

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
ESCUELA DE POSGRADO



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

“La configuración de significados y relaciones sociales en el espacio hospitalario: el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas”

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAGÍSTER
EN ANTROPOLOGÍA VISUAL**

AUTORA

Ángela Cristina Bueno Valencia

ASESORA

Carmen Juana Yon Leau

Octubre, 2018

RESUMEN

Esta investigación etnográfica se realizó en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, donde se estudió el espacio hospitalario, las relaciones sociales y las prácticas que pacientes y familiares llevan a cabo en su interior, así como los significados que pacientes y familiares construyen en torno al espacio hospitalario, a la enfermedad y al cuerpo. A lo largo de cinco capítulos, se describe un espacio hospitalario físico, social y simbólico, en constante cambio debido a las remodelaciones de la infraestructura, al incremento en la demanda de atención, así como a consecuencia de las prácticas cotidianas de pacientes y familiares. Asimismo, se analiza el hospital como espacio regulado que disciplina el comportamiento y actitud de pacientes y familiares en la atención hospitalaria, identificándose que, frente a la disciplina y control hospitalario, pacientes y familiares no son sujetos pasivos, sino que se adaptan y oponen a las normas con sus propias estrategias. La investigación constituye un aporte para la antropología peruana en temas de representación cultural y atención de cáncer. Específicamente, al incluir la perspectiva del *embodiment*, permite entender la experiencia corporal socializada del cáncer de los pacientes en un entorno hospitalario, así como contribuye a visibilizar las condiciones de la atención hospitalaria de pacientes y familiares en el establecimiento de salud de mayor especialización en esta enfermedad en el Perú. En términos conceptuales, esta tesis aporta a la discusión sobre el espacio, como ámbito regulado, simbolizado y practicado; así como respecto al cuerpo desde la perspectiva del biopoder y el enfoque del *embodiment*. El trabajo nos permite mostrar la perspectiva médica y la de pacientes y familiares sobre la atención hospitalaria, así como explorar sus significados acerca de la enfermedad y el cuerpo.

Todo mi agradecimiento a Carmen Juana Yon Leau, la asesora de esta tesis, por el tiempo compartido, por la paciencia ante mis dudas, por ayudarme a aclarar mis ideas y complejizar el trabajo, por la atención, el cuidado y la dedicación. Espero que estés satisfecha con el resultado final. Yo lo estoy por tu comprensión y apoyo.

A la institución hospitalaria INEN y especialmente, al personal que labora en la Jefatura Institucional, en el Comité Revisor de Protocolos del Departamento de Investigación, en el Comité Institucional de Ética en Investigación, en el departamento de comunicaciones, en el servicio de radioterapia, en el de quimioterapia, en el de resonancia magnética, en el banco de sangre y en el de tejidos tumorales. A todos y cada uno de los médicos, médicas, tecnólogos, tecnólogas, enfermeros, enfermeras, técnicos y técnicas de enfermería, personal de vigilancia, de limpieza, jardineros y voluntarias que colaboraron en la investigación, gracias por la oportunidad.

Un especial agradecimiento a todos los pacientes y familiares anónimos con quienes he compartido parte de sus vidas en un momento difícil y me permitieron usar sus voces y relatos.

Para Ramiro Bueno Cabrera y Juana Valencia Bellido por todo el amor, comprensión y su presencia infinita.

Índice

Introducción

i.	<u>Presentación del problema de investigación</u>	5
ii.	<u>Justificación</u>	10
iii.	<u>Preguntas de investigación y objetivos</u>	11
iv.	<u>Racionalidad de la tesis y descripción de capítulos</u>	12
v.	<u>Diseño de investigación</u>	14
	a. <u>Aproximación metodológica</u>	14
	b. <u>Técnicas de recojo de información y selección de informantes</u>	15
	c. <u>Lugar de investigación: El hospital INEN</u>	21
	d. <u>Consideraciones éticas</u>	23
vi.	<u>Revisión de la literatura y marco teórico</u>	26

