos aventurada, sería ésta: Chamanismo es la técnica del éxtasis” (Eliade, 1960: 22), éxtasis que puede ser inducido a través de ingesta de enteógenos pero no solamente a través de éstos; también puede ser inducido por sonidos de tambores, maracas, silbidos, cantos, danzas, entre otros. Y “la forma de actuar del chamán (...) no se trata simplemente de una modificación de la consciencia por medio de plantas enteógenos o por otros medios, sino que parece haber una aplicación real en la dimensión física y concreta de la realidad humana” (Fericgla, 1999: 77).

El neochamanismo o chamanismo occidental moderno (Stuckrad, 2002), más específicamente, es un fenómeno que hace referencia a las prácticas chamánicas que se popularizaron en la década de 1960 en las zonas urbanas, en el marco de un amplio eclecticismo que varios científicos han encuadrado analíticamente en la Nueva Era (Apud, 2013; Costa, 2013; Harner, 1993; Lombardi, 2011; Scuro, 2015). Allí convergen discursos que recorren desde posturas ecologistas hasta creencias animistas; desde el rechazo a la racionalidad científica, al sincretismo científico-religioso. Definido el neochamanismo como el “producto del encuentro entre las tradiciones indígenas y una mirada occidental desencantada en la búsqueda romántica de su naturaleza ‘ancestral’, de sus raíces” (Apud, 2013:59), se actualizan las ideas de Michael Taussig del chamanismo indígena reclutado por occidente. El término “shaman” aparece en la segunda mitad del siglo XVII en regiones de Siberia y Asia Central para designar a aquellas personas “exaltadas” (“sa-mann”), término que es usado en el cristianismo para designar luego a los magos que invocan demonios en sus religiones paganas. Transcurrido el siglo XVIII comienza a emplearse para “charlatanes” y prácticas religiosas “primitivas/salvajes”. Extrapolado del tunguso al bagaje lexical occidental (Apud, 2013), con “La eficacia simbólica” y “El hechicero y su magia” de Lévi-Strauss, el término vuelve a virar para designar por “chamán” a aquel “abreactor profesional” (Lévi-Strauss, 1995:207)²⁸, que reintegra los conflictos de la sociedad.

²⁸ En el psicoanálisis, la abreación es el momento en el que se revive la situación que dio origen al mal. Es un momento de la terapia necesario para superar y acabar con los traumas o afección.

Es esta última idea del chamán asociado a un psicoterapeuta (Eliade, 1960; Lévi-Strauss, 1995) la que permite comprender las posibilidades de existencia del chamanismo en contextos urbanos y hospitalarios. Si bien el moderno proceso de secularización ha diferenciado el “campo de la salud” del “campo religioso”, cada cual con sus dimensiones (material y espiritual) y especialistas (médicos y sacerdotes), la Nueva Era –entre otros movimientos–, a mediados del siglo pasado, reintroduce nociones holísticas del sujeto trastocando estas divisiones de dominio. “Las religiosidades Nueva Era condensaron una serie de nuevas experiencias atravesadas por lenguajes de la energía, la filosofía positiva, la ecología, el vegetarianismo y el crecimiento personal” (Semán y Viotti, 2015:87). La reconfiguración del campo de las creencias religiosas a través de la incorporación de estos lenguajes y filosofías, y la reconfiguración del campo de la salud con duras críticas epistemológicas a la alopatía (Menendez, 2005), al tiempo que genera resistencia en los sectores más ortodoxos de ambos campos, genera diálogos y superposición.

Las nuevas modalidades de chamanismo enmarcadas en la Nueva Era se expanden aún más en los noventa del siglo pasado a través de encuentros, seminarios, revistas, diversas redes sociales e informales vinculada al consumo, el placer y el bienestar. “El religioso es un campo de disputa en el que se apuntalan, expresan y refuerzan no solo definiciones de la religión sino, antes que nada, nociones de persona, de salud y de enfermedad de las que las religiones son un elemento coparticipante” (Semán y Viotti, 2015:94). De esta manera, el ejercicio de técnicas de cura/sanación, se escapa de lo estrictamente médico para entrelazarse con lo religioso/espiritual. El chamanismo sufre múltiples transformaciones que redundan en una adaptación a los sistemas de cuidados, donde se hace visible este entrevero de salud y religión. La experiencia de cura (Langdon, 2013) a través de la cual se busca un estado de bienestar (donde el dolor es aliviado) se constituye en un ámbito terapéutico-espiritual (Scuro, 2015) donde agencia el chamanismo transformado en sus nuevos escenarios (ciudad, hospital, etcétera) – neochamanismo²⁹–.

²⁹ Existen, no obstante, perspectivas que critican esta conceptualización de “neochamanismo” por considerar que el prefijo “neo” refuerza el supuesto de la existencia *per se* de cierto chamanismo originario, cuando en realidad no hay tal chamanismo (Echazú Böschemeier, 2015).

–¿A quién podemos ver ahora? –preguntó la chamán. Se detuvo en medio de un pasillo, sacó su “listado de pacientes” del bolsillo y observó. Yo, a su lado, también me detuve y observé el mismo papel.

–Podemos ir a la Unidad cinco que está cerca. Ahí está Katriel –sugerí.

–Está bien –aceptó Susana.

Llegamos a la Unidad y fuimos directo a su habitación. Katriel, un adolescente de quince años, estaba recostado en una cama demasiado chica para su tamaño. Sus pies se deslizaban por medio de los barrotes de aquella cama. Unos 20 cm separaban sus talones del colchón. De un lado de la habitación estaba Katriel con su mamá, Rosalinda, y del otro, otro niño acompañado de su padre. Saludamos. Sólo Katriel y Rosalinda nos respondieron el saludo. Los otros dos allí presentes estaba tapados con frazadas, convertidos en bultos.

–¿Quieren recibir otro tipo de terapia? No venimos a pinchar ni nada –preguntó Susana.

En oportunidades anteriores se habían conocido Susana, Katriel y Rosalinda. Yo, por mi parte, también conocía a Katriel y a Rosalinda ya que en reiteradas ocasiones con Victoria, Francisco, Violeta y Laia los habíamos visitado.

–Sí, quiero dormir –respondió Katriel acomodándose en esa cama diminuta, estirando bien el cuerpo y haciendo sobresalir aún más sus pies entre los barrotes metálicos de la cama.

Los bultos que se encontraban al lado por momentos reían. Cuando Susana los observaba, se hacían los dormidos.

–Bueno, arranquemos –dijo Susana. Luego se acercó a mí y al oído me preguntó– ¿Qué tiene? ¿Cuál es el diagnóstico?

Antes de que llegara a contestar, Rosalinda me da un papel. Yo lo tomo en mis manos y veo que era un resumen de HC. “Trombosis pulmonar” decía entre las primeras líneas. Respondo la pregunta de Susana y le devuelvo el documento a Rosalinda.

–¿Y hay, digamos, alguna parte donde sientas más molestia? –le preguntó Susana a Katriel.

–Acá –respondió Katriel señalando el costado derecho de su torso– y un poco el brazo.

–Bueno, vamos igual a hacer una terapia para todo el cuerpo. Les voy a pedir que cierren los ojos y se relaje –dijo ya con la maraca en la mano y haciéndola sonar– *Ch-ch-*.

–Vamos a imaginar a una bola luminosa, dorada. *Ch-ch*. Vamos a imaginar que esa bola se coloca encima de nuestras cabezas. *Ch-ch*. Y esa luminosidad empieza a penetrar en nuestra cabeza. *Ch-ch*. En nuestro cerebro. *Ch-ch*. Y va corriendo. *Ch-ch*. Y va impregnando. *Ch-ch*. Y empieza a bajar. *Ch-ch-ch-ch-ch-ch-ch-ch*. Va corriendo. *Ch-ch-ch-ch-ch-ch-ch-ch*. Los pensamientos malos se van. *Ch-ch*. Y el líquido luminoso sigue bajando, bajando, bajando. *Ch-ch*. Y llega al pecho. *Ch-ch*. Y sentimos tranquilidad. *Ch-ch*. Paz. *Ch-ch*. Sentimos ese líquido correr por nuestros brazos hasta los dedos. *Ch-ch*. Y va recorriendo, nos va recorriendo. Y llega a los pulmones. *Ch-ch*. Nos va sanando. Y sigue. *Ch-ch*. Sigue. *Ch-ch*. Recorre. *Ch-ch*. El líquido luminoso va por nuestras piernas y nos va sanando. *Ch-ch*.

Sacó el cuenco de cuarzo una vez más y lo tocó. Retumbó el sonido en la habitación. Luego volvió a sacar el péndulo y a repetir los movimientos que hizo con Jimena. Primero el péndulo giró encima de la cabeza hasta detenerse. Después giró en el pecho, la ingle y los pies.

Katriel y la Rosalinda se quedaron con los ojos cerrados. Los bultos vecinos también. Salimos despacio sin hacer ruido.

–Acá en la habitación de al lado está Macarena –dije con intención de ir a verla.

–¿Está en listado?

–Sí –afirmé.

Entramos a la habitación de Macarena, esa joven de diecisiete años, *paciente hepática trasplantada y con rechazo, tiene un descamado, nos llega la consulta por prurito y tiene condilomas en la vulva*, me la había presentado Victoria en una oportunidad. Macarena estaba con una cuidadora hospitalaria. Ambas, al igual que Katriel y Rosalinda, ya nos conocía. La cuidadora tomó una revista y se alejó, sentándose en una silla apartada y dejando libre aquella que estaba junto a la cama.

–Sentate –me propuso Susana.

–Estoy bien, gracias –dije permaneciendo parada.

–Vamos a tocar un poco el cuenco, si te parece.

–Bueno –aceptó Macarena.

Susana sacó el cuenco del bolso que yo traía. Lo hizo sonar y luego me lo dio. Volví a sostenerlo torpemente mientras la observaba. Susana comenzó a imponerle las manos. Comenzó por la cabeza y fue bajando en dirección a los pies. Sin tocarla, y con ambas manos unidas, recorría su cuerpo. En la zona genital se detuvieron sus manos y permaneció allí un minuto. Como quien deshilacha una tela y tira los retazos e hilos a un costado, comenzó a mover sus manos en el aire. Las volvió a unir con las palmas hacia abajo y continuó recorriendo el cuerpo hasta finalizar en los pies. Me miró y volvió a insistirme:

–Sentate ahí, así experimentás –me senté y ella continuó–. Vamos a cerrar los ojos y nos vamos a concentrar. *Ch-ch* –escuché sonar la maraca de fondo–. Vamos a repetir ‘aim’. Lo vamos a decir fuerte.

–Aim –dijimos con Macarena.

–Ahora más despacio –dijo Susana.

–Aim –volvemos a repetir en un tono más bajo.

–Más despacio todavía.

–Aim.

–Ahora como si fuera un susurro.

–Aim.

–Y ahora vamos a pensar ‘aim’ sin decirlo.

Luego de un silencio, Susana prosiguió guiándonos mientras tocaba la maraca.

–Ahora vamos a viajar. Vamos a ir a un lugar. Un lugar que nos guste. Un lugar en el que nos sintamos cómodas. Puede ser de la infancia. Un lugar donde hayamos estado, que nos haya gustado. Puede ser un lugar futuro, un lugar que vayamos a conocer. Respiramos hondo. Exhalamos despacio. *Aimmmmm. Aimmmmm*. Sentimos el aire. Nos quedamos ahí. *Aimmmmm*. El lugar nos trae paz. *Aimmmmm*. Estamos bien. *Aimmmmm*. Y volvemos a viajar. Nos vamos a otro lugar. Viajamos, viajamos y llegamos a otro lugar.

Nos quedamos. *Aimmmm*. Ahora de a poco vamos volviendo, vamos entrando al hospital. Vamos sintiendo nuestro cuerpo. Vamos abriendo los ojos.

Abrí los ojos y encontré a Susana parada con el péndulo en la mano. Luego miré a Macarena, quien estaba acostada con los ojos entreabiertos.

–¿Cómo se sienten? –preguntó.

–Bien –contesté.

–Tengo sueño –contestó Macarena.

–¿A dónde fuiste? –le preguntó Susana– ¿A un lugar que ya habías estado?, ¿o a uno que no conocías?

–A uno que ya estuve –contestó Macarena.

Susana guardó el péndulo en su bolso cruzado.

–Te dejamos que descanses –dijo con una sonrisa y ambas salimos del cuarto.

Al salir al pasillo, me pregunta exactamente lo mismo– ¿A dónde fuiste?, ¿a un lugar que ya habías estado?, ¿o a uno que no conocías?

–A uno al que ya había estado. Y a otro en el que nunca estuve –contesté. Caminamos unos pasos y agregué–. Ahora Macarena estaba con una infección.

–Ah.

–Estaba con unos condilomas en la zona genital. La operaron por eso pero todavía tiene algunos que le causan dolor.

Sabía que Susana no estaba al tanto de tal infección. Hacía una semana que no venía al hospital, la infección de Macarena era de hacía pocos días y sabía que las probabilidades de que algún/a médica/o se lo haya contado, eran casi nulas. No me había despegado de Susana en toda la mañana por lo que hubiera escuchado si un/a médica/o se lo informaba. También sabía que no la llamarían por teléfono a su casa para informárselo; no era algo que se comunicara así; sólo las muertes se avisan de esa forma, no una infección leve. Por esta razón, me sorprendió que al momento de la imposición de manos se detuviera justo en aquella parte del cuerpo. Me miró y dijo como quien piensa en voz alta:

–Sí, sentí algo de eso.

Otra epistemología de conocimiento se abre aquí, con sus propias reglas de percepción, donde la construcción del conocimiento no se da no por la inspección y observación clínica que provocó el desmayo de una residente, ni tampoco por la comunicación verbal como hizo la madre días atrás al decirnos que Macarena seguía *con dolores por los condilomas en la zona de atrás*. Susana sintió. Pero, ¿qué sintió?, ¿sintió el dolor de Macarena?, ¿sintió la infección? ¿Será que puede expresarse en palabras eso que sintió? Como etnógrafa, ¿puede tomar conocimiento de ese sentir?

En este punto, remarco la importancia de dejarse afectar por las lógicas de funcionamiento de los fenómenos que nos proponemos investigar (Favret-Saada en Zapata y Genovesi, 2013). Diversas/os investigadoras/es han revelado la imposibilidad de estudiar fenómenos de este estilo (chamanismo y religiosidades) desde una exterioridad (López Pavillard, 2015; Segato, 1993; Wright, 1998). El antropólogo español Santiago López Pavillard (2015), por ejemplo, en un apartado de su tesis doctoral titulado “Procesos en el trabajo de campo: dejar la grabadora y coger la maraca” hace referencia justamente a la imposibilidad de acercamiento al objeto de estudio desde una exterioridad. Él mismo sostiene: “sentía la necesidad de tomar la iniciativa, crear mi método. Esta actitud empezaba a ser, en cierto modo, una exigencia de algunos chamanes. Así que decidí, por primera vez, prescindir de la grabadora y de la libreta de notas, y llevarme a la ceremonia una maraca” (López Pavillard, 2015:33). Los chamanes-interlocutores del antropólogo anteponen el valor del trabajo personal frente al académico, deseando que las sesiones chamánicas que presencia el antropólogo sean buenas para él “personalmente”. Él dejó la grabadora, dejó de realizar preguntas, tomó la maraca y comenzó a participar de sesiones y viajes con ayahuasca. En mi caso, no experimenté viajes con ayahuasca pero sí experimenté viajes inducidos por el sonido de la maraca, la voz y las palabras de la chamán. Meses después me iniciaría en el reiki, haría imposición de manos y tocaría cuencos tibetanos a niñas/os y jóvenes del hospital, lo que me ayudaría a comprender mejor algunas sensaciones al realizar este tipo de “terapias no farmacológicas”.

–Acá, en la habitación de al frente, está Lucas –dije.

Entramos y saludamos a Lucas y a Leticia. El pequeño de ocho años estaba sentado en la cama y sonreía. Estaba con su piel amarillenta, internado en espera de que las/os médicas/os decidan si someterlo a una operación para trasplante hepático y extracción de un linfoma benigno. Ya nos conocíamos, por lo que Susana se ahorró la presentación y sacó su maraca. *Ch-ch*.

–Vamos a pensar un animal –propuso Susana.

–¡Un Águila! –exclamó Lucas.

–A él le dijeron una vez en Reiki que era un águila –dijo Leticia.

–Bueno, un águila ¿Tiene nombre el águila? –preguntó Susana.

–León –contestó Lucas con seguridad.

–Bueno, vamos a pensar en el león... en el águila –se corrigió.

Ch-ch. El sonido de la maraca comenzó, entrelazándose con las palabras de Susana.

–El águila protege. El águila es un arquetipo pero está. El águila, cuando lo llamas, viene. Y te protege. Te protege con sus alas. Y puede hacerse pequeño. Es mágico. Puede meterse en ese líquido –dijo muy pausadamente sin dejar la maraca y señalando el suero colgado– y entrar. Y puede ayudar a curar.

Guardó la maraca y sacó una vez más el péndulo.

Lucas, un poco inquieto, miró a su madre, luego a Susana y volvió por último a mirar a su madre. Leticia le sonrió con ternura y Lucas se tranquilizó, dejando caer sus hombros y relajando la expresión de asombro.

Susana colocó el péndulo encima de la cabeza de Lucas. Comenzó a girar circularmente. Se detuvo. Susana lo guardó y luego anunció despidiéndose:

–Bueno, nos vamos a ver a otros chicos.

Saludamos con un beso a Lucas y a Leticia y partimos.

–¿Ahora dónde podemos ir? –preguntó Susana con aquel tono de estar pensando en voz alta.

–En la sala de acá al lado está Albana Santojani –dije.

–Vamos a verla, entonces.

Al entrar a la habitación de Albana encontramos a la pequeña de tres años en la cama. Estaba con Lidia, una cuidadora hospitalaria a quien ya conocíamos por su labor

cuidando a varias/os niñas/os que fueron pacientes de CPP. Cuando no cuidaba a estas/os niñas/os, cuidaba a otras/os y solíamos encontrarnos en las habitaciones o pasillos. Luego de intercambiar algunas palabras con Lidia, Susana miró a Albana. La niña (“es otra nena ECNE” decían las/os médicas/os), tenía un catéter en el pecho, un soplo en el corazón, las manos y la cara hinchadas.

–Tiene... –dijo Susana, inclinando un poco la cabeza y mirando fijo una sonda que salía de la cabeza de Albana.

–Una antenita –dije completando la frase de Susana y repitiendo el término que usaban las/os médicas/os para referirse a la sonda.

–Sí.

–Es una sonda para drenar la hidrocefalia. Hace poco ella misma se la sacó y tuvieron que operarla para volver a colocársela. No puede estar mucho tiempo parada, tiene que estar acostada para que drene por la cabecita.

–¿Ya la vieron los médicos del equipo?

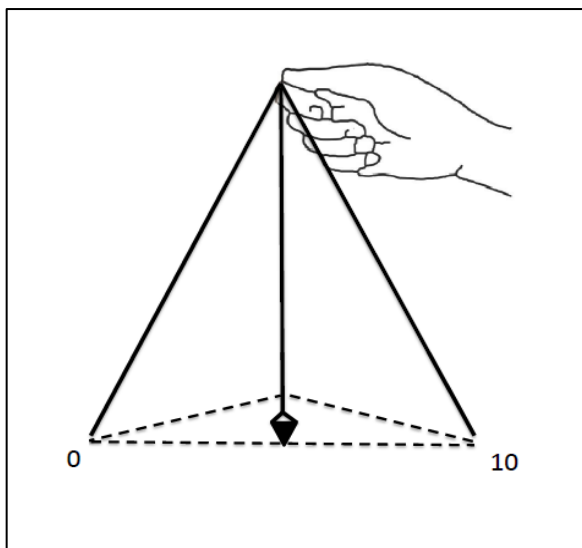
–Sí, vino Victoria a verla. Interpretaron que los intentos de sacarse la antenita eran por la cefalea. Le indicaron risperidona cada doce [horas], pero la última vez que vinimos con Violeta y Victoria la notaron más tranquila: ya no fruncía el rostro.

–Está bien. Ahora vamos a ver nosotras cómo está.

Sacó el péndulo. Lo colocó encima de Albana y dijo pausadamente:

–Vamos a ver cuánto dolor tiene. Cero es que no tiene dolor. Y diez es que tiene mucho dolor.

El péndulo se balanceó, pero no en forma circular como sí hiciera anteriormente. Esta vez, lo hizo hacia un lado; volvió al eje y luego fue en dirección al lado contrario. Se generó así un movimiento de “V”. De esta forma, creó la escala de dolor.



(Im. 16)

Una vez generada la escala, el péndulo comenzó a balancearse desde el eje hacia casi el centro de la escala.

–Tiene seis de dolor –dijo Susana y agregó–. Ahora vamos a tocar un poco el cuenco y a hacerle un poco de reiki y, después, vamos a ver si tiene menos dolor o no.

Procedió a imponer sus manos a lo largo del cuerpo de Albana. Tocó el cuenco bien cerca de Albana. Se acercó a Lidia. –Aprovechá para relajar vos también –le dijo y tocó el cuenco cerca de la cabeza de Lidia mientras esta cerraba los ojos.

Sacó de su bolso unos círculos de papel con un dibujo. Luego me diría que eran símbolos cuánticos de kyron.



(Im. 17)

Estos círculos de papel sobre los cuales tenía impreso el símbolo de Kryon, los colocó en la cama. Eran unos cuatro círculos. Contenían la cruz de David, la flor de loto y una figura humana iluminada en el centro. En el aire dibujaba con el dedo índice. Cuando le pregunté qué dibujaba, me comentó que hacía el símbolo de Kryon.

En internet hay una serie de páginas, blogs, grupos de Facebook, etcétera, en donde se definen estos símbolos como portales de luz, medios, canales, energía, rayos cósmicos, tecnología interdimensional; se dice que actúan en el ADN energético, transformando las viejas energías (como las angustias y los miedos); se dicen que ayudan en “nuestra ascensión”. Pero yo no recibí tales explicaciones ni definiciones en el campo. Lo único que me dijo Susana cuando le pregunté qué era eso de los símbolos cuánticos de Kryon, fue “ayudan a sanar”.

Retiró los círculos de la cama. Le preguntó a Lidia cómo se sentía.

–Me relajó el sonido de eso –dijo señalando el cuenco.

Susana se acercó a mí y, de uno de los bolsos que yo cargaba, sacó un instrumento.

–¿Qué es? –pregunté.

–Un diapasón.

–¿Un qué? –volví a preguntar ya que no entendía cómo funcionaba esa herramienta con un mango y dos puntas.

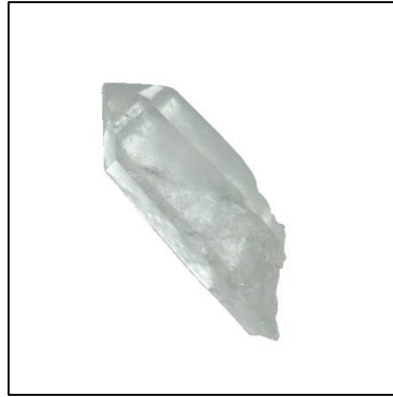


(Im. 18)

Entonces Susana tomó el diapasón por el mango con una mano y lo golpeó con la palma de la otra. Luego me lo acercó al oído, dio una vuelta por encima de mi cabeza, para acabar el movimiento en mi otro oído. Escuché un zumbido que me relajó. Se acercó a Lidia, golpeando el diapasón una vez más en su palma y arrimándolo primero a

un oído de Lidia y luego al otro, tal como lo había hecho conmigo. Por último, repitió los movimientos en Albana.

Guardó el diapasón y sacó de su bolso un pequeño trozo de cuarzo con el cual recorrió el pequeño cuerpo de Albana sin tocarla.



(Im. 19)

Guardó el cuarzo y dijo:

–Bueno, ahora vamos a ver si le hizo bien la sesión a Albana.

Colocó el péndulo nuevamente sobre la cabeza de Albana, el cual empezó moverse hasta quedar en centro. Entonces me miró.

–¿Es un cinco? –pregunté

–Sí, ahora tiene cinco de dolor. Mejoró un poquito.

Saludamos a Lidia y a Albana y partimos.

Al igual que las/os médicas/os de CPP, Susana utilizó la escala de dolor. Esta escala tenía la particularidad de poder usarse en niñas como Albana. Un/a médica/o que hubiera querido interrogar verbalmente a Albana y sugerirle que coloque del 1 al 10 su dolor, o que lo identifique con imágenes como los rostros (ver Capítulo I), no hubiera tenido respuesta. Albana no hablaba. Pero Susana sí pudo medir numericamente el dolor a través del movimiento del péndulo. En este acto se expresaba la conjunción entre los métodos biomédicos y de estas “otras terapias”, re-elaborando las definiciones y mediciones de la biomedicina.

Las prácticas y creencias de la biomedicina se cambian con estas “terapias no farmacológicas”. Esto es posible porque existe colisión (Klass, 1991) y ambivalencia

(Kalinsky y Arrue, 1996) entre los sistemas de creencias. Ni los conocimientos científicos, ni mágicos, religiosos, populares o de sentido común totalizan las formas de actuación y elección terapéutica. Según tiempos, malestares y posibilidades, las personas eligen las propuestas terapéuticas sin estar sumergidas en un exclusivo y totalizante mundo de significados. “Las creencias no son irreductibles. Pero sí se dirimen en esferas de contestación de signo político. Lo que se confronta no es sólo una pluralidad de creencias (científicas y no científicas, expertas y legas), si no la intención de participar en el debate socio-cultural sobre la enfermedad, la cura, la salud, la vida y la muerte. Están en juego valores de verdad que poco tienen que ver con las virtudes cognoscitivas de los diferentes conocimientos en juego” (Kalinsky y Arrue, 1996:280). Entender como conflicto la combinación de la medicina científica oficial con otras medicinas, con otras propuestas y supuestos, es un tema de orden ideológico.

Puede entenderse la atención de la salud como una configuración etnomédica a través del traslapo (*overlap*) de diversas medicinas. Anatile Idoyaga Molina (2015), por ejemplo, retomando la idea de Charles Good (1987) –“sistema etnomédico”– para el estudio de las sociedades africanas³⁰, propone la noción “medicinas religiosas”, en donde ubica las medicinas evangélicas, carismáticas y afroamericanas. Estas medicinas se traslapan con las “medicinas tradicionales” (el curanderismo y el shamanismo), con el “autotratamiento” (medicina casera), con las “medicinas alternativas” (digitopuntura, acupuntura, reiki, reflexología, cromoterapia, gemoterapia, medicina humoral hindú o ayurveda, yoga, *tai chi chuan*, *shiatsu*, aromaterapia, etcétera) y con la biomedicina. “La selección y combinación depende obviamente de las diferencias étnicas, sociales y culturales de la población e incluso de estilos de pensar entre los individuos de un mismo grupo social” (Idoyaga Molina, 2001: 9)³¹.

³⁰ Entre 1977 y 1979, Charles Good, un geógrafo médico, realizó una investigación con población urbana y rural en Kenia. Trabajó desde la Escuela de Medicina del Hospital Nacional Kenyatta en dos lugares: el Valle de Mathare de Nairobi y las Colinas de Kilungu en el Distrito Machakos. Good observó los practicantes de la medicina tradicional Kamba. Los médicos Kamba eran predominantes en las dos zonas donde realizó el trabajo de campo. En su libro “Ethnomedical Systems in Africa: Patterns of Traditional Medicine in Rural and Urban Kenya” observa la complementariedad de la medicina tradicional con la biomedicina.

³¹ En el libro “Culturas, Enfermedades y Medicinas. Reflexiones sobre la Atención de la Salud en Contextos Interculturales de Argentina” Idoyaga Molina (2003) sostiene que la enfermedad involucra desequilibrios originados a partir de diferentes etiologías (que incluyen causas naturales, emocionales,

El uso de los sistemas de salud para aliviar el dolor es un intrincado entramado de heterogéneas prácticas y sentidos. En las relaciones entre médicas/os y *pacientes*, por ejemplo, pueden observarse una multiplicidad de etiologías, diagnósticos, tratamientos y formas de rehabilitación, lo que redundaría en un pluralismo médico y complementariedad terapéutica. Las creencias son flexibles, entremezcladas e inestables; en la medida que se cree, también se des-cree, se establecen nuevas tradiciones y se dejan de lado otras, y todo este proceso se desenvuelve en las microprácticas que hacen a la vida cotidiana (Kalinsky y Arrue, 1996).

El análisis del ejercicio de las nuevas y viejas medicinas, y las prácticas de complementariedad terapéutica, colaboran en poner en evidencia la inexistencia de la neutralidad y unicidad del paradigma biomédico en la atención de la salud y en la definición del dolor. El discurso biomédico que se autodefine como el único discurso veraz y eficiente, es un discurso más entre varios. Colocar este fenómeno en la historicidad y contingencia de los contextos y saberes creados es la razón de ser de la Antropología Médica (Laplantine, 1999). “No sólo el acto médico ha estado, casi hasta nuestros días, rodeado de prescripciones religiosas y mágicas, de oraciones, sortilegios, precauciones astrológicas, sino que todavía la droga, las dietas del médico, la pasada de los cirujanos son un conjunto de simbolismos, simpatías, homeopatías, y antipatías que, en realidad, se conciben como mágicas” (Mauss, 1979b: 51).

Afuera de la habitación de Albana, volvimos a leer aquel “listado de pacientes”.

sociales, ambientales y religioso rituales) y que abarcan representaciones de carácter mítico. La autora realiza una tipología de desequilibrios en base a un trabajo de campo realizado en el Noroeste Argentino. Los desequilibrios pueden ser: (1) desequilibrios orgánicos, que se explican por una disfunción corporal, por un desbalance térmico, alimenticio, golpes o esfuerzos –por ejemplo, el empacho, causado por un desbalance alimenticio-; (2) desequilibrios entre las entidades que conforman la persona, por desarmonía entre el cuerpo y el espíritu –por ejemplo, el susto-; (3) desequilibrios sociales, por conflictos o pérdida de vínculos familiares y sociales –aquí da como ejemplo el ojeo, envidia y brujería-; (4) desequilibrios espacio-ambientales –la autora da como ejemplo el mal aire-; (5) desequilibrios religioso-rituales, por violar tabúes, por no cumplir determinados rituales y tener una relación desbalanceada con seres míticos – un ejemplo es la sopladura, donde hay malestares dérmicos y/u óseos por sustracción de la energía de la persona que enferma. En síntesis, lo que propone Idoyaga Molina es otra forma de caracterizar y categorizar etiologías y enfermedades que dista de las tipologías estandarizadas de la biomedicina donde el signifiante es transparente al significado, es decir, los síntomas (signos) son manifestaciones de la enfermedad que la mirada clínica enuncia. En este caso, la autora muestra otro modo posible de clasificación y, en ese sentido, es un valioso aporte en dirección a comprender al sistema etnomédico en su diversidad, desde la perspectiva de los actores.

–Solo queda Cristóbal. Está enTraumato –dije.

De pronto, un niño de unos seis años, se nos acercó y abrió uno de los bolsos que yo traía.

–¿Qué tienen acá?

–Un cuenco –dije mientras lo sacaba del bolso y lo mostraba.

–Se toca así –dijo Susana tocándolo con el palo de madera. Luego lo guardó.

–¿Van a venir a verme? –preguntó el pequeño.

–No podemos, tenemos que ver a otros niños. Vemos a los que están en este listadito que son nenes que están mucho más graves, que no pueden moverse si quiera de sus camas –respondió Susana.

–¿Por qué?– replicó el niño.

–Porque no podemos ver a todos, vemos a los que están más enfermos.

El niño seguía tironenando de mi bolso.

–Sólo vemos a los que están acá –dijo una vez más Susana, mostrando rápido el papel donde había una lista de nombres y apellidos. Después lo guardó en su bolsillo y ambas emprendimos la caminata rumbo a *Traumato*, saludando con un “chau” al niño. Desde atrás, escuchamos al pequeño gritar su nombre:

–¡Yo soy Manuel Gomez!

Miramos hacia atrás y volvimos a saludarlo con las manos.

–Ojalá todos los nenes pudieran recibir estas terapias. Pero somos pocas, no podemos ver a todos –me explicó Susana al bajar unas escaleras.

Atravesamos el patio interno, subimos dos pisos lentamente y llegamos a la sala donde estaba Cristóbal. Lo encontramos junto a su cuidadora hospitalaria. Con sus catorce años y sin el pie derecho, estaba recostado en la cama. Saludamos a él y a su cuidadora, Patricia, que estaba parada.

–¡Ahí están los del dolor! –exclamó Cristóbal señalando la ventana de su puerta.

–¿Quiénes? –pregunté mientras miraba hacia el mismo lugar y me encontraba con los rostros de Violeta y Francisco. Entonces dije –Ah, los de paliativos.

–Sí, los médicos del dolor –dijo Cristóbal.

–¿Los médicos del dolor? –volví a preguntar.

–Sí, si son los que ven el dolor –dijo con tono de obviedad.

Nos saludamos con la mano y luego agregué.

–Sí, deben haber venido a ver algún paciente.

–Sí.

–Bueno, siéntense ahí –interrumpió Susana señalando dos sillas a un costado de la cama de Cristóbal.

Luego agregó:

–Vamos a hacer un viaje sanador. Cierren los ojos y ... – comenzó a guiarnos.

Viajé.

Al abrir los ojos, encontré a Susana parada con la maraca en la mano.

–¿Qué sintieron? –preguntó.

–El túnel era demasiado angosto –dije.

–¿Pero pudiste pasar por él?

–Sí, pero me costaba, tragaba tierra.

–¿Y cómo te sentís?

–Cansada.

–Claro, hiciste mucho esfuerzo. Tal vez fuimos muy rápido ¿Y pudiste ver al animal?

–No. Sí. Osea, lo ví pero no lo distinguí. No sé qué era. Pero estaba –contesté confundida.

–Tal vez más adelante lo puedas llegar a ver. Y tal vez fuimos muy rápido, por eso te costaba avanzar. Cada cual tiene su tiempo. No todos viajamos igual ¿Y vos lo viste? –preguntó Susana a Cristóbal.

–Sí, Bobby. Él me agarró y me llevó.

–Bobby ¿Qué es Bobby? ¿Un oso, un pájaro..?

–Un perrito. Mi perrito.

–¿A dónde te llevó tu animal?

–Me agarró y me llevó por varios lados –dijo muy sonriente y animado.

–¿Le pediste algo a Bobby?

–Sí –dijo bajando la cabeza pero sin perder la sonrisa, como quien siente vergüenza.

–¿Qué le pediste? ¿Qué te cure?

–Ya me quiero ir –masculló.

–¿Le pediste que te ayude a irte?

Cristobal afirmó con la cabeza y Susana agregó:

–Seguramente Bobby te ayude a sanar para que te den el alta y puedas irte a tu casa.

–¿Y vos? –preguntó a Patricia.

–Yo me metí por una alcantarilla. Viajé por ahí.

–Debajo de la ciudad... –murmuró Susana– ¿Y viste a tu animal?

–No, fui a visitar a una nena. Luciana se llama. Yo la cuidé mucho cuando ella estaba internada en otro hospital –dijo con ojos llorosos y voz quebrada.

–La viste a ella ¿Cómo estaba?

–Estaba bien –contestó con una lágrima travesándole el rostro.

–Eso es bueno. Siempre es bueno ver a los niños que les toca estar en el hospital.

... Al día siguiente, a Cristóbal le dieron el alta médica.

Los viajes espirituales son una práctica típica del neo-chamanismo donde “es el enfermo quien debe realizar el viaje chamánico en la búsqueda del animal tótem para curarse” (Lombardi, 2011:5), pero por más recurrente que sea la práctica en la Nueva Era, *No todos viajamos igual y Cada cual tiene su tiempo*. Existe un trayecto y una forma personal que denota a una técnica de difícil estandarización. Si bien Susana nos “guió” con las mismas palabras, con el mismo sonido de maraca, estando en la misma habitación del hospital, Patricia, Cristóbal y yo, tuvimos vivencias disímiles: viajamos distinto.

Pero esto no dista mucho de las técnicas biomédicas en su práctica. Recordemos las palabras de Victoria, quien advertía que *No todos entran igual en el protocolo [de analgesia]*.

Las practicas realizadas por Susana, denominadas como TNF, podemos ubicarlas y analizarlas en este amplio movimiento de la Nueva Era. Aquí hay otras nociones de cuerpo, de sanación, curación y dolor diferentes a las biomédicas. No hay una inspección clínica en el sentido anatomofisiológico. Aunque sí se toman elementos de este orden. Susana, por ejemplo, podía explicar la bilocación de una persona haciendo referencia al vacío en las células de los órganos. También usaba las mediciones

Reflexiones finales



(Im. 21)

Estábamos con Violeta escribiendo en un centro de investigación del CONICET. Violeta escribía su trabajo final de Pediatría y yo esbozaba las primeras líneas de esta tesis. Entre mi trabajo de campo, su rotación en CPP, las risas, las penas y las salidas informales compartidas, terminamos construyendo una sólida amistad. Como en tantas otras ocasiones, decidimos reunirnos afuera del hospital. Pero en esta oportunidad sería para trabajar la escritura. Yo necesitaba comenzar a escribir mi tesis. Violeta necesitaba redactar un trabajo que daría fin a su residencia. Nos reunimos con estos objetivos en mi sede del CONICET, el CAEA. Ese día, Violeta pasó por mi casa y juntas fuimos al CAEA. En el camino compramos chipá y pepino. “El pepito es al chipá, lo que el laxante es a la morfina”, decía Violeta. “Ella es mi nativa”, la presenté a un investigador

del lugar. “Hola, soy su nativa” se presentó Violeta mientras ambas reíamos. Preparamos mate, lavamos el pepino, abrimos la bolsa que contenía el chipá y nos sentamos enfrentadas, cada una con una computadora.

–¿De qué es tu trabajo? –le pregunté.

–Del duelo; de qué tiene que hacer un pediatra cuando llega un niño que está en duelo porque se le murió el abuelo o quien sea ¿El tuyo de qué era?

–Del dolor.

–¿Puedo leer lo que estás escribiendo?

–No.

Violeta se movió del escritorio donde estaba y se colocó al lado mío para mirar la pantalla de mi computadora.

–¡Salí!– le dije mientras forcejeábamos y ambas reíamos.

–¡Estás escribiendo sobre Cristóbal! –dijo Violeta, quien había logrado leer– ¿Ese era al que le amputaron el brazo y estaba en Cardio?

–No, al que le amputaron el brazo y estaba en Cardio era David ¿Te acordás que estuvimos cuando murió? En realidad llegamos después, cuando estaban limpiando el cuerpo.

–¡Sí! Ah, entonces Cristóbal era al que le amputaron el pie y estaba en Traumato.

–¡Sí!

–Ay, qué horror lo que hablan. Es terrible –dijo el investigador que se encontraba allí. Luego apagó su computadora y se retiró.

–¿Y si mejor hoy escribimos juntas el proyecto que pensamos? –propuso Violeta.

–Bueno.

El proyecto que pensamos era una idea que se fue gestando en varios encuentros informales y consistía en crear un lugar donde las/os niñas/os y adolescentes gravemente enfermas/os pudieran estar más confortables. Ese lugar, sería un camión.

Al proyecto siempre lo pensamos como una utopía. Y, a pesar de que nunca lograremos concretarlo, pasamos varias horas pensando en ello.

–La meta es que la mayor cantidad de niños viajen en nuestro camión. Contaremos con medicación y terapias no farmacológicas individualizadas a las necesidades y

preferencias de cada niño; cama ortopédica; dispositivo de venoclisis; plasma 3D; Play Station 4; calefacción, aire acondicionado; ambú y set de aspiración; pantuflas, sábanas y mantas de colores y con dibujos; música; libros; flores; mascotas: perro, gato, roedores, peces, lo que quieran. La tripulación a bordo estará compuesta por ‘logística’, que se encargará de conducir el camión y de cocinar; y por ‘asistencial’, que estará a cargo de tareas de enfermería, terapias no farmacológicas y decisiones médicas. El camión contará con asesoría a distancia por cualquier inconveniente o imprevisto que pueda surgir. La idea del camión es sencillamente genial porque si el niño quiere ir al mar, vamos con el camión al mar; si quiere ir a la montaña o al bosque, vamos –sintetizó Violeta.



(Im. 22)

Inicié esta tesis con una escena en la cual Violeta me narraba la noche en que decidió dedicarse a los CPP por considerar que esa especialidad la ayudaría a compartir con las personas momentos claves de su existencia. Decidí terminar esta tesis con una escena en la cual Violeta soñaba con continuar haciéndolo de la mejor forma posible (o no-posible, ya que la idea del camión era utópica). Imaginar un camión con tales objetivos y características constituye cierto momento de relevancia de la trayectoria paliativista de Violeta, al tiempo que constituye un momento de relevancia en mi análisis de los recorridos paliativistas, ya que en esa idea del camión se presenta la heterogeneidad de terapias en la búsqueda de dar confort y alivio a las/os niñas/os.

Presenté como recorrido no sólo las visitas que se hacen en el hospital, sino también el recorrido (como trayectoria paliativista) de Violeta, quien aquella noche, cuando era apenas una R1, decidió dedicarse a los CPP y, al final de esta tesis, estaba terminando la residencia de Pediatría. Aparece en esta tesis mi propio recorrido en CPP, donde torpemente me fui adentrando a la jerga médica y a las prácticas de la Nueva Era; y al final, ya era capaz de usar muchos términos médicos y en mis últimos días de campo le hacía reiki a las/os niñas/os que estaban internadas/os, y tocaba cuencos tibetanos.

En el “formato de recorrido” está presentado el propio trabajo de esta tesis. En la Introducción narré mi primer día de trabajo de campo en el hospital, y aquí, en las Reflexiones Finales, coloco la propia escritura en escena.

He decidido utilizar elementos cartográficos para sintetizar visualmente algunos apartados y ordenar/construir datos. Decidí mapear los recorridos entendiendo que “el mapa es una estrategia narrativa más una decisión táctica (...) [y] (...) la actividad de mapear es una actividad que construye sentido, en el triple sentido de la palabra: tiene su marca en la sensibilidad, orienta y habilita la comprensión” (Risler y Ares, 2013: 58). Los mapas presentados no son entonces meras imágenes decorativas, sino que dan la forma a la narrativa y constituyen el argumento de esta tesis. Y en esta actividad no quedan afuera los sueños, que también son posibles de mapear (Hirt, 2012).

El objeto de estudio también se fue construyendo al ritmo de los recorridos: al iniciar el trabajo de campo no sabía que realizaría una tesis sobre el dolor. Sólo pensaba en que me interesaban las emociones y que me gustaría escribir algo relacionado. Día a día,

siguiendo los recorridos del personal de CPP, fui delineando el objeto. Observando la importancia que el equipo brindaba al dolor y la forma en que se etiquetaba a las/el pediatra (“los médicos del dolor”), definí el objeto.

En la Introducción decidí presentar las intersecciones entre el Trabajo Social, la Antropología y los CPP porque son los espacios de formación que de alguna manera encarno. Estudié Trabajo Social en grado, Antropología en posgrado y los CP han atravesado ambos niveles de estudio. La forma en que pienso, registro, me muevo corporalmente en el hospital y realizo bromas con mis interlocutoras/es, lleva la marca de estos campos.

A lo largo de este trabajo me propuse comprender cómo las/os integrantes del equipo de CPP construyen el dolor de niñas/os y adolescentes. El equipo, conformado por médicas/o, psicóloga y mujeres que realizan TNF, define, evalúa e interviene el dolor, de una manera que no es homogénea. De esta forma, las/os médicas/os paliativistas, no son el lado opuesto a la Nueva Era. El dolor, no es visto como un simple daño tisular por condiciones fisiopatológicas en el cuerpo mecánico. Las prácticas y saberes paliativistas incorporan tanto a las técnicas de la Nueva Era como a la medicalización biomédica. En efecto, en los CP existen solapamientos entre la “humanización”, la “medicalización” y la rutinización de los cuidados (Alonso, 2013).

Si bien los CP surgieron como respuesta al encarnamiento terapéutico biomédico, toman para sí saberes expertos biomédicos, conocen las últimas novedades en uso de derivados de opioides, interrogan y registran con tintes positivistas. Pero también se definen en sus manuales como integrales y holísticos, proponiendo un abordaje interdisciplinario, donde existen objetivos como: “Identificar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia o entorno significativo (familia ampliada); valorar el dolor y otros síntomas disconfortantes; indicar tratamientos no farmacológicos y farmacológicos; elaborar estrategias psicosociales de intervención, según los diferentes modos de afrontamiento, nivel social, cultural, valores, estructura y creencia de las familias” (Kiman, 2013:154-155).

En el mismo proyecto de crear un camión que traslade a niñas/os y adolescentes gravemente enfermas/os, Violeta incorporaba elementos que se ubican en lo estrictamente “médico”: dispositivo de venoclisis, ambú y set de aspiración. Pero también tenía presente las terapias no farmacológicas, la música y los juegos.

Los intentos de definir el dolor, de saber sus cualidades, varían de acuerdo a si es un/a especialista de la medicina, o si se es un/a especialista de las “otras terapias”. Pero las fronteras entre ambas son permeables y ambas constituyen “las prácticas paliativistas de alivio al dolor”, la cual está imbuida de las formas de pensar al dolor.

El dolor es un hecho social. Esto no quiere decir que sea un invento de una persona, una mera idea volátil; no quiere decir que podamos hacer que el dolor se vaya de nosotras/os con un simple control de nuestra imaginación. No estoy desconociendo el sustrato corporal, pues las personas somos cuerpos. Las personas que padecen dolor, son cuerpos. Lo que quiero ponderar con esta frase son las interpretaciones que se hacen del evento del dolor, interpretaciones que se construyen emocional/corporal y dialógicamente en las interacciones. El equipo de CPP interactúa con niñas/os, adolescentes, familiares, personal hospitalario de otros servicios, interactúan con su bagaje paliativista (médico, psi, o de estilo Nueva Era) y, en sus recorridos, van construyendo al dolor, en sus interrogatorios, inspecciones, registros, con sus teorías etiológicas y hasta con humor.

El dolor construido (como objeto de intervención) es un elemento de poder para estas/os paliativistas; es lo que legitima su presencia, el *leitmotiv* de su trabajo y hasta su identidad. Son consultadas/os, las/os llaman desde todas las salas que fueron el escenario de esta tesis, para que vean a esos niños, a esas niñas, a esa bebé... Las/os llaman para que traten ese dolor que otros/as médicas no saben o no pueden tratar. Y el equipo de CPP va hacia allí.

Aliviar el dolor es trabajar en pos de una “calidad de vida”, de una “vida digna”, sea en un trayecto final o no; es dar confort. Y es por esta razón que el equipo CPP se esfuerza diariamente, con mucho o poco éxito, por aliviarlo. Se esfuerza hasta en los sueños (como el imaginar un camión) y son ligados al dolor —¡*Ahí están los del dolor!*—. Entonces no se trata sólo de una experiencia emocional/corporal y de algo que requiere

una atención a la salud de esos sujetos niñas/os padecientes. El dolor habla de identidades, relaciones de poder y jerarquías. En su construcción hay relaciones interetáreas y de autoridad. En su construcción hay negociaciones que se despliegan con el llanto, con la revisión, con el interrogatorio...

El estudio del dolor puede ser abordado desde “la narrativa”, lo que brinda un análisis cualitativo desde las ciencias sociales y permite ver distintas perspectivas y discursos – de quienes padecen y/o de quienes alivian– (Del Mónaco, 2012, 2013 y 2015). En esta tesis decidí realizar una descripción etnográfica del dolor (y no un análisis desde la narrativa) para ver el accionar cotidiano de los actores, y ver en acto y en su campo de asociaciones, las perspectivas y discursos.

También decidí describir el dolor independientemente de la muerte inminente o no, porque ayuda a comprender ese dolor tan constante que puede incluso banalizarse. Por esta razón, la tesis pretende sumar a los estudios de las prácticas paliativistas del “final de vida” (Wainer, 2003), el carácter de larga duración de algunos padecimientos, y acompañar el posicionamiento político actual de los CP que piensa a los CP como derecho para toda la vida y no sólo “al final”.

El equipo de CPP trabaja ubicando a los CPP como derecho de toda/o niña/o u adolescente. Pero el equipo de CPP también trabaja de acuerdo a sus posibilidades: la falta de recursos, de personal y una ideología de corte positivista impiden que niños como Manuel Gómez, ese pequeño que gritó su nombre en un pasillo mientras estábamos con Susana, accedan a los CPP o a terapias que excedan lo estrictamente biomédico.

El objetivo de esta etnografía fue describir las construcciones del dolor desde la perspectiva de este equipo, que presenta diversidad en su interior y cuyas construcciones no son ni simples ni acabadas. En este mismo ámbito quedan otras perspectivas por ahondar: las de las/os niñas/os y adolescentes, las de sus familiares, que si bien aparecen en esta tesis, se describieron tangencialmente. Falta aún describir otras ideas importantes en la atención paliativista, tales como muerte y duelo. Además cabría a las ciencias sociales, investigar los procesos migratorios en niñas/os para su atención, redes de

*referencia y contrareferencia*³², los itinerarios terapéuticos de estas/os niñas/os, los ciclos vitales de las/os niñas/os que crecen con enfermedades de larga duración, el papel de las actividades lúdicas y recreativas, la sexualidad y la intimidad en situaciones de internación hospitalaria prolongada, las amistades y compañerismo que se generan entre las/os propias/os niñas/os y adolescentes, y sus cuidados desde una perspectiva de género, entre tantos otros procesos.

Este trabajo intentó contribuir a exponer algunas de las situaciones que cotidianamente se viven en este hospital pediátrico, a exponer también cómo se experimenta la interacción con el dolor de niñas/os y adolescentes. Es cierto que es más fácil decir “qué horror”, “qué terrible” y alejarse simplemente de estas situaciones. Sin embargo, hay un grupo de personas que a diario trabajan en este ámbito a pesar de que sería más fácil otro (la tarea con niñas/os gravemente enfermas/os en hospitales implica, de acuerdo a los propios manuales de CPP, grandes riesgos de *burn out*) y a pesar que sería más redituable económicamente la labor en otro (en Anestesia, por ejemplo). A pesar de esto, este grupo de personas que conforman el equipo de CPP visitan a las/os niñas/os y adolescentes... *Siempre es bueno ver a los niños que les toca estar en el hospital* dijo Susana. Espero que en esta tesis hayan podido verlos (a través de la construcción que realiza el equipo de CPP).

³² La *referencia* y la *contrareferencia*, son términos de la política sanitaria y de la jerga médica. Mientras la primera es la derivación a efectores de salud de mayor complejidad (por ejemplo de un centro de salud a un hospital especializado), la segunda es el procedimiento de retorno a los centros de primer o segundo nivel de atención (porque acabaron los estudios y/o tratamientos en los centros de mayor complejidad –por ejemplo una *quimio* o una operación– y/o para transitar los momentos de final de vida).

Bibliografía

Abadia Barrero, Cesar Ernesto (2008). Tiempos y lenguajes en algunas formas de sufrimiento humano. En Francisco A. Ortega (Ed.), *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (pp.473-494). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.

Aguirre-Beltrán, Gonzalo (1986). *Antropología Médica*. México: CIESAS.

Albery, Nicholas y Wienrich, Stephanie (2000). *The New Natural Death Handbook*. Londres: Virgin.

Alonso, Juan Pedro (2008). Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos. *(Con)textos Revista d'antropologia i investigació social*, 2,36-50.

————— (2009). El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. *Cuadernos de Antropología Social*, 29, 103-120.

————— (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2541-2548.

Alonso, Juan Pedro; Luxardo, Natalia; Nadal, Carolina y Castronovo, Raquel (2013). Política y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la “muerte digna”. En Raquel Castronovo (Comp.), *Políticas sociales en debate: Los nuevos temas de siempre* (pp.155-163). Buenos Aires: Eudeba.

Anzures, María del Carmen (1989). *La medicina tradicional en México. Proceso histórico, sincretismos y conflictos*. México: UNAM

Apud, Ismael (2013). El indio fantasmal es reclutado en la ciudad. Neochamanismo, sus orígenes y su llegada a Uruguay. *Cuadernos de Antropología Social*, 38, 57-83.

Ariès, Philippe (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

Bajtín, Mijail (1994). *El método formal en los estudios literarios. Introducción crítica a una poética sociológica*. Madrid: Alianza.

Benedict, Ruth (1989). *Patterns of Culture*. Boston: Houghton Mifflin.

————— (2010). *El crisantemo y la espada: Patronos de la cultura japonesa*. Madrid: Alianza.

Boito, María Eugenia y Grosso, José Luis. (comps.) (2010) *Cuerpos y Emociones desde América Latina*. Córdoba: CEA-CONICET, Doctorado en Ciencias Humanas, Facultad de Humanidades, Universidad Nacional de Catamarca.

Brites, Jurema y De Motta Mattos, Flavia (2013) Introdução. En Jurema Brites y Flavia De Motta Mattos (Comps.), *Etnografía: o espírito da antropologia*. Manuscrito inédito. Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Byock, Ira (1997). *Dying Well. Peace and Possibilities at the End of Life*. New York: Riverhead Books

Calderón, Edith (2012). *La afectividad en antropología. Una estructura ausente*. México: UAMI/CIESAS.

Candil, Ana Laura (2015) La delgadez de los/as usuarios/as intensivos/as de cocaínas. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 7(19), 58-69.

Cardoso de Oliveira, Roberto (1996). O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever. *Revista de Antropologia*, 39 (1): 13-37.

Cardoso de Oliveira, Roberto (1998). *O trabalho do Antropólogo. Ensaios*. Brasília: Paralelos15/Editoria da UNESP.

Castoriadis, Cornelius (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets.

Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. París: PUF.

Cebolla Badie, Marilyn; Dell'Arciprete, Ana; Fontes, Cristina; Hirsch, Silvia y Orlando, María Florencia (2013). Uso, circulación y significación de los medicamentos en comunidades pilagá, guaraní, mbya-guaraní, tapiete y toba. *Revista Argentina de Salud Pública*, 17(4), 13-23.

Clark, David y Seymour, Jane (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.

Clements, Forrest (1932). Primitive Concepts of Disease. *University of California Publications in American Archaeology and Ethnology*, 32 (2): 185-252.

Colángelo, Maria Adelaida (agosto, 2008). La Constitución de la niñez como objeto de estudio e intervención de los médicos en la Argentina de comienzos del siglo XX. En *IX Congreso Argentino de Antropología Social*. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Misiones, Misiones, Argentina. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-080/416.pdf>

Costa, Jean-Patrick (2003). *Los chamanes ayer y hoy*. México: Siglo XXI

Crapanzano, Vincent (1994). Réflexions sur une anthropologie des émotions. *Terrain*, 22, 109-117.

Daly, Mary y Lewis, Jane (2000) The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51(2):281-98.

Das, Veena (2008a). Lenguaje y cuerpo: transacciones en la construcción del dolor. En Francisco A. Ortega (Ed.), *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (pp.243-373). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.

_____ (2008b). La antropología del dolor. En Francisco A. Ortega (Ed.), *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (pp.409-436). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.

_____ (2008c). Wittgenstein y la antropología. En Francisco A. Ortega (Ed.), *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (pp.295-341). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.

De Certeau, Michel (2000). *La invención de lo cotidiano. I. Artes de Hacer*. México: Universidad Iberoamericana. Recuperado de <http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De%20Certeau,%20Michel%20La%20Invencion%20de%20Lo%20Cotidiano.%20I%20Artes%20de%20Hacer.pdf>

Del Monaco Romina (2013). Autocuidado, adherencia e incertidumbre: tratamientos biomédicos y experiencias de pacientes en el dolor crónico de la migraña. *Salud Colectiva*, 9(1):65-78.

_____ (2012) “Me explotó la cabeza”: experiencias, sensaciones y relatos sobre la migraña. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6 (1), 216.

_____ (2015) La experiencia de padecer migraña: el análisis de narrativas como estrategia metodológica para el estudio de este dolor crónico. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 9 (5), 22 - 35

Díaz Cruz, Rodrigo (2014) La afectividad en antropología: Una estructura ausente. (Reseña de libro). *Nueva antropología*. 27 (81) 229-233.

Dominguez Mon, Ana (2015) Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. *Política & Trabajo*, 42, 133-154

Durkheim, Emile (2008) *Las formas elementales de la vida religiosa*. México: Colofón. Disponible en: http://www.arnaldomartinez.net/sociologia/durkheim_Las_formas.pdf

Dussel, Verónica (2002). Valoración de síntomas en pacientes pediátricos. En Organización Panamericana de la Salud, *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico* (pp 103-113). Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com_docman&task=doc_download.

Echazú Böschemeier, Ana Gretel (2015). *Corpo de planta. Terapias e magias dxs curiosxs da baixa Amazônia do Peru, sob uma perspectiva situada de gênero e de saúde popular* (tesis doctoral). UNB/DAN/PPGAS, Brasília. Recuperada de: http://www.dan.unb.br/images/doc/Tese_130.pdf

Eliade, Mircea (1960). *El chamanismo y las técnicas arcaicas del éxtasis*. México: Fondo de Cultura Económica.

Epele, Maria (2013). El tratamiento como palimpsesto. Cuando la medicalización se convierte en crítica “políticamente correcta”. *Cuadernos de Antropología Social*. 38, 7-31.

Evans Pritchard, Edward Evan (1976) *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*, Barcelona: Anagrama.

Fericgla, Josep Maria (1999). Antropología y chamanismo. El chamanismo como sistema adaptante. En J. M. Poveda (coord.) *Chamanismo: el arte natural de curar*. España: Ediciones temas de hoy. Recuperado de <http://www.imaginaria.org/chaman.htm>

Fleischer, Soraya y Franch, Mónica (2015). Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Política & Trabalho*, 42,13-28.

Fonseca, Claudia (2004). *Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares*. Porto Alegre: Editora da UFRGS.

Fonseca, Claudia y Cardarello, Andréa (1999). Direitos dos mais e menos humanos. *Horizontes Antropológicos*, 5 (10), 83-121

Frankenberg, Ronald (1986) Sickness as cultural performance: drama, trajectory and pilgrimage root metaphors and the making social of disease. *International Journal of Health Services*, 16 (4), 603-626.

Franklin, Lise-Lotte; Ternstedt, Britt-Marie y Nordenfelt, Lennart (2006) Views on Dignity of Elderly Nursing Home -Residents. *Nursing Ethics*, 13 (2), 130-146.

Geertz, Clifford (1983). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

Good, Byron (1994). *Medicine, rationality and experience*. Cambridge: Cambridge University Press.

Good, Charles (1987). *Ethnomedical systems in Africa*. New York: The Guilford Press.

Grassi, Estela (1995). La implicancia de la investigación social en la práctica del Trabajo Social. *Margen: Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 9, s/p. Disponible en: <http://www.margen.org/suscri/margen09/grassi.html>

————— (2011) La Producción en Investigación Social y la actitud investigativa en el Trabajo Social. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 1, 127-139.

Guber, Rosana (2004). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós.

————— (2011). *La Etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI.

————— (2013). *La articulación etnográfica*. Buenos Aires: Editorial Biblós.

Harner, Michael (1993). *La senda del chaman*. México: Editorial Planeta.

Hellman, Cecil (1981) Disease versus illness in general practice. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31 (230), 548-552.

Hennezel, Marie (1995). *La mort intime*. París: Robert Laffont.

Hirt, Irène (2012). Mapping Dreams/Dreaming Maps: Bridging Indigenous and Western Geographical Knowledge. *Cartographica*, 47(2), 105-120.

Idoyaga Molina, Anátilda (2001). Etiologías, síntomas y eficacia terapéutica. El proceso diagnóstico de la enfermedad en el Noroeste argentino y Cuyo. *Mitológicas*, 16 (1), 9-43.

————— (2003). *Culturas, Enfermedades y Medicinas. Reflexiones sobre la Atención de la Salud en Contextos Interculturales de Argentina*. Buenos Aires: Ediciones IUNA.

————— (2015). Enfermedad, terapia y las expresiones de lo sagrado. Una síntesis sobre medicinas y religiosidades en Argentina. *Ciências Sociais e Religião*, 17 (22), 15-37.

Illich, Ivan (1975). *Nemesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Ed. Barral

Ingold, Tim (2000). *The Perception of the Environment: Essays in livelihood, dwelling and skill*. London: Routledge.

Jacobson, Nora (2009). Dignity Violation in Health Care. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1536- 1547.

James, Allison (2007). Giving voice to children's voices: Practices and problems, pitfalls and potentials. *American Anthropologist*, 109 (2), 261-272.

Jimeno Santoyo, Myriam; Varela, Daniel; Castillo Ardila, Angela Milena (2011). Experiencias de violencia: etnografía y recomposición social en Colombia. *Sociedade e Cultura. Revista de Ciências Sociais*, 4 (2), 275-285

Jimeno, Myriam (2005). La vocación crítica de la antropología latinoamericana. *Antípoda*, 1:43-65.

Kalinsky, Beatriz y Arrue, Wille (1996). *Claves antropológicas de la salud. El conocimiento en una realidad intercultural*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Kimán, Rut (2013). Definición, principios, fundamentos, alcances. En Walter Cacciavillano (Ed.) *Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico* (pp.153-158). Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Klass, Morton (1991). Cuando Dios puede hacer cualquier cosa: sistemas de creencias en colisión. *The Anthropology of Consciousness*, 2 (1-2).

Kleinman, Arthur y Benson, Peter (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, 2, 17-25.

Kottow, Miguel y Bustos, Reinaldo (2005). *Antropología médica*. Buenos Aires: Editorial Mediterraneo.

Koury, Mauro Guilherme Pinheiro (2009). *Emoções, Sociedade e Cultura - A categoria de análise emoções como objeto de investigação na sociologia*. Curitiba: Editora CRV.

Krotz, Esteban (1997). Anthropologies of the South. Their rise, their silencing, their characteristics. *Critique of Anthropology*, 17 (3), 237-251.

Lagarriga Attias, Isabel (2007). Algunas modalidades del chamanismo en México. En Fernando Barona Tovar (Comp.) *Chamanismo, tiempos y lugares sagrados* (pp.17-66). Cali: Universidad del Valle Recuperado de <https://books.google.com.co/books?id=axXwNdrfX3sC&lpg=PA17&ots=y7XJwqKKvH&dq=Lagarriga%20Attias%20Aspectos%20generales%20del%20chamanismo%20en%20M%C3%A9xico&hl=es&pg=PA65#v=onepage&q=Lagarriga%20Attias%20Aspectos%20generales%20del%20chamanismo%20en%20M%C3%A9xico&f=false>

Langdon, Jean (2013). La eficacia simbólica de los rituales: del ritual a la “performace”. En Beatriz Caiuby Labate y José Carlos Bouso (Eds.) *Ayahuasca y salud* (88-119). Barcelona: La liebre de marzo.

Laplantine, François (1999). *Antropología de la Enfermedad. Estudio Etnológico de las Representaciones Etiológicas y Terapéuticas en la Sociedad Occidental Contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

————— (2004). *A Descrição Etnográfica*. São Paulo: Terceira Margem.

Le Breton, David (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.

Lévi-Strauss, Claude (1995). *Antropología Estructural*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
Recuperado de http://www.fmmeducacion.com.ar/Bibliotecadigital/Levi-Strauss_Antropologiaestructural.pdf

Llobet Valeria (2011). Un mapeo preliminar de investigaciones sobre infancia y adolescencia en las ciencias sociales en Argentina desde mediados de la década de 1990. *Kairos. Revista de Temas Sociales*, 15 (28), 1-20.

Lombardi, Denise (2011). Neo-chamanismo: el ritual transferido. En *XI Coloquio Internacional sobre Otopames. Interdisciplinary Social Sciences-Anthropology*, University of South Florida, Florida, Estados Unidos. Recuperado de <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00562253>

López Pavillard, Santiago (2015). *La vida como proceso de sanación. Prácticas chamánicas del Alto Amazonas en torno a la ayahuasca en España* (tesis doctoral). Departamento de Antropología Social, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.

López Sánchez, Olivia (2010a) *El dolor de Eva. La profesionalización del saber médico en torno al cuerpo femenino en la segunda mitad del siglo XIX en México*. México: Universidad Nacional Autónoma de México-Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

————— (2010b) Los mensajes con contenidos emocionales dirigidos a las mujeres en dos revistas femeninas progresista de la segunda mitad del siglo XIX en México. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4 (2), 6-17.

————— (2011) *La pérdida del paraíso: el lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX*. México: Universidad Nacional Autónoma de México-Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Lutz, Catherine (1986). Emotion, Thought and Estrangement: emotion as a cultural category. *Cultural Anthropology*. 1 (3), 287-309

————— (1988). *Unnatural emotions: everyday on a Micronesian Atoll and their challenge to western theory*. Chicago: Chicago University Press

Lutz, Catherine y Abu-Lughod, Lila (1990). *Language and the Politics of Emotion*. Cambridge: Cambridge University Press.

Lutz, Catherine y White, Geoffrey (1988). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*. 15, 405-436.

Mauss, Marcel (1979a) A expressão obrigatória dos sentimentos. En Roberto Cardoso de Oliveira (Org.) *Mauss* (pp.325-335). San Pablo: Editora Ática. Recuperado de <https://bibliotecadafilo.files.wordpress.com/2013/10/mauss-a-expressc3a3o-obrigatc3b3ria-dos-sentimentos.pdf>

————— (1979b). *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos.

Mead, Margaret (1990). *Adolescencia y cultura en Samoa*. Barcelona: Paidós.

Menendez, Eduardo L. (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud colectiva*, 1(1), 9-32.

Menezes, Rachel Aisengart (2004). *Em busca de boa morte*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

————— (2008). Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte?. *Revista Cultura y Religión*, 2 (1). Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=2785677>

Milstein Diana (2006). Y los niños, ¿por qué no?: algunas reflexiones sobre un trabajo de campo con niños. *Avá. Revista de Antropología*, 9, 49-59.

Moreno Altamirano, Laura (2010), Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gaceta Médica de México*, 146 (2), 150-156.

Moreno Leguizamón, Carlos J. (2006). Salud-enfermedad y cuerpo-mente en la medicina ayurvédica de la India y en la biomedicina contemporánea. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 3, 91-12.

Nietzsche, Friedrich (1886). *La genealogía de la moral. Un escrito polémico*. Recuperado de <http://www.biblioteca.org.ar/libros/211756.pdf>

Oliveira, Régia Cristina (2012). Corpo, gênero, adolescência: discursos e (re)significações a partir da anorexia e da obesidade. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4 (9), 17-27.

Pedraza Gómez, Zandra (1999) *En cuerpo y alma: Visiones del progreso y de la felicidad*. Bogotá, Universidad de Los Andes. Recuperado de http://www.bdigital.unal.edu.co/50719/11/9586950131_P1.PDF

————— (2015). *¿Dónde están las emociones? Virtudes femeninas y expresión estética*. Manuscrito inédito producido para el Seminario Permanente, Centro de Antropología Social - IDES, Buenos Aires. Recuperado de <http://cas.ides.org.ar/files/2015/10/D%C3%B3nde-est%C3%A1n-las-emociones-IDES.pdf>

Quirós, Julieta (2014). Etnografiar mundos vívidos: desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. *Publicar en Antropología y Ciencias Sociales*, 12 (17), 47-65.

Radcliffe-Brown, Alfred Reginald (1986). *Estructura y función en la sociedad primitiva*. Barcelona: Planeta Agostini. Recuperado de

<http://etnohistoriaenah.blogspot.com/2010/09/radcliffe-brown-estructura-y-funcion-en.html>

Reddy, William M. (1997) Against Constructionism. The Historical Ethnography of Emotions. *Current Anthropology*, 38 (3) 327-351.

Requena, María Laura (2014). *La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos*. (Tesis de maestría). Universidad de General Sarmiento (UNGS) - Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES), Buenos Aires, Argentina.

Reyes Pérez, Martín (2011). *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización* (Tesis doctoral). CIESAS, Guadalajara, México. Recuperado de <http://repositorio.ciesas.edu.mx/bitstream/handle/123456789/42/D184.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Risler, Julia y Ares, Pablo (2013). *Manual de mapeo colectivo: recursos cartográficos críticos para procesos territoriales de creación colaborativa*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Rivers, William Halse Rivers (1924) *Medicine, magic and Religion*. Londres: Routledge and Kegan Paul.

Rodríguez Bello, Luisa, y Villegas, César (2008). Una mirada estética a la lectura y la escritura, desde Bajtín. *Investigación y Postgrado*, 23(2), 119-144.

Rosaldo, Michelle (1984) Toward an anthropology of self and feeling. En R. A. Shweder & R. A. LeVine (Org.). *Culture Theory. Essays on Mind, Self and Emotion* (pp. 137-157). New York: Cambridge University Press.

Salas Arrambide M. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia. *Anales de Pediatría*, 61 (4), 330-335.

Scribano, Adrian (2012). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4 (10), 91-111.

Scuro, Juan (2015). De religión y salud a espiritualidad y cura. El neochamanismo como vehículo del cambio. *Ciências Sociais e Religião*, 17 (22), 167-187.

Seeger, Anthony (1980) *Os índios e nós*. Rio de Janeiro: Editora Campus.

Segato, Rita (1993). Una paradoja del relativismo: El discurso racional de la Antropología frente a lo Sagrado. *Scripta Ethnologica*, 10: 46-60.

Semán, Pablo y Viotti, Nicolás (2015). El paraíso está dentro de nosotros. La espiritualidad de la Nueva Era, ayer y hoy. *Nueva sociedad*, 260, 81-94.

Simmel, Georg (1926) Fidelidad y gratitud. *Revista de Occidente*. 14 (5), 35-58.

————— (1987) *Sociología. 1. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid: Alianza Universidad.

Singer, Merrill (2004) The social origins and expressions of illness, *British Medical Bulletin*, 69, 9-19.

Sirimarco, Mariana (2015). Chonino: la conversión de una historia en narrativa. Relato y emoción en el ámbito policial argentino *Revista Anthropos*. 110, 383 - 396

Smith, Richard (2000). A good death. *British Medical Journal*, 320, 129-130.

Spivak L'Hoste, Ana (2010). *El Balseiro. Memoria y emotividad en una institución científica argentina*. La Plata: Al Margen.

Stuckrad, Kocku Von (2002). Reenchanted nature: modern western shamanism and nineteenth-century thought. *Journal of the American Academy of Religion*. 70 (4), 771-799.

Szulc, Andrea (mayo, 2004). La antropología frente a los niños: De la omisión a las “culturas infantiles”. En *VII Congreso Argentino de Antropología Social*. Universidad Nacional de Córdoba, Villa Giardino, Córdoba, Argentina.

Tammarazio, Andrea (2016). *Ciudades a pie. Etnografía sobre un proceso de urbanización*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Tosal Herrero, Beatriz; Brigidi, Serena; Hurtado, Inma (2013). Antropólogas en bata blanca: praxis y problemas en el trabajo etnográfico en hospitales. En Oriol Romani (Ed.) *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (pp. 191-212). Tarragona: Ed. Publications URV

Tronto, Joan (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Velho, Gilberto (1978). Observando o familiar. En: Edson de Oliveira Nunes (Org.). *A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social* (pp.26-46). Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Vindrola Padros, Cecilia (2009). *The participation of NGOs in healthcare: The case of pediatric cancer treatment in Argentina*. (Tesis de maestría). University of South Florida, Florida, Estados Unidos. Recuperado de <http://scholarcommons.usf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1069&context=etd>

Wainer, Rafael (2 de enero de 2017). El rol del humor en la relación terapéutica en Cuidados Paliativos. [Mensaje en un blog] Recuperado de <http://fundacionipa.com.ar/el-rol-del-humor-en-la-relacion-terapeutica-en-cuidados-paliativos/>

_____ (2003). *Vivir-Muriendo Morir-Viviendo. Construcción Profesional de la ‘Dignidad’, la ‘Esperanza’ y el ‘Aquí-Ahora’ en un Equipo de Cuidados Paliativos* (Tesis de grado). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

_____ (2009). Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 4 (3), 409-442.

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ginebra: WHO.

Wright, Pablo (1998). Etnografía y existencia en la antropología de la religión. *Sociedad y Religión*. 16/17, 180-193.

_____ (2005). Cuerpos y espacios plurales: Sobre la razón espacial de la práctica etnográfica. *Indiana*, 22 ,55-72.

Young, Allan (1982) The Anthropologies of Illness and Sickness, *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.

Zapata, Laura y Genovesi, Mariela (2013). Jeanne Favret- Saada: “Ser afectado” como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. *Avá. Revista de Antropología*, 23, 49-67.