

## Experiencia y finitud: un abordaje fenomenológico en mujeres que transitan cáncer de mama en el Área Metropolitana de Buenos Ai- res (Argentina)

*Experience and finitude: a phenomenological approach in women transiting breast cancer in the Metropolitan Area of Buenos Aires (Argentina)*

### RESUMEN

Este artículo repensa la conciencia de finitud que arroja la experiencia del cáncer de mama en mujeres que han sido diagnosticadas. Desde una perspectiva fenomenológica, se asume el quiebre biográfico que significa para la vida de las mujeres este tránsito por la enfermedad y el esfuerzo constitutivo de narrar(se) y comprenderla en una globalidad biográfica. A partir de un abordaje cualitativo, sostenido a partir de entrevistas a mujeres que transitaron cáncer de mama en el período 2012-2016, en el Área Metropolitana de Buenos Aires, se indaga acerca de la pregunta por la muerte y la finitud humana. Para ello, se parte de una primera distinción en el tratamiento discursivo del cáncer. Ante una perspectiva denominada *fatídica*, anclada al dato, se propone una mirada de índole fenomenal que recupera al sujeto percipiente y el lugar de la finitud.

**Palabras Clave:** Disrupción – Finitud – Cáncer de Mama – Experiencia – Subjetividad

### ABSTRACT

The objective of this article is to rethink the awareness of finitude triggered by the experience of breast cancer in diagnosed women. From a phenomenological perspective, the text addresses the biographical breakdown provoked by the disease and the woman's constitutive efforts to narrate(herself) and understand it in a biographical globality. Based on a qualitative approach, on interviews with women who went through breast cancer in the period 2012-2016, in the Metropolitan Area of Buenos Aires (AMBA), the research addresses the questions of death and human finitude. It departs from a first distinction in the discursive treatment of cancer. Then, in a perspective we call fateful, anchored to the data, it proposes a phenomenal look, recovering the percipient subject and the concept of finitude.

**Keywords:** Disruption – Finitude – Breast Cancer – Experience – Subjectivity

\* Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Investigadora Asistente UNRaf-CONICET. Integra equipos de investigación relativos a problemáticas sociales de salud/enfermedad/atención/cuidado. CV: [https://www.conicet.gov.ar/new\\_scp/detalle.php?keywords=&id=39288&datos\\_academicos=yes](https://www.conicet.gov.ar/new_scp/detalle.php?keywords=&id=39288&datos_academicos=yes)



La experiencia del cáncer de mama puede concebirse como *disrupción* o *quiebre biográfico* (Bury, 1982) para la vida de muchas mujeres. Pese a las diversas críticas que ha tenido esta noción,<sup>1</sup> atender su potencial heurístico, habilita a incorporar la narrativa como modo de integrar y ordenar un relato, que, en términos secuenciales y temporales, deviene en una experiencia otra del cuerpo. En palabras del antropólogo Byron Good:

*los padecimientos graves desafían la epistemología de la biomedicina: mientras que para los profesionales la enfermedad sucede en el cuerpo, para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo. La enfermedad y el dolor implican un quiebre en la vida cotidiana, un movimiento en la experiencia encarnada del mundo de la vida que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma, constituyendo al cuerpo en foco de incertidumbre* (Good, 1994 en Alonso, 2009, p. 107).

Esta perspectiva no desconoce que toda disrupción hunde sus raíces en una *globalidad biográfica*, en la cual se esgrimen diferentes modos de experimentar la enfermedad. De modo que la experiencia del cáncer de mama como aludíamos no debe ser concebida como una radicalidad *per se*, sino más bien en función de una globalidad que actúa ubicándola en la vida de las mujeres en un determinado lugar. De hecho, en algunas entrevistas realizadas en nuestra investigación, pese a no relativizarla, es narrada como un “hecho más” de una serie de infortunios. Asimismo, como han demostrado otros autores referida a enfermedades de larga duración, la disrupción no puede reducirse a un momento, sino que actúa como “una continuación de la disrupción –una entre muchas otras” (Honkasalo, 2001, p. 343).

Con estas salvedades, si abordamos la experiencia del cáncer de mama como disruptiva es porque –a sabiendas de las diversas expresiones que se suceden– implica cierta “reorganización” frente a los vínculos, a los tratamientos, a los cuidados y transformaciones en los cuerpos. En términos investigativos, atender a la disrupción, comprendida como hito, instancia o proceso biográficamente significativo de las personas (Leclerc-Olive, 2009), condensa un potencial heurístico frente a la instancia reflexiva que puede habilitar esta experiencia.

En términos metodológicos, la indagación, forma parte de una investigación llevada a cabo durante el período 2012-2017. Desde un abordaje cualitativo con orientación fenomenológica, se trabajó con narrativas construidas a partir de entrevistas en profundidad a mujeres de sectores socioculturales medios que transitaron cáncer de mama en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) en Argentina. La muestra se conformó a partir de diferentes modalidades de muestreo que incluyeron la búsqueda a través de las redes sociales;

<sup>1</sup> Bury propone la noción de quiebre o disrupción biográfica para reflexionar en torno a los cambios y mutaciones de la artritis reumatoidea como situación crítica. Atiende en esta dirección a un momento específico de esta dolencia caracterizada como crónica, el estadio inicial, el lapso en que los sujetos –pacientes en su investigación– son derivados por primera vez a un ambulatorio de reumatología: “El objetivo era concentrarse en pacientes con una dolencia emergente en el estadio más inicial posible, para explorar los problemas de reconocimiento y los cambios en las situaciones de la vida por el desarrollo de la enfermedad” (Bury, 1982, p. 41). La traspolación del concepto, ha derivado en críticas ligadas al desconocimiento de momentos de “adaptación” o “ajuste” de la enfermedad, aspectos que fueron retomados y reformulados (Williams, 2000; Herzlich y Pierret, 1988; Kleinman, 1988; Estroff, 1993).

a partir de contactos cara a cara, participando en eventos públicos abiertos; a través de grupos de acompañamiento y autoayuda institucionales; mediante la participación en ONGs y a través de la red de contactos personales. Como fuente primaria, se ha utilizado la técnica de entrevista en profundidad.<sup>2</sup> El corpus de análisis se compuso de 25 entrevistas a mujeres de sectores medios, residentes del AMBA, de entre 25 y 75 años que han transitado o transitan cáncer de mama. La totalidad de las mujeres contaba con acceso al sistema de salud, ya sea público o privado y pese a algunas diferencias, todas contaron con la asistencia sanitaria necesaria en los tiempos requeridos.

Para el análisis de las entrevistas, nos valimos del análisis de las narrativas de estas mujeres. Como referíamos, la narrativa funciona como modo privilegiado de integrar y ordenar el relato en términos secuenciales y temporales, frente a una experiencia que no sólo sitúa al cuerpo como foco de incertidumbre, para retomar los términos de Good (1994), sino que inclusive, llega a vivirse desde una extrañeza, *un cuerpo otro*, una ambivalencia que enajena la propia subjetividad. La narrativa, actúa como eje modelizador de las formas biográficas, constituyendo un gran esfuerzo para las mujeres, quienes procuran integrar una experiencia vivida caóticamente, que desestabiliza sentidos previos, a una globalidad biográfica. Narrar la disrupción, desde este punto de vista, produce una suerte de re-trabajo biográfico cuyo fin es poder *asimilarlo* al curso de la vida. Aunque en esta oportunidad no podremos profundizarlo, es propio advertir que el tipo de narrativización sobre la enfermedad y el intento por reconstruir un relato anclado al contexto de la propia vida, tal como ha señalado A. Frank (1995),<sup>3</sup> es dependiente de una multiplicidad de factores que se ponen en juego – como el momento vital que atraviesan estas mujeres, el tipo de experiencia previa, edad, condición socioeconómica, tratamientos transitados, ideales y proyectos, capital simbólico –.

La experiencia de la enfermedad nos pone frente a frente con un cuerpo que en la vida cotidiana tiende a permanecer en el anonimato. Autores como Le Breton (2002) refieren a que percibimos nuestro cuerpo como un objeto ajeno a nuestra existencia, y esto forma parte de un extenso proceso de individualización basada en una concepción dual cuerpo/alma. Esta perspectiva, que alude a un *borramiento* del cuerpo, un obstáculo, se complejiza con la lectura fenomenológica que destaca el lugar que ocupa la enfermedad como experiencia de disrupción del modo de *ser-en-el-mundo*, en la cual como afirma Merleau-Ponty (1993), pareciera *emerger* el cuerpo, hacerse presente.<sup>4</sup> Instancia dificultosa, que desorienta e inhabilita algunas prácticas cotidianas, que nos obliga a transformarnos y trastoca seguridades previas nos pone frente a un cuerpo no-otro. Una experiencia que recorre tratamientos, que aflora en sensaciones, a veces en temores, que requiere de cuidados y de otros/as. Una experiencia en la cual, más que borramiento, el cuerpo parece seguir un rumbo propio, aunque ajeno a nuestra conciencia y voluntad, se nos manifiesta impetuosamente. Una conciencia del ser corporal que también interpela la finitud, interpelando directamente a las subjetividades a reformular concepciones previas, como los horizontes mismos desde el cual posicionarse.

Este texto versa entonces sobre la pregunta respecto a la conciencia de finitud a partir de la experiencia de enfermedad. Para ello, en primera instancia damos cuenta de algunos modos de comprender el problema de la muerte diferenciando dos tipos de enunciaciones: una



perspectiva denominada fatídica y otra que tiene como punto de partida al sujeto fenomenal. Asimismo, abordamos teóricamente algunos aspectos que atraviesan el problema como la incertidumbre, los debates y posicionamientos frente al cáncer como enfermedad de larga duración o curable; algunos lineamientos sobre las discusiones en torno al final de la vida, como el lugar de la *conciencia de finitud* y la *habitualidad*. Seguidamente, nos valemos de los testimonios de mujeres que transitaron o transitan cáncer de mama para indagar en torno a su experiencia y los modos en que abordan la problemática de la muerte desde las temporalidades en juego, los discursos en torno a la sobrevivencia, y las indagaciones que la *conciencia de finitud* inaugura en torno al *buen vivir* y el *buen morir*.

## Posicionamientos frente a la muerte: la perspectiva fatídica y el problema de la finitud humana frente a la experiencia de enfermedad

La cuestión de la muerte es referida ampliamente en los estudios sobre cáncer desde dos perspectivas fundamentalmente. En primer lugar, a partir de su consideración como “enfermedad deshonrosa, inmunda, degradante” (Laplantine, 1999), se inaugura una perspectiva que denominamos *fatídica*. Natalia Luxardo señala con Philippe que se trata de una enfermedad que ha adoptado los “rasgos espantosos y repugnantes” de las antiguas representaciones de la muerte, trayendo estas ideas sobre la muerte y dándole un nombre (Philippe, 1980 en Luxardo, 2009, p. 100). El cáncer, como *enfermedad de todos los males*, para aludir a la publicación de Siddhartha Mukherjee (2011), se configura desde una perspectiva ligada al fatalismo y a la incertidumbre. En consonancia, también hay una construcción del *dato* que sostiene este posicionamiento tan arraigado en nuestra cultura y que se apoya en la epidemiología, a partir de la construcción de la mortalidad –sin dudas útil para la gestión de políticas públicas. Sin embargo, esta preminencia para el tratamiento discursivo del cáncer opera eficazmente como hilo argumentativo, otorgando un marco legítimo a los estudios sociales de “cáncer”. Referido como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo, específicamente el cáncer de mama en Argentina presenta una de las mayores tasas de incidencia y mortalidad (Ferlay et al., 2015). No podemos negar en esta dirección el impacto y la capacidad persuasiva para su tratamiento como objeto gnoseológico en ciencias sociales. En general, hemos notado que las publicaciones y estudios sociales tienden a destacar este lugar de la morbilidad y mortalidad asociada al cáncer (McMullin y Weiner, 2008; Mathews, Burke y Kamparini, 2015), como una relación casi inextricable: “Si el cáncer no empezó en el siglo XX, tampoco terminó con él. Hoy, en el futurista siglo XXI, el cáncer sigue devastando vidas, sigue interrumpiendo felicidades y sigue siendo un huésped no invitado al cuerpo y el espíritu de millones de personas” (Pecheny en Luxardo y Benegochea, 2015, p. 15).

Efectivamente, la muerte forma parte de los marcos culturales a partir de los cuales se aborda el cáncer. Como indica Holly Mathews (2015), muchos investigadores en diferentes contextos culturales han señalado el miedo y el temor que acompaña la sospecha de los síntomas que pueden ser causados el cáncer. Diane Weiner (1999) señala la creencia



generalizada entre muchos grupos de nativos americanos en los EE. UU. en la cual nombrar una condición, implica invitarlo al cuerpo. Debido a que los tumores a menudo se equiparan con la muerte, la denominación o el diagnóstico es a menudo considerado tabú. Del mismo modo, Mathews, informa de la conmoción y el temor experimentado por muchos afroamericanos en los EE. UU. cuando se enfrentan a un diagnóstico de cáncer debido a experiencias pasadas entre los miembros de la familia y amigos, que llevaron al sufrimiento y a la muerte (Mathews, Burke y Kamparini, 2015, p. 201).

La perspectiva *fatídica* refuerza la vinculación cáncer-muerte desde una orientación tendiente a cuantificar, exacerbándose la “pérdida de vida biológica individual” a través de un tiempo y un espacio determinado (Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, 2000). También, puede rastreársela en discursos que enfatizan el deterioro físico, o que construyen –limitadamente– a la enfermedad como desbastadora e interruptora de *felicidad*. Una perspectiva, aceptable al fin, pero que poco lugar otorga a la pregunta misma por la finitud y que tiende a desconocer una experiencia más rica y compleja para las subjetividades que transitan cáncer, condenándolas en la mayoría de los casos a *experimentar* la enfermedad como *sentencia misma de muerte*. La muerte sirve aquí al “dato” pero no hay allí sujeto percipiente.

La perspectiva fenoménica inaugura otra perspectiva en torno a cómo abordar el problema de la muerte, en la cual esta no se asume como instancia “otra”, contrapuesta a la vida, sino más bien, comprendida por ésta: “La muerte está en la vida y la enfermedad es signo de ello” (Canguilhem, 2004, p. 47). A los fines analíticos, hablaremos aquí de la dimensión de la *finitud*. Si el tránsito por la enfermedad comprende un amplio espectro de situaciones, disposiciones corporales asumidas como modos de experiencia, la “muerte” se asemeja más a un *pliegue*, que el tránsito de la enfermedad excede. Se trata por tanto de una experiencia que pone al sujeto frente a una conciencia de *finitud*, siendo la *habitualidad*, más bien, un modo de poder tramitar el carácter confeso, expuesto por su tránsito. Podemos decir que la vida cotidiana ignora al cuerpo, incluyendo su condición finita, el ser mortal; y en la medida de esa negación, se proyecta sin problemas. Sin embargo, la conciencia de finitud que la experiencia de enfermedad es capaz de promover, puede recaer en ser fuente de angustia y miedo, aspectos que Gadamer vincula con “las situaciones de hallarse amparado y de quedar repentinamente expuesto a lo vasto y a lo desconocido” (1996, p. 168). Angustia que no radica en desconocer la muerte en sí, sino más bien, en sentirse interpelada por ella. En términos de Canguilhem (2004), las enfermedades operan como instrumentos de la vida mediante los cuales nos vemos obligados a confesarnos mortales.

Sin dudas, el lugar de la incertidumbre ocupa aquí un lugar central, que se traslada a todos los órdenes de la vida, no sólo de la mujer que transita la enfermedad, sino también en las múltiples relaciones con los otros/as. Como teoriza Mishel (1990), luego de trabajos previos más lineales y deterministas, en enfermedades de larga duración, la incertidumbre también se va transformando a lo largo del tiempo. Vinculando la incertidumbre a la muerte, cuando Gadamer reflexiona sobre la angustia y el miedo, expresa que la certeza del momento de la propia muerte “altera la verdadera característica del ser humano, su capacidad de prever el futuro y lo conduce a lo contrario, es decir al embrutecimiento, al encierro de una existencia



cavernícola” (1996, p. 171).<sup>5</sup> Como referíamos con Mishel, la incertidumbre a lo largo del tiempo lleva a vivirse como un cambio en el enfoque de la vida. Para algunos autores, en situaciones de enfermedades crónicas, cuando la aparición de signos y síntomas son variables y evolucionan de manera impredecible, la incertidumbre puede afectar significativamente la salud de la persona y su familia y se convierte en un aspecto negativo, asociado a la tristeza y futuro incierto. Sin embargo, también es referido por otros como oportunidad, como experiencia estética y creativa de transformación de la persona (Aimar, 2009). La incertidumbre frente a la conciencia de finitud también puede encarnar ambas acepciones. En oportunidades adquiere esta mirada fatídica, que corrompe y oblitera negativamente cualquier plan. En otras, también, la incertidumbre inaugura modos de proyectarse o una nueva estética de la existencia.

Así como la incertidumbre, la *conciencia de finitud* no puede pensársela de manera estática, sino que a lo largo del trabajo realizado, podemos decir que esta se va transformando y es dependiente de aspectos como la temporalidad vital –que corresponden en mayor o menor medida a distintos momentos vitales–; la distancia temporal frente al diagnóstico inicial; el tipo de nominación frente al cáncer –como de larga duración o capaz de ser “curada” –; el acceso a determinados contextos sanitarios y a los tratamientos recomendados; vinculada a los cuidados y redes de apoyo. Referiremos a estos aspectos en el próximo apartado. Pero antes, es importante recuperar la tensión entre cura/incurabilidad –y algunos autores/as que las han abordado– y que permea también la experiencia del cáncer de mama, con diversos posicionamientos subjetivos y consecuencias para las mujeres.

La vivencia del cáncer de mama vivido como enfermedad crónica o de larga duración, expresa en cierto sentido el temor, la angustia y la amenazan contante que puede implicar cierto modo de experimentar la enfermedad y que resulta expresión material del llamado para *paradigma de la remisión* (Ménoret, 1999) fundado en el presupuesto de la incurabilidad. Esto transforma los propios contornos de una vida, vivida ahora en remisión, como estado indeterminado por excelencia (Stoller, 2008). En estos términos, no sólo se trata de un modo de nominalizar excesivamente estresante, sino también, conlleva en su expresión la imposibilidad de retornar a un “estado de salud” como refiriera Stoller. El *paradigma de la remisión*, vinculado a la gestión y la producción de incertidumbre en el campo de la medicina oncológica, se esgrimiría como categoría que reformula una noción de *cura* por la de *probabilidad*, en la cual hay una posibilidad de que “la enfermedad vuelva a manifestarse” (Alonso, 2010); aunque, desde nuestro punto de vista como ya hemos referido, se trata de un sentido basado en la tensión cura-incurabilidad.

En este marco, también emerge la figura del “sobreviviente”. Utilizada sobre todo en

<sup>5</sup> El autor, retoma los términos de una tragedia del poeta griego Esquilo, quien realiza una interpretación del mito de Prometeo acerca del dilema de la muerte y su significación en la vida. Esta lectura nos permite comprender las vinculaciones entre angustia y conciencia de finitud, que hace a ciertos *modos de experimentar la enfermedad*. Como expresa la tragedia, Prometeo, amigo de los hombres, declara que su hazaña en favor de estos no la constituyó tanto el hecho de haberles entregado el fuego y todas las habilidades ligadas a éste, sino en haberlos privado de saber cuándo llegaría la hora de su muerte. Si Prometeo no les hubiera conferido este don de ignorar el momento de su propia muerte, los hombres hubieran llevado una existencia miserable e inactiva y habrían habitado en cavernas, sin poder crear ninguna de esas obras de la cultura que los distinguen de todos los demás seres vivos. En términos de Gadamer, “Es la motivación ligada con la muerte lo que da a la tragedia de Esquilo su profundidad. El don consiste en que la visión que tiene el hombre del futuro hace que éste le confiera un presente tan al alcance de la mano, que al final se vuelve algo inconcebible. Alguien tiene futuro mientras no sabe que no lo tiene” (1996, p. 81).

discursos de diversos grupos de apoyo a mujeres, tiende a utilizarse con el objetivo de paliar las incertezas inauguradas por este *paradigma de la remisión*, destacando el carácter “heroico” y “vencedor” (Lupton, 1995; Stacey, 1997). La categoría apunta a aminorar una conciencia de finitud que puede resultar avasallante, aunque sin duda está presente en la misma formulación, en la medida que sobrevivir es hacerlo frente a la muerte. Como señala Holly Mathews (2015), se trata de una formulación que adopta el lenguaje militar como retórica sobre la salud y la prevención de cáncer. Sontag refería a esta conceptualización predominante que ubica a las células cancerígenas como “enemigo invasor” al cual habría que librar “batalla”. Metaforizado el cáncer como agente invasor, “el cuerpo se convierte en un campo de batalla en el que las personas se vuelven soldados o guerreros que deben destruir al enemigo en forma agresiva” (Sontag, 2003, p. 200). La figura del *sobreviviente*, que viene a reemplazar a la de *víctima*, se acompaña de un imperativo basado en una “mirada optimista” (Del Vecchio Good et al., 1990) y también en la constitución de un sujeto activo, al punto de convertirse en responsable del propio proceso de enfermedad. Este aspecto también puede significar un imperativo para muchas mujeres, en la cual la muerte procura ser dejada de lado o negada.

Finalmente, cuando la muerte es puesta en discusión, cuando más que negada es puesta en cuestión, también se erigen discusiones en torno a cómo pensar el *buen morir* (Alonso, 2009, 2010, 2012). Ya en un plano que asume la conciencia de finitud forma parte de un proceso interpretativo en el marco de los cuidados paliativos, que involucra las voces de profesionales, pacientes y familiares.<sup>6</sup> El *buen morir*, como los debates en torno a la *muerte digna*, se hayan en el centro de los debates públicos sobre la gestión médica al final de la vida –ilustrado a partir de las discusiones sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los límites en la utilización de tecnologías de soporte vital–. El tipo de abordaje de este “buen morir” se contrapone a “muerte hospitalizada y medicalizada”, caracterizada por la pérdida de elección individual y una prolongación de la agonía por medios técnicos o de la vida desde tratamientos considerados fútiles o invasivos. Las discusiones y decisiones en torno al final de la vida, el *buen morir* como la *muerte digna*, ponen en evidencia el problema de la dignidad humana asociada a cierto margen de libertad respecto a la actitud que adoptemos frente a ella. Más allá de los derroteros de estos problemas en el orden judicial<sup>7</sup>, lo que pone en evidencia tanto la jurisprudencia como el proceso reflexivo que pueden llevar adelante las mujeres de este estudio frente a la conciencia de finitud, es que:

*la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso. Las convicciones morales y religiosas determinan lo que se considere el comportamiento adecuado frente a la muerte, tanto para el que está muriendo, como para los que lo atienden* (Taboada, 2000, p. 95).

<sup>6</sup> Desde el movimiento de los cuidados paliativos, algunas de las características de la noción refieren a una muerte libre de sufrimientos físicos, la aceptación de la muerte, el acompañamiento de familiares, el respeto de las decisiones propias y la comunicación abierta por parte de los y las profesionales médicos, entre algunos aspectos a considerar (Alonso, 2012).

<sup>7</sup> Para profundizar ver Alonso (2016) quien realiza un recorrido por los procesos de judicialización en torno a la gestión médica de la muerte y el morir en Argentina, articulado al contexto sociocultural en materia de derecho.



La dignidad en el morir, expresaría más bien, más allá de un ordenamiento de orden jurídico, una exigencia ética, que atiende a la *forma* de ese morir (Vidal, 1994; Taboada, 2000) y que, por tanto, no es ajeno a los discursos que participan –científico, religiosos, morales, tecnológicos, comunitarios– y configuran nuestras formas de interpretar la finitud, como así también las vidas dignas de ser vividas y las formas aceptables de morir. Por otro lado, lo que también demuestra, es que la conciencia de finitud y la propia experiencia de enfermedad, no quedan reducidas a un tipo de evento personal. Esto implica, no descuidar la singularidad asociada a la intersubjetividad, el lugar de una alteridad cultural-colectiva, como formas no sólo de interpretar sino también de vivir la propia enfermedad.

Como retomamos a continuación, a lo largo del análisis de entrevistas, la dimensión perceptual de la muerte, esta *conciencia de finitud* es asociada a diversas condiciones y circunstancias de habitualidad, en la cual puede integrarse –claro está, de diferentes modos– a la vida. La *habitualidad*, tal como aquí la comprendemos, guarda estrecha relación con la adquisición del hábito, definido por Merleau-Ponty (1993) como la captación *de una significación motriz*. Se trata, por tanto, de una *in-corporación* de esa circunstancia que deja de presentarse ante mí como extraña, que reactiva otras motivaciones en el contexto subjetivo anudada a la nueva circunstancia, comprendida en una globalidad biográfica, *en y desde* el cuerpo (López Sáenz, 2010; Passerino, 2018).

## Modulaciones frente a la muerte, experiencia y finitud en mujeres que transitan cáncer de mama

La sinonimia entre cáncer y muerte es una modulación fatídica que opera en nuestra cultura de un modo bastante poderoso. Como hemos referido, se la enuncia como *enfermedad de todos los males*, como metáfora poderosa de destrucción, con un tratamiento que también puede ser caracterizado como sensacionalista. La instancia de comunicación diagnóstica suele por este motivo, tener un impacto y un efecto considerable, en el cual un discurso colectivo de tipo fatídico se cola ahora en los modos de pensarse con la enfermedad. Ana lo expresaba de esta manera:

*Yo cuando me enteré eh... fue durísimo obvio porque yo tenía una mentalidad cerrada de que cáncer era muerte. La gente que conocí que tenía murió, entonces era para mí era nada... no tenías chances de nada, entonces cuando me enteré fue fuertísimo porque lo único que dije fue 'no quiero morir' y el médico en realidad me había explicado todo, de que en realidad había posibilidades, que más en el caso del cáncer de mama, pero estaba cerrada viste, yo decía 'me voy a morir'.<sup>8</sup>*

Al igual que Ana, Sandra, comprende los imaginarios culturales sedimentados con relación al cáncer. Este aspecto que se juega, como reconoce, en la comunicación de su

<sup>8</sup> Entrevista realizada por la autora a Ana, 42 años, el 06/08/2014, Florencio Varela, Zona Sur del Gran Buenos Aires, Argentina.



experiencia hacia sus compañeros de trabajo:

*En el ambiente de trabajo, no sabes [...] Por un lado, estuvo bien, por otro más o menos. Porque si lo hubiera reservado un poquito más... vos viste que en el mundo la exageración y la palabra cáncer es una mala palabra y es 'cáncer = muerte' es una deducción lógica, matemática y perfecta que es 'hola, qué tal, te moriste'. No es así.<sup>9</sup>*

Sandra expresa esta "deducción lógica, matemática y perfecta" que participa, pero desde una posición crítica, se pregunta, porqué es el cáncer el que carga con tal designio y no otro tipo de enfermedades. En una dirección que se asemeja a la de Susan Sontag (2003), denuncia la operación metafórica que expresa la palabra "cáncer", al tiempo que recuerda algunas películas clásicas que han abordado la temática y en las cuales la muerte pareciera ser el final anunciado y poco feliz:

*Tal vez haya una cuestión cercana al umbral de la muerte, pero ¿sabés qué? Si vos sos enferma del corazón, cardíaca, y tenés un ataque fuerte de risa, podés provocar un paro cardíaco. Entonces, si tenés fiebre reumática, es una enfermedad muy complicada, en donde vos tenés un montón de aspectos en la vida que te hacen tener una calidad de vida pésima y tratás de hacer todo lo mejor. El Parkinson. Es decir... está bien, cáncer, esa es la palabra, cáncer, carcinoma, leucemia... son esas palabras pesadas que durante años de tu vida la vimos, como La última nieve de primavera, como Todo por amor, como... aparte, encima, en esos seis meses yo me vi todas las películas del cáncer, todas. La fuerza del cariño 1, la fuerza del cariño 2, todas las películas del cáncer, viviéndolo, teniendo la quimioterapia encima.<sup>10</sup>*

Finalmente, como podemos apreciar a partir del testimonio de Paula, la muerte en vinculación al cáncer está muy presente en nuestra cultura, y como Sandra, trae a colación películas y testimonios que afianzan esta relación. Resulta aquí interesante su apreciación respecto a que, de hecho, son los casos fatídicos los que salen a la escena pública, lo cual, por un lado, habilita a poder pensarse por fuera de ese designio, aunque en simultáneo afirma la injerencia *fatídica* de este tipo de discursos y los arreglos y disputas en torno a estos sentidos que atraviesan las mujeres con cáncer de mama:

*Yo trataba de no pensar cosas negativas, pero es muy loco porque por más que te lo quieras imaginar, no podés, ves películas o escuchas un caso, y tratás de ponerte en el lugar del otro pero no llegas a ver la magnitud que a partir de esa operación, no poder pensar en dos o tres meses más adelante, viste que hay gente que le agarra y a los 3 meses no está más, el cáncer es una enfermedad muy jodida en el sentido de que es muy avasallante y lo peor es que, yo no sé si uno se queda con eso, o son los casos que uno más conoce, pero yo por lo menos,*

<sup>9</sup> Entrevista realizada por la autora a Sandra, 54 años, el 16/09/2013, Tres de Febrero, Zona Oeste del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>10</sup> Idem.

*cáncer, muerte, cáncer, muerte, después me empiezo a enterar que una de mis mejores amigas, su abuela había tenido cáncer de mama a los 60 o 50 años y ahora tiene como 80, pero de esos casos no te llegas a enterar. Por lo general te enterás de los que mueren, entonces es como medio terrible que te digan eso.*<sup>11</sup>

Las dinámicas sociales y culturales habilitan modos de transitar la enfermedad, y efectivamente las dimensiones de la muerte, pero también de la vida, resultan aspectos que comienzan a hacerse conscientes como parte de un entramado que configuran la percepción. Frente a un primer diagnóstico de una enfermedad en la cual el tiempo se convierte en instancia acuciante, no resulta ilógico que ésta represente un *quiebre biográfico*, capaz de ubicarse en la narrativa de las mujeres. Disrupción que supone reorganizaciones en la vida cotidiana, en la cual se hacen presente las consultas médicas, los estudios, el inicio de tratamientos, pero también arreglos en las dinámicas familiares, en los cuidados, en los ámbitos laborales, etc., –con diferencias ineludibles para quienes son sostenes económicos de familia; para quienes resultan cuidadoras de hijos/as pequeños/as o adultos mayores; para quienes tienen dificultades para acceder a los servicios sanitarios–.

En general, suele haber en las mujeres un tránsito subjetivo entre la concepción fatídica de la enfermedad –que ahora las involucra y ante lo cual también deben reponerse– y una *conciencia de finitud*, que más bien las pone frente a “pensarse mortales”. Ana reflexionaba en estos términos:

*Es como la vida y la muerte. Uno nace porque va a morir. Y como dijo una vez alguien, que la diferencia que había entre un oncológico, y uno que no lo era, era que al que es oncológico le dijeron que tiene el tiempo acotado, y el otro también lo tiene, pero nunca se dio cuenta. Entonces es un evento que ojalá que para siempre quede en esto, en una anécdota, una historia que pueda servir para otro, en el pasado. Pero igual está, digamos. Y así como esta en mí, porque lo he sufrido tres veces, puede estar en otra persona que no lo sepa, por eso ahí se engancha con el tema de la importancia de la prevención. Es circunstancial, hoy lo tengo, mañana no lo tengo, pero por ahí uno que ahora no lo tiene mañana lo puede tener. No hay mucha diferencia. Yo considero que no hay diferencia entre mi persona y otra que nunca tuvo. Por ahí yo tengo más conciencia, de la finitud y del sufrimiento, desde mi punto de vista. Estamos todos en la misma, lo sepamos o no.*<sup>12</sup>

La elucidación de Amanda es elocuente, ya que permite dar cuenta de la instancia reflexiva que inaugura la experiencia de enfermedad para una *conciencia de finitud*, evidenciando la condición mortal que nos iguala. Ahora bien, esta *conciencia* también interpela a muchas de estas mujeres en el orden de la incertidumbre, trastocando las percepciones temporales de la vida. Susana nos narra esta primera sensación, la *conciencia* conlleva en ella una preocupación por la “expectativa de vida”:

<sup>11</sup> Entrevista realizada por la autora a Paula, 32 años, el 23/03/2014, Banfield, Zona Sur del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>12</sup> Entrevista realizada por la autora a Amanda, 56 años, el 03/07/2014, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.



*Y hoy ya te digo, me da miedo, pero no sé si es mi cabeza misma, de que viste, porque en cualquier, pero porque escuchás otros casos. A veces tengo ganas de preguntarle a la oncóloga expectativa de vida tengo, porque es así... Viste, es como que tenés un plazo. Es mi sensación. No sé si a todas las personas les pasa lo mismo, pero como yo tengo que estar preparada, porque sé que... Viste yo te iba a decir, de vieja no me voy a morir, me da esa sensación. Y después digo, no, yo quiero ver crecer a mis hijos, que se casen que tengan hijos, quiero tener nietos, que esto... proyectar se me hace difícil, se me hace difícil.<sup>13</sup>*

En el relato de Susana, la *conciencia* es la que dificulta una capacidad proyectiva que antes se veía incuestionada y que insta a reorganizar el tiempo en su vida “tengo que estar preparada”, “quiero ver crecer a mis hijos”. El lugar de la *incertidumbre* que inaugura la conciencia de finitud resulta para muchas mujeres insoportable. De aquí que, para algunas, la muerte deseada, sea aquella que sorprende “siempre todos preferimos morirnos de un infarto”, expresaba Norma, y no transitar ni la incertidumbre, ni la “degradación”. También aquí puede leerse no sólo un recelo hacia esa conciencia de finitud, sino también a la propia experiencia de enfermedad, al paso de tratamientos y las implicancias corporales en juego. La *incertidumbre* puede entonces operar como instancia de preocupación como en el testimonio de Susana, aunque no necesariamente. En el relato de Isabel, la situación le permite reafirmar sus *deseos de vivir*:

*Yo creo que [...] mirá, es una [...] a ver [...] la muerte existe, todo el mundo sabe de la muerte, porque siendo adulto se te han muerto a lo mejor un padre, los abuelos, algún tío o alguien. O sea que has tenido contacto con cementerios, con la muerte, con el dolor. Creo que es un momento en que por ahí la muerte te toca. Vos podés mirarla, conversás un poco... bueno, sabemos, todos, pero vos decís 'no, la vida me gusta, tengo ganas de seguir viviendo.<sup>14</sup>*

## Temporalidades en juego y discursos en torno a la sobreviviente

Un aspecto que se juega en las formas de tramitar la conciencia de finitud son las experiencias previas y la *temporalidad vital* que se esté transitando. Para las mujeres más jóvenes entrevistadas, una vez transcurridos los tratamientos, el cáncer de mama, su tránsito, aparece desdibujado en una proximidad para con la muerte. Así lo expresaba Sandra, quien señala que “siempre estás cruzando umbrales” pero “yo no esperaba la muerte”, y reflexiona:

*yo a esto lo voy a transitar y va a ser una cosa tranquila', no sé [...] si me hubiera agarrado la muerte me hubiera sorprendido, ¿me entendés? Yo no la esperaba a la muerte, para mí la sorpresa era si hubiera venido en*

<sup>13</sup> Entrevista realizada por la autora a Susana, 57 años, el 14/05/2013, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

<sup>14</sup> Entrevista realizada por la autora a Isabel, 67 años, el 05/03/2014, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

*ese momento una muerte a través de eso, hubiera sido una sorpresa, porque para mí yo lo transitaba, yo lo transitaba.*<sup>15</sup>

Sandra localiza el tránsito como *umbral* cercano a la muerte, pero al mismo tiempo, esta no puede más que imaginarse como espectro dentro de un ámbito vago y remoto, en términos de M. Proust (1998).<sup>16</sup> La temporalidad vital, es un aspecto que participa de la percepción de la finitud. Sobre todo, en mujeres no consideradas “mayores”, ésta tiende a imaginarse como lejana y suele resultar inesperado y chocante cuando alguna mujer considerada joven debe compartir ciertas instancias de tratamientos oncológicos con otras pertenecientes a una temporalidad vital mayor. Así lo percibía Cecilia: “Para las personas era muy fuerte verme a mí tan joven, digamos, entonces era siempre ‘Ay nena, vos tan joven’. Normalmente era gente más grande, digamos la que”.<sup>17</sup>

La *distancia temporal frente al diagnóstico inicial* también resulta transformadora respecto a una *consciencia de finitud* que en algunas oportunidades tiende finalmente a diluirse –cuando hay una progresión esperada–, aunque esto no implique una linealidad o se produzca de modo permanente. Los controles, sin embargo, tienden a ser instancias precisas en las cuales las incertezas, transformadas ahora en *conciencia de finitud*, se expresan cabalmente y donde los embates creados por el *paradigma de la remisión* (Ménoret, 1999) fundado en el presupuesto de la incurabilidad –y vinculado a la gestión y la producción de incertidumbre en el campo de la medicina oncológica– se hacen presentes. La probabilidad estadística brindada desde el ámbito médico como “grado de supervivencia” se encarna en las subjetividades como preocupaciones concretas, tal como expresa Ana:

*Porque yo decía ‘no voy a poder, no voy a poder, me voy a desesperar’. Decía un montón de cosas negativas. Hablaba con los médicos y ellos me decías ‘el 80%’ y yo decía, ‘pucha’, queda un 20%. Y sí, me daba miedo... Le decía a Alejandro, ‘¿Y si estoy dentro de ese 20%?’, -‘no digas eso’, me decía (él).*<sup>18</sup>

El discurso de la *sobreviviente*, por el contrario, antepone una proclama de tipo “optimista” y “positiva”. Como refieren Jeannine Coreil, Jaime Wilke e Irene Pintado, esta:

*[...] ‘narrativa de recuperación’ adoptada por los grupos de apoyo en cáncer de mama hace hincapié en los aspectos positivos de ser una ‘sobreviviente’, basada en una perspectiva optimista, fuertemente ligada a procesos terapéuticos satisfactorios o a evitar las recidivas* (2004, p.

<sup>15</sup> Entrevista realizada por la autora a Sandra, 54 años, el 16/09/2013, Tres de Febrero, Zona Oeste del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>16</sup> En, *En busca del tiempo perdido*, Proust enuncia: “Realmente decimos que la hora de la muerte es incierta, pero cuando lo decimos nos representamos esa hora como situada en un espacio vago y remoto; no pensamos que tenga la menor relación con la jornada comenzada ya y que pueda significar que la muerte -o su primera toma de posesión parcial de nosotros, después de la cual ya no ha de soltarnos- podrá producirse esta misma tarde, tan poco incierta, esta tarde en que el empleo de todas las horas está regulado de antemano” (1998, p. 193).

<sup>17</sup> Entrevista realizada por la autora a Cecilia, 32 años, el 18/10/2012, Quilmes, Zona Sur del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>18</sup> Entrevista realizada por la autora a Ana, 42 años, el 06/08/2014, Florencio Varela, Zona Sur del Gran Buenos Aires, Argentina.

912).

Muchas de nuestras entrevistadas, sobre todo quienes han participado de grupos de soporte y ayuda grupales, tienden a reproducir estos discursos. Elisa, quien asiste a uno de ellos, nos habla de la mirada positiva, optimista y también en cierto modo obligada que hay que tener para sobrellevar la experiencia de enfermedad:

— *¿Y qué le dirías a una persona que recién la diagnostican?*  
— *Que la estoy escuchando y que se puede, es lo que hago siempre, se puede pero hay que querer, es una experiencia que aprendí en XXX de tantos años de haber participado. Si viene una persona a la primera entrevista y te dice que la mandaron, el marido, los hijos, etc., esa persona se va porque no quiere, también están los que vienen y no quieren escuchar, es todo no, no, no y se quieren autoescuchar todas sus miserias y no quiere escuchar posibilidad de mejorar y el que no quiere ayudarse se derrumba. Por eso hay psicooncólogo, para tratar de cambiar esa actitud. El que se da por vencido se va al tacho, viste como es esto.<sup>19</sup>*

Puede notarse en este tipo de discursos que no sólo la “sobreviviente” es quien logra “vencer” la enfermedad, sino la que “quiere” hacerlo. La voluntad personal se transforma en imperativo que responsabiliza al sujeto por su propio estado, desconociendo y culpabilizando en ese intento, la multiplicidad de factores que hacen e intervienen en los *modos de experimentar la enfermedad*.<sup>20</sup> Asimismo, este tipo de discursos tienden a solapar, o más bien rechazar e impedir, la enunciación de los malestares que transitan las mujeres, que, en este contexto, quedan anclados a una noción de “derrota”. Ahora bien, estos aspectos han sido también considerados críticamente por algunas de nuestras entrevistadas como Débora, quien refiere:

*Me pasa una cosa con esto, no solamente con las mujeres que sino también frente a otros grupos de pacientes. Yo no uso la palabra guerrera, victoriosas, luchadoras... sobrevivientes [...] pero no las uso más, porque en realidad... A ver... no quiero ser confusa en esto... el sentirse como ‘yo vencí al cáncer’... Porque esto es lo que se dice, ‘yo vencí al cáncer’. Y no es así, en principio porque podés volver a tener cáncer, podés tener una recidiva o podés tener una metástasis y aquellas que se sienten tan empoderadas por haber tenido cáncer, cuando viene una vuelta de la enfermedad o aparece en otro lado, es muy frustrante. Es mucho más frustrante. A algunas les pasará más, menos, pero lo he visto. No lo digo yo, lo he conversado con muchos terapeutas [...] No es así y realmente, como te digo, si la enfermedad vuelve [...] O la que se murió, ¿qué? ¿no es una victoriosa?<sup>21</sup>*

<sup>19</sup> Entrevista realizada por la autora a Elisa, 75 años, el 10/04/2013, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

<sup>20</sup> Recomendamos al respecto ver el trabajo de Ramos et al. (2018) en la cual refieren a distintas barreras de orden personal, interpersonal, y relativas al sistema de salud que participan en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama usuarias de hospitales públicos.

<sup>21</sup> Entrevista realizada por la autora a Débora, 53 años, el 02/08/2014, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.



Débora expone cabalmente las problemáticas de este discurso basado en una retórica militar que, como bien ha explicado Sontag (2003), tiende a añadir más sufrimiento, ligado aquí a la frustración, pero también a la autorresponsabilidad que pesa sobre las mujeres.<sup>22</sup>

## Habitualidad y conciencia de finitud frente al buen vivir y buen morir

La habitualidad, como hemos referido en este trabajo, introduce una significación existencial transformada y esboza márgenes para las subjetividades, en tanto habilita y permite integrar las transformaciones de las nuevas circunstancias. En esta dirección, es que podemos decir que la experiencia de la enfermedad y su conciencia de finitud, más que referir a la muerte, transforma los sentidos de la propia vida. Débora lo expresaba de esta manera:

*Yo realmente le empecé a dar otro sentido a la vida. Empecé a entender la finitud, concretamente. A ver, es una idea y creo que nunca terminé de entenderlo profundamente, pero sí que las cosas [...] Y yo siento que siempre viví todo con mucha naturalidad y a partir de la enfermedad mucho más. Qué se yo, por ahí disfrutar más de algún momento, [...] poder parar en algunas cosas, no darle tanta importancia a problemas, como que las cosas se pueden solucionar y si no se solucionan [...].<sup>23</sup>*

Como puede recorrerse en la narración, la evaluación de la propia vida sobre la base de un tiempo ahora asumido como finito, lleva a reevaluar los propios modos de vivir. La conciencia de finitud permite renovar el valor de la vida (Palacios-Espinosa et al., 2015) pero también todo el horizonte de temporalidad vital, como nos permite leer el relato de Norma:

*Lo que me cambió con el tiempo la percepción, que puede ser consecuencia de eso sin el temor a decir 'me voy a morir' es que para mí, digamos, el tiempo empezó a tener una finitud. O sea, yo me veía por ahí hasta los 100 años y ahí es donde yo digo 'no, por ahí me quedan diez'. O sea, por ahí puedo llegar a tener alguna reincidencia o no. Aunque yo tengo muy claro, y eso me lo dijo el oncólogo desde el primer día, que una vez que yo me operaba y pasaban los tiempos que se supone que tienen que venir las reincidencias o no, probablemente paso a tener el mismo riesgo que cualquier otra mujer de tener cáncer, que creo que es una cada ocho 'Si vos hacés todo y pasás todo bien y te recuperás y qué sé yo, vas a volver a tener el mismo riesgo que cualquier mujer'. Así lo tomé y así lo sigo pensando, pero hay algo, digamos, en los tiempos, o sea, en donde no me resulta tan fácil verme hasta los 90, hasta los 100, como por ahí mi bisabuela en Santa Fe. Que a mi bisabuela la iba a ver a Santa Fe a los 101. Ya no me veo con tanta [...] no es que no me veo, sino que antes no me veía nunca en una situación de [...]o sea [...] por ejemplo, qué sé yo, decía 'bueno, yo [...] qué sé yo [...] o en pareja estaremos qué sé yo [...] en mi imaginación. Y es como que empiezo,*

<sup>22</sup> Este aspecto, también insta a problematizar y poner en discusión el acceso psicológico o de estos grupos de autoayuda como garantes de bienestar para las mujeres.

<sup>23</sup> Entrevista realizada por la autora a Débora, 53 años, el 02/08/2014, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.



*me empezaron a urgir más los tiempos.*<sup>24</sup>

El “urgir más los tiempos”, se vincula con una temporalidad, que como Norma expresa, comienza a “tener una finitud”. Para muchas mujeres, la *conciencia de finitud* y las transformaciones que induce la experiencia de enfermedad ha participado en la reorganización del tiempo en la vida:

*La evaluación de la propia vida sobre la base del tiempo, ahora finito, lleva recurrentemente a una interpelación de la existencia pasada y, especialmente, a la capacidad para haber gozado, la plenitud de una vida íntimamente conectada al hecho de haber sido - o no - feliz (Luxardo, 2007, p. 106).*

Ahora bien, esta evaluación no queda circunscripta al pasado, sino que se afianza en una capacidad proyectiva a partir de la cual pensarse e imaginarse y trasladada a la posibilidad de *vivir bien*, como expresa Alejandra: “[...] hay muchos pruritos sociales, culturales, respecto a la vida y la muerte. Bueno, todos queremos vivir bien [...]”.<sup>25</sup> Ese *vivir bien* también implica una reflexividad en torno a cómo transitar la enfermedad y cómo (con)vivir con ella. Para algunas mujeres de este estudio, los tratamientos y sus consecuencias corporales, la dependencia, el deterioro físico, la pérdida de autonomía y el dolor, son aspectos que preocupan y se le temen más, que a la propia muerte como cese irreversible de las funciones vitales. Matilde expresa este dilema y por ello también, recupera esta necesidad de “agarrarse a la vida” y pensar en el *buen vivir*:

*Sí [...] Entonces la verdad es que siempre pensé y lo experimenté, que cuando el cáncer te da segunda chance, esa segunda chance es muy buena. Porque vos tenés... se te abre frente a vos, indudablemente, el panorama posible de la muerte. Y no de cualquier muerte. Te vas a morir de esto. Porque todos sabemos que nos vamos a morir, pero te vas a morir de esto y entonces vienen las fantasías del deterioro físico, la pérdida de capacidad, la dependencia progresiva, el cambio físico, estético si querés... la posibilidad del dolor, en fin... digo, viene todo un paquete que te angustia, te asusta y que te hace tomar contacto muy profundamente con la vida. Como si fuera una cosa contradictoria, pero bueno, te agarrás de la vida y empezás a disfrutar cosas que antes no les dabas tanta bolilla.*<sup>26</sup>

Así como la *conciencia de finitud* nos pone frente a frente con nuestra condición de mortales, y habilita a pensarnos respecto al cómo vivir, también proyecta contornos de un *buen morir* o de *muerte digna*. En el relato que reproducimos a continuación de Andrea, la cercanía con una amiga quien también transitó cáncer de mama, le permite recuperar una

<sup>24</sup> Entrevista realizada por la autora a Norma, 61 años, el 15/01/2013, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

<sup>25</sup> Entrevista realizada por la autora a Alejandra, 52 años, el 12/02/2014, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

<sup>26</sup> Entrevista realizada por la autora a Matilde, 74 años, el 17/05/2013, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.



experiencia en donde la cuestión de la muerte no queda anclada a una cuestión y preocupación personal del orden de lo fatídico, sino que es capaz de socializarse y repensarse en un marco de acompañamiento, respeto y tranquilidad:

*Tuve una gran compañera que ya falleció, la peleó diez años con un cáncer de mama, la operaron [...] bueno, tuvo muchos, pero muchísimos problemas. A ella le detectaron el cáncer de mama a los tres meses de embarazada. Ella tenía dos hijas antes, no quiso abortar [...] bueno, el cáncer avanzó, la nena nació bien, sin ningún problema [...] Y la última vez que hablamos me llamó por teléfono y me dijo 'te quiero decir una cosa [...] ¿qué decís, Liliana, ¿cómo andás?' [...] Dice 'mirá, yo estoy de nuevo con problemas' [...] 'Uh' [...] 'No, no, ya hablé con mis hijas y hablé con mi marido y les dije que yo no la peleo más, me cansé' [...] 'Pero ¿qué vas a hacer?' [...] '¿Y qué voy a hacer' [...] Y me hablaba con una naturalidad [...] con esa mujer yo aprendí lo natural que es la vida y la muerte? Cómo nosotros estamos socialmente con algunas prohibiciones de algo que [...] nacemos para morir. Está bien, yo lamento, porque ella podría haber vivido hasta los 90 años [...] Ella decidió, a sus 43, 44 años, no darle más batalla porque 'esto me cansó'. Y le dijo a su familia, le pidió permiso a su familia, para hacer lo que quería y relajarse, y todos le dijeron 'hacé lo que vos quieras' y eso la alivió. Y el día que fui al velorio de ella, yo estaba tan conmovida y el marido me mira y me dice '¿no te acordás que te dijo que ella lo eligió? Ella está donde quiere estar ahora' [...] 'Sabés que tenés razón, vamos a respetar'".<sup>27</sup>*

Los diálogos entre Andrea, su compañera y la familia son sumamente conmovedores. Las condiciones de *buen morir* para la amiga de Andrea, estuvo circunscrito a esta posibilidad de decidir, aliviada ante el acompañamiento de su familia – aspecto no menor y que compromete repensar en lugar de los cuidados como dimensión constitutiva de la experiencia de enfermedad –<sup>28</sup> y a no perpetuar una vida, alejada del *buen vivir*, sometida a tratamientos invasivos. Como Alejandra relataba, no “dar batalla” a su edad, podía resultar inquietante, pero el poder aceptar su voluntad fue parte del alivio y la tranquilidad expresada no sólo en ella, sino también en su misma familia.

Son pocas las mujeres que han podido proyectar en sus relatos la posibilidad de una posible recidiva, sin embargo, es propio decir, que han sido fundamentalmente quienes han logrado mayores márgenes de *habitualidad* frente a una conciencia de finitud, quienes pudieron repensarse en esta circunstancia y esbozar posibilidades en los márgenes de un *buen vivir*. Sandra, repiensa esta conciencia a partir de la evaluación de la vida como tiempo finito “tratá de divertirte, tratá de pasarla bien [...]” pero a su vez se pronuncia en contra de recurrir nuevamente la quimioterapia. En sus términos, prefiere “esperar otra historia” antes que transitar un proceso destinado a demostrarle al mundo “que estoy haciendo algo para vivir”:

*Yo creo que ahí, me parece que ahí voy, no va a haber problemas de volver a vivir, de reírte, de pasarla bien, creo que tenés algo adentro que*

<sup>27</sup> Entrevista realizada por la autora a Andrea, 67 años, el 05/09/2013, Martínez, Zona Norte del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>28</sup> Para profundizar este aspecto, ver Passerino (2019).

*te dice 'tratá de divertirte, tratá de pasarla bien, hace lo mejor'. Porque tanto te dicen que cáncer es igual a muerte que te sentís que estuviste ahí atravesando ese umbral. Pero, pero, sí eso es lo que te queda para siempre, que no te vuelve. Tal vez yo, porque estoy tan decidida a no volver con la quimioterapia y a esperar otra historia. Si tengo que atravesar ese umbral, para decir, voy tranquila... pero no me voy a meter esa, esos remedios para decirle al mundo que estoy haciendo algo para vivir. No sé [...] a veces.<sup>29</sup>*

Esta enseñanza que le ha dejado su compañera, como Andrea refiere, le permite también proyectarse y poder hablar con su familia respecto a un tema que tiende a evitarse, al que ella prefiere anticiparlo en pos de “partir bien, con dignidad, con amor, con tranquilidad”:

*Le digo, 'mirá, las nenas van a tener 14, 15 años cuando yo tenga 80 y pico y ahí ya es tiempo de que vaya partiendo' [...] Y ella se da vuelta y me dice 'mamá, ¿por qué decís eso?' [...] 'Porque yo me voy a preparar para irme bien y ustedes se van a preparar para quedarse bien, porque es una actitud frente a [...] y me abrazó. Me dice 'ay, pero no me gusta' [...] 'Bueno, pero hay que prepararse en la vida'. [...] Yo digo partir bien, con dignidad, con amor, con tranquilidad. Es parte de la vida la muerte y yo creo mucho que existe... no creo que un Beethoven cuando se murió se terminaron todas sus notas musicales en una tumba, viste.<sup>30</sup>*

Se pueden delinear “buenas” y “malas” muertes (Alonso y Menezes, 2011). Andrea, procura anticiparse, en pos de repensar la finitud como instancia de la vida, aceptada y vivida con serenidad, acompañada, cuidada de su familia, con posibilidad de despedirse. El *buen morir* radica en esta característica de ser “aceptada y tolerada por el entorno” (Ariès, 2008, p. 75), de aquí esta necesidad primera de compartir junto a la familia sus deseos. Un “mal morir”, supone por el contrario una negación o una muerte medicalizada por fuera de cualquier perspectiva paliativa, que más que conciencia, encarna el tabú de habilitar a pensar(nos) acerca de la experiencia con la propia muerte.

## Reflexiones Finales

El tránsito por el cáncer de mama puede concebirse como una interrupción en la vida de muchas mujeres que son diagnosticadas. Esto supone un momento caótico, no anclado en un tiempo cronológico, sino transitado fenomenalmente, en el cual se desestabilizan seguridades, pero también en el cual se esgrimen preguntas o se aventuran procesos insospechados y transformadores. La pregunta por la muerte resulta sin dudas un terreno a ser revisitado y cuestionado, no sólo por cierta visión fatídica de la misma, sino porque la enfermedad nos

<sup>29</sup> Entrevista realizada por la autora a Sandra, 54 años, el 16/09/2013, Tres de Febrero, Zona Oeste del Gran Buenos Aires, Argentina.

<sup>30</sup> Entrevista realizada por la autora a Andrea, 67 años, el 05/09/2013, Martínez, Zona Norte del Gran Buenos Aires, Argentina.



arroja un cuerpo que “reaparece” y arremete contra las seguridades y convicciones quizás inconscientemente incuestionadas.

Como hemos recorrido en el artículo, el tránsito por el cáncer de mama y la conciencia de finitud impactan de modo diferencial en las subjetividades, trastocando diversas dimensiones que se ven interpeladas. Así, las percepciones se transforman según las experiencias, sentidos previos y temporalidad vital de quienes transitan la enfermedad; según la distancia temporal-fenomenológica del diagnóstico inicial; según las acepciones de enfermedad crónica o anclada a las probabilidades de remisión. Estos aspectos tampoco desconocen otras dimensiones que, si bien no nos hemos abocado en esta oportunidad, tienen que ver con las experiencias previas; con las posibilidades de las mujeres de contar con el acceso a la atención y a los servicios sanitarios; con apoyo, contención, acompañamiento y cuidado de familiares y personas cercanas; con las diversas trayectorias y capital también simbólico para sortear y también hacer reflexiva esta experiencia compleja.

Desde la perspectiva aquí abordada, la *conciencia de finitud* y los modos de tramitarla, introduce una significación existencial también radical, que a la vez que produce *incerteza*, inquieta y desorganiza, también puede reactivar en ese tránsito, en plena instancia caótica del cuerpo vivido, transformaciones y derivas otras respecto al propio vivir y al valor de la vida, como también, paradójico y contiguo, concerniente al *buen morir*.

## Referencias bibliográficas

AIMAR, Ángela Noemí Magdalena. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index de Enfermería*. Granada, v. 18, n. 2, p. 111-115, 2009.

ALONSO, Juan Pedro. El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. *Cuadernos de Antropología Social*. Buenos Aires, n. 29, p. 103-120, 2009.

ALONSO, Juan Pedro. Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 515-532, 2010.

ALONSO, Juan Pedro. Contornos negociados del “buen morir: la toma de decisiones médicas en el final de la vida”. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*. Botucatu, v. 16, n. 40, p. 191-203, 2012.

ALONSO, Juan Pedro. El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 569-589, 2016.

ALONSO, Juan Pedro & MENEZES, Rachel Aisengart. Variaciones sobre el “buen morir”: Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en antropología*. Buenos Aires, v. 13, n. 2, p. 461-472, dez. 2011.

ARIÈS, Philippe. *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora, 2008. 270 p.



BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness. Online*, v. 4, n. 2, p. 167-182, jul. 1982.

CANGUILHEM, George. *Escritos sobre medicina*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004. 122 p.

CONICET. Comité de ética. *Resolución Nro. 2857*. Lineamientos para el Comportamiento Ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CSyH), 2006. Recuperado de <<http://www.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/RD-20061211-2857.pdf>>. Acceso: 18 octubre 2018.

COREIL, Jeannine; WILKE, Jaime & PINTADO, Irene. Cultural Models of Illness and Recovery in Breast Cancer Support Groups. *Qualitative Health Research. Online*, v. 14, n. 7, p. 905-923, set. 2004.

Del VECCHIO GOOD, Mary-Jo; GOOD, Byron; SCHAFFER, Cynthia & LIND, Stuart. American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*. [S. l.], v. 14, n. 1, p. 59-79, mar. 1990.

ERVIN, Alexander M. *Applied Anthropology: tools and perspectives for contemporary practice*. Boston: Allyn & Bacon, 2000. 288 p.

ESTROFF, Sue E. Identity, Disability and Schizophrenia: The Problem of Chronicity. In: LINDENBAUM, Shirley; LOCK, Margaret M. (eds.) *Knowledge, Power and Practice: the anthropology of medicine and everyday life*. Oakland: University of California Press, p. 247-286, 1993.

FERLAY J. et al. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: Sources, Methods and Major Patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer. Online*, v. 136, n. 5, p. 359-386, mar. 2015.

FRANK, Arthur. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. 2º ed. Chicago: The University of Chicago Press, 1995. 280 p.

GADAMER, Hans-Georg. *El estado oculto de la salud*. Buenos Aires: Gedisa, 1996. 192 p.

GOOD, Byron J. *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. 242 p.

HERZLICH, Claudine & PIERRET, Janine. De ayer a hoy: la construcción social del enfermo. *Cuadernos Médico Sociales*. Rosário, v. 43, p. 21-30, mar. 1988.

HONKASALO, Marja-Luisa. Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical anthropology. Online*, v. 19, n. 4, p. 319-353, fev. 2001.

KLEINMAN, Arthur. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988. 304 p.

LAPLANTINE, François. *Antropología de la Enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol, 1999. 424 p.

LE BRETON, David. *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2002. 254 p.

LECLERC-OLIVE, Michèle. Temporalidades de la experiencia: las biografías y sus acontecimientos. *Iberofórum – Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. Ciudad de Mexico, v. 4, n. 8, p. 1-39, 2009.



LÓPEZ SÁENZ, Mari Carmen. Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir. *Investigaciones Fenomenológicas*. Madrid, n. 2, p. 89-123, 2010.

LUPTON, Deborah. *The imperative of health: Public health and the regulated body*. London: Sage, 1995. 192 p.

LUXARDO, Natalia. *Las alternativas del cáncer: configuración y dinámica de un campo de búsqueda y de acciones terapéuticas [no formales]*. 2007. Tesis (Doctorado en Trabajo Social) - Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2007. 354 p.

LUXARDO, Natalia. Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estudios sociales*. Buenos Aires, n. 4, p. 95-114, 2009.

LUXARDO, Natalia & BENGOCHEA, Laura (eds.). *Cáncer y sociedad: Múltiples miradas, enfoques, recortes*. Buenos Aires: Biblo, 2015. 456 p.

MATHEWS, Holly; BURKE, Nancy; KAMPRIANI, Eirini (eds.). *Anthropologies of cancer in transnational worlds*. New York: Routledge, 2015. 284 p.

MCMULLIN, Juliet & WEINER, Diane. Introduction: An Anthropology of Cancer. In: MCMULLIN, Juliet; WEINER, Diane (eds.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*. Santa Fe: School for advanced Research Press, p. 3-25, 2008.

MÉNORET, Marie. *Les temps du cancer*. Paris: CNRS, 1999. 237 p.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenología de la percepción*. Madrid: Planeta Agostini, 1993. 480 p.

MISHEL, Merle. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image – The Journal of Nursing Scholarship*. [S.l.], v. 22, n. 4, p. 256-62, dez. 1990.

MORENO-ALTAMIRANO, Alejandra; LÓPEZ-MORENO, Sergio; & CORCHO-BERDUGO, Alexánder. Principales medidas en epidemiología. *Salud Pública de México*. Ciudad de Mexico, v. 42, n. 4, p. 337-348, 2000.

MUKHERJEE, Siddhartha. *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*. Barcelona: Taurus Pensamiento, 2011. 280 p.

PALACIOS-ESPINOSA, Ximena et al. El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá, v. 33, n. 3, p. 455-479, 2015.

PASSERINO, Leila M. Acerca de la experiencia de la enfermedad: fenomenología, corporalidad y habitualidad. *Investigaciones fenomenológicas*. Madrid, n. 15, p. 45-65, 2018.

PASSERINO, Leila M. Cuidado de sí y experiencia de enfermedad. Aportes desde una perspectiva de género al tránsito de mujeres con cáncer de mama en el área metropolitana de Buenos Aires. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales*. Jujuy, v. 27, n. 55, 43-64, jul. 2019.

PROUST, Marcel. *En busca del tiempo perdido III. El mundo de Guermantes*. Madrid: Alianza Editorial, 1998.

RAMOS, Silvina et al. Barreras y facilitadores en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama



usuarias de hospitales públicos. *Revista Argentina de Salud Pública*. Buenos Aires, v. 9, n. 36, p. 14-21, 2018.

SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas: El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus Pensamiento, 2003. 103 p.

STACEY, Jackie. *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge, 1997.

STOLLER, Paul. Remissioning life reconfiguring anthropology. In: MCMULLIN, Juliet; WEINER, Diane (ed.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*. Santa Fe: School for advanced Research Press, 2008. p. 27-42.

TABOADA, Paulina R. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica. Online*, v. 6, n. 1, p. 91-101, 2000.

WEINER, Diane. *Preventing and Controlling Cancer in North America: A Cross Cultural Perspective*. London: Praeger, 1999. 245 p.

WILLIAMS, Simon. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*. [S.l.], v. 22, n.1, p. 40-67, 2000.

*Recebido em: 29 de outubro de 2019*

*Aprovado em: 27 de março de 2020*