Capítulos

1.	<u>El hospital como espacio físico y social</u>	42
	— <u>La lógica funcional de la arquitectura hospitalaria</u>	42
	— <u>La transformación del espacio físico hospitalario</u>	43
	— <u>La simultaneidad del espacio social - El espacio practicado</u>	51
	— <u>El hospital como espacio público y privado</u>	53
2.	<u>Prácticas de disciplinamiento y educación de pacientes y sus familiares en relación con las normas y formas de organización hospitalaria</u>	58
	2.1. <u>Uso del espacio y la organización hospitalaria</u>	58
	2.2. <u>Relación de pacientes y familiares con la institución hospitalaria, proveedores de servicios de salud y otro tipo de personal</u>	68
	2.3. <u>El saber médico, información y lenguaje respecto al tratamiento y en la relación con el personal de salud</u>	81
3.	<u>La respuesta y agencia de los pacientes y familiares: estrategias de negociación entre pacientes y el personal médico y otro tipo de personal</u>	94

3.1. <u>En relación con el uso del espacio</u>	94
3.2. <u>En relación con las rutinas y atención hospitalaria</u>	101
3.3. <u>En la relación con la institución hospitalaria, con proveedores de servicios de salud y con otro tipo de personal del hospital</u>	106
4. <u>Comunidades de pacientes y familiares</u>	112
4.1. <u>Grupos sociales diferenciados y enfrentados</u>	112
— <u>Las provincias frente a la capital</u>	114
— <u>Pacientes de SIS enfrentados a pacientes del Seguro Social y otros hospitales</u>	117
— <u>Miedo y rechazo a determinados pacientes</u>	119
4.2. <u>Comunidades del dolor: compartir la experiencia y comunidad de pacientes</u>	121
— <u>Grupos solidarios en las rutinas hospitalarias y frente al personal de salud</u>	125
— <u>Redes de apoyo y formas de proximidad entre familiares y entre pacientes</u>	126
5. <u>Significados sobre el espacio hospitalario y el cuerpo (pacientes y familiares)</u>	131
5.1. <u>El sentido de lugar</u>	131
5.2. <u>El cuerpo, trayectorias de la enfermedad y transformaciones de identidad</u>	139
— <u>El cuerpo desde la perspectiva médica</u>	139
— <u>La conciencia del cuerpo, preocupaciones sobre procedimientos, cuidado y comida, cambios físicos e identidad, y entendimiento de los procedimientos clínicos y de la biotecnología</u>	141
<u>Conclusiones y reflexiones finales</u>	168
<u>Anexo: El documental</u>	179
<u>Bibliografía</u>	184

Introducción

i. Presentación del problema de investigación

Para las personas que experimentan un padecimiento grave como el cáncer de manera ininterrumpida, el establecimiento de salud, donde acuden frecuente e intermitentemente, permaneciendo en él periodos prolongados de tiempo, es más que un espacio físico de visita eventual. Estos establecimientos, como espacios sociales y simbólicos, son lugares en los que pacientes y sus familiares desarrollan diferentes prácticas cotidianas y de la rutina médica, establecen vínculos y relaciones sociales y al mismo tiempo, construyen significados. En consecuencia, estos espacios hospitalarios, a través de sus dimensiones físicas, sociales y simbólicas, pueden afectar, influenciar o condicionar la vida cotidiana individual y colectiva de las personas (pacientes y familiares) que lo habitan.

Hoy en día, a pesar de no haberse descubierto una cura definitiva para el cáncer, se cuenta con mayor variedad de tratamientos contra él, los cuales, en algunos casos llegan a curar y/o controlar la enfermedad, prolongando la vida del paciente y proveyendo una buena calidad de vida (Organización Mundial de la Salud (OMS) 2016). En virtud de ello, el cáncer es considerado una enfermedad crónica, es decir, de larga duración y por lo general de progresión lenta (OMS 2016). Bajo esta categoría, el cáncer demanda una serie de tratamientos y controles médicos periódicos y continuos que deben ser administrados, realizados y monitoreados en un centro de salud. En consecuencia, los pacientes con cáncer se ven obligados a permanecer en dichas instituciones por tiempos prolongados e intermitentes. No obstante, pese a la variedad de tratamientos, a nivel mundial el cáncer sigue siendo una de las principales causas de muerte (OMS 2016), por ello el diagnóstico de cáncer genera en pacientes y sus familiares angustia, dudas, temor y cuestionamientos sobre la vida misma y los tratamientos (Sontag 2003, Die Trill 2003). Estas posibles reacciones emocionales y sentimientos de pacientes y sus familiares ante la enfermedad y su permanencia prolongada en los hospitales incrementan la tensión y conflictos en la relación del personal de salud (PS) con pacientes y familiares.

La tensión en las relaciones del PS con pacientes y familiares se debe a que están inmersas en el sistema jerárquico médico de conocimiento y poder, donde pacientes y familiares son incluidos en la última posición para ser disciplinados y educados por el PS, en términos de Castro, “el campo médico, como el militar, está rígidamente organizado en líneas de mando y compuesto por agentes de diferente rango [...] esta jerarquización se extiende sobre los pacientes y se usa desde el punto de vista médico, para educarlos y someterlos” (2014: 179-188). El sometimiento de pacientes y familiares en el ámbito médico hospitalario se

incrementa en hospitales públicos donde se trata a personas con enfermedades crónicas y mortales como el cáncer. El estrato socioeconómico bajo y el escaso conocimiento sobre la enfermedad de los pacientes acentúan las diferencias socioculturales entre PS y pacientes y familiares (Corral, Cueva, Yépez y Montes 1996). Asimismo, en los centros de salud públicos se incrementan las oportunidades de intercambio social y cultural entre pacientes y familiares, debido a la cantidad y diversidad de público usuario, el tipo de atención (tiempo prolongado de espera) y las características físicas estructurales de los hospitales (grandes salas, sin separaciones).

En el contexto nacional, en los centros públicos de salud según informes de la Defensoría del Pueblo (2017), la alta demanda de atención médica, la poca capacidad y falta de infraestructura y de recursos físicos y humanos, sumados a la insuficiente información alteran la atención hospitalaria. La infraestructura física (habitaciones, pasillos y salas de espera) y el equipo mobiliario clínico como camillas y sillas de ruedas de gran número de hospitales suelen ser insuficientes para satisfacer la demanda de atención. Del mismo modo, la falta de recursos humanos; médicos especialistas, enfermeras y personal asistencial, provoca deficiencias en el acceso al servicio como la demora en la atención y a su vez obliga a pacientes y familiares a pernoctar en las afueras de los hospitales para poder ser atendidos. Las dificultades en la comunicación con el público usuario se centran en la falta de información y de flujogramas de atención y en las interacciones desafortunadas de pacientes con los proveedores de servicios de salud, así como con otro tipo de personal del hospital, como declara Almonacid, comisionado de la Defensoría del Pueblo, “el trato que el personal de vigilancia brinda a los pacientes en horas de la madrugada debe ser mejorado [...] el trato no es el adecuado y la información que se brinda es insuficiente” (2015). Dichas condiciones se agravan en las instituciones públicas de salud más alejadas de la capital y en enfermedades como el cáncer la falta de atención especializada y de tratamientos a nivel nacional agudizan la problemática.

Mi interés radica en un espacio hospitalario específico, el Instituto de Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). El centralismo en la atención, la alta especialización de los profesionales y las características sociodemográficas y heterogeneidad del público usuario, han convertido este espacio físico, social y simbólico en un complejo ecosistema de encuentros y desencuentros sociales y culturales entre multiplicidad y diversidad de actores, con agendas e intereses diferentes y a veces opuestas; y entre las prácticas del PS y las

prácticas de la vida cotidiana de pacientes y familiares, cruzadas por relaciones y jerarquías de poder.

En el Perú, pese a que se ha ampliado la atención oncológica en diversos hospitales a nivel nacional (MINSa 2015:22), no se ofrece en ellos atención especializada. Como se evidencia en la tabla de la infraestructura hospitalaria, en el 2016, 12 del total de 18 instituciones de salud especializadas que existen en el país, se encuentran en la capital.

Infraestructura del sector salud por tipo de establecimiento, según departamento 2016

DEPARTAMENTO	TIPO DE ESTABLECIMIENTO						
	TOTAL	Hospitales	Instituto de Salud Especializado	Centros de salud	Puestos de salud	Consultorios médicos y de otros profesionales de la salud 3/	Centro Odontológico 4/
Total	18 465	606	18	2 296	8 002	6 943	600
Amazonas	516	12	-	79	414	8	3
Áncash	553	25	-	95	394	23	16
Apurímac	466	9	-	73	346	33	5
Arequipa	857	21	1	89	317	380	49
Ayacucho	415	12	-	66	337	-	-
Cajamarca	1 055	25	-	159	754	79	38
Callao	645	11	-	33	131	439	31
Cusco	765	19	-	124	264	352	6
Huancavelica	451	4	-	70	364	10	3
Huánuco	356	7	-	72	263	12	2
Ica	321	24	-	51	165	76	5
Junín	903	26	-	118	488	248	23
La Libertad	602	53	2	115	291	121	20
Lambayeque	595	26	1	120	183	193	72
Lima	6 251	203	12	394	1 059	4 355	228
Provincia de Lima 1/	5 765	193	12	315	765	4 255	225
Región Lima 2/	486	10	-	79	294	100	3
Loreto	520	17	-	100	376	14	13
Madre de Dios	153	4	-	12	99	36	2
Moquegua	99	6	-	31	57	3	2
Pasco	284	7	-	29	246	2	-
Piura	869	31	2	141	415	228	52
Puno	593	27	-	152	391	17	6
San Martín	530	18	-	86	327	91	8
Tacna	334	5	-	30	80	208	11
Tumbes	74	6	-	20	40	8	-
Ucayali	258	8	-	37	201	7	5

Nota: En hospitales incluye, hospitales del MINSa, EsSalud, Gobierno Regional, Fuerzas Armadas y Policiales, Municipalidad provincial, distrital y Clínicas privadas.

1/ Comprende los 43 distritos que conforma la provincia de Lima.

2/ Incluye las provincias de: Barranca, Cajatambo, Canta, Cañete, Huaral, Huarochirí, Huaura, Oyón y Yauyos.

3/ Incluye los consultorios médicos privados, Consultorios del Gobierno Regional y otros.

4/ Incluye Centros Odontológico-privados y otros.

Fuente: Superintendencia Nacional de Salud- Intendencia de Investigación y Desarrollo 2016

INEI página web, <http://www1.inei.gob.pe/>

En consecuencia, continua la derivación de pacientes al INEN, pues a nivel nacional sigue siendo el único organismo público de salud altamente especializado en la atención de personas afectadas por enfermedades neoplásicas (INEN 2017, MINSA 2013 y Salazar, Regalado-Rafael, Navarro, Montanez, Abugattas, Vidaurre2013).

Las incidencias del cáncer a nivel nacional — en el 2004, 40 mil personas fueron diagnosticadas con cáncer; el 44% de los casos eran de Lima Metropolitana, mientras que, 32% del norte del país, 17% del sur y 7% de la selva (Poquioma, s.f.) — junto al persistente centralismo en la atención y los tratamientos prolongados e intermitentes transforman la vida cotidiana no solo de pacientes, sino de familias enteras (Chirinos 2005) que se trasladan de provincias y distritos alejados de la capital hacia el INEN, pues debido al deterioro físico del paciente, los enfermos deben acudir al hospital acompañados de un familiar.

En este contexto, el hospital se convierte en un eje central en la vida cotidiana de muchas personas, como las familias de bajos recursos económicos que provienen de lugares distantes de la capital y de provincias y aquellas con pacientes en condiciones agudas de salud, que usan el hospital como un espacio cercano a sus hogares, viviendo momentos de la vida cotidiana y de intimidad con la familia y con los amigos; desayunando, almorzando e incluso durmiendo en su interior. Pero, como el hospital no deja de ser un espacio de visita regulado y controlado, las prácticas cotidianas, la rutina hospitalaria y las relaciones del PS con pacientes y familiares se producen de manera simultánea.

Sumado a la simultaneidad de prácticas médicas y cotidianas, en el contexto nacional, las diferencias socioculturales del PS y pacientes y familiares que acuden al INEN, las características epidemiológicas de la enfermedad y las políticas de salud condicionan las relaciones del PS con el público usuario. El INEN como instituto especializado en tratamientos contra el cáncer, es un centro de salud orientado a la investigación, enseñanza y entrenamiento de PS, por tanto, congrega a profesionales altamente especializados en esta enfermedad, contando con más de 17 especialidades en el área oncológica (INEN 2017a: 10). Mientras que, en el 2017, 51,3% del público que se atendió en el INEN provenía de provincias de Lima (6%) y del interior del país (20.2% de la sierra, 19.7 % costa (4.7% del sur y 15% del norte) y selva 5.4%) (INEN 2017b: 2) y los departamentos de la sierra y la selva (Huánuco, Cajamarca, Ayacucho, Huancavelica, Pasco, Amazonas y Loreto) con mayor vulnerabilidad en la incidencia de cáncer (MINSA 2013: 98-99) presentan las tasas más altas de analfabetismo y el nivel más bajo de instrucción (INEI 2016a, 2016b). Además, en el 2016,

58% de los atendidos fueron de estratos socioeconómicos bajos (INEN 2017a: 10). El poco conocimiento de la población peruana sobre la enfermedad se agudiza debido a la falta de políticas de prevención (Pinillos-Ashton 2006: 55), educación y canales de difusión de información, las cuales hasta el 2015 solo llegaban al 50% de la población (MINSa 2015: 22). Estas características del PS, del público usuario y del sistema de salud agudizan las diferencias socioculturales entre el PS y pacientes y familiares e incrementan las asimetrías en la relación jerárquica que existe entre estos dos actores. A la poca información que circula entre el público usuario se suma que el cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en el país, ya que en el año 2015 fue la segunda causa de muerte, provocando el 22.57% de las muertes en el caso de las mujeres y el 17.97%, en el caso de los hombres (INEI 2015). Esto incrementaría el temor de pacientes y familiares hacia la enfermedad y la tensión en sus interacciones con el PS, sobre todo en la comunicación médico-paciente. Asimismo, los diferentes discursos en torno a la enfermedad dentro del espacio hospitalario: el discurso médico y el popular; los estigmas y temores de pacientes y familiares sobre el cáncer (Castaño y Palacios 2013), y la propia experiencia corporal de la enfermedad y sus tratamientos, contribuyen en la construcción de significados diversos sobre la enfermedad y el cuerpo.

La complejidad social y simbólica de este espacio hospitalario no sólo es producto de la relación jerárquica de los proveedores de servicios de salud con pacientes y familiares, sino también de las relaciones que surgen entre pacientes y familiares. El centralismo de la atención, la alta especialización en el tratamiento que se ofrece y las tarifas de pago de servicios escalonadas (tarifa hospital, tarifa asegurado S.P. (Sector público: EsSalud, Fospoli, Fospeme, Fosfap, Naval — Fondos de salud para la policía nacional, para el personal militar del ejército, para la fuerza aérea y para la naval), el seguro integral de salud (SIS), tarifa SBTD (Servicios bajo tarifario diferenciado) y Tarifa ECIF (Ensayos clínicos financiados por la industria farmacéutica))¹ hacen que el público del INEN sea numeroso y heterogéneo Así

¹ **Tarifa Hospital:** es el precio que pagan los usuarios o consumidores a cambio del servicio público de salud brindado (el mismo que debe cubrir el costo directo de servicio de salud), en este caso el paciente se encuentra en la condición de paciente hospitalario el cual no cuenta con ningún tipo de seguro de salud.

Tarifa Asegurado (Sector Público): Los convenios de intercambio de servicios de salud con otros financiadores públicos. Es el precio que pagan los usuarios, financiadores a cambio del servicio público de salud brindado, por los convenios de intercambio prestacional de servicio de salud brindado (el mismo que debe cubrir el costo directo de servicio de salud), en este caso se refiere al paciente que se encuentra en la condición asegurado público de salud, el cual cuenta con algún tipo de Seguro público.

pues, se atienden diferentes especialidades desde la leucemia, hasta los cuidados paliativos (INEN 2017) y los pacientes son de diferentes géneros, edades y estratos socioeconómicos y de distintas partes del país. De acuerdo con los datos del INEN en el 2016, 66% de los atendidos eran del SIS, 16% eran asegurados, 10% se atendía por hospital y 8% mediante el servicio diferenciado (2017b: 4); y, “entre noviembre del año 2012 hasta mayo del año 2016, se han atendido a 157,555 pacientes, de los cuales 104,546 fueron pacientes con cáncer y 53,009 personas sin cáncer con chequeo médico preventivo gratuito. Asimismo, 61,042 pacientes con cáncer en condición de pobreza, entre nuevos y continuadores, han sido beneficiados con el tratamiento oncológico integran gratuito por el SIS” (INEN 2017a: 10). Esta heterogeneidad de pacientes y familiares traen consigo, intercambios entre personas que comparten la enfermedad y otras condiciones, pero pertenecen a distintos grupos socioeconómicos, étnicos y etarios, generándose así, relaciones solidarias, pero también enfrentamientos y rechazos, así como relaciones de poder diferenciadas.

Además de este informe escrito se producirá un documental que ejemplifique de manera visual la experiencia que los pacientes y sus familiares tienen dentro del hospital como espacio físico y social, así como sus interacciones con el personal de salud.

ii. Justificación

El estudio de la configuración de significados y relaciones sociales en el espacio hospitalario busca abordar la problemática de una enfermedad en particular como es el cáncer dentro del espacio hospitalario. En el Perú diversos estudios han abordado el tema del cáncer, y la gran mayoría de ellos parten del ámbito médico y psicológico, estudiando factores sociodemográficos, antecedentes familiares, y aspectos emocionales, otros abordan las estrategias de afrontamiento y prácticas de prevención. El presente estudio busca contribuir desde la antropología en temas de representación cultural del cáncer y de relaciones sociales que se producen en torno a la enfermedad en un espacio hospitalario público.

El Seguro Integral de Salud (SIS): se refiere a la tarifa que reembolsara el SIS a los establecimientos de salud, correspondientes al costo variable del servicio de salud brindado a los pacientes asegurados con condición SIS.

Tarifa SBTD (Servicios bajo tarifario diferenciado): es el precio que pagan los usuarios o consumidores de convenios con financiación privada o con capacidad de pago particular, los cuales deberán cubrir el costo total de la producción del servicio más un margen adicional de pasible de negociación. En este caso se encuentra el paciente con condición de Servicio Bajo Tarifario Diferenciado. En el tarifario del 2018 la denominación de esta tarifa cambio por FIPRI (Financiadores Privadas) (INEN 2018: s.n.)

Tarifa ECIF (Ensayos clínicos financiados por la industria farmacéutica): la aplicación de esta tarifa es igual a la de paciente privado (SBTD) tarifas exclusivas para protocolos de investigación financiados principalmente por la Industria Farmacéutica. (INEN 2016 s.n.)

Además, la incorporación de la perspectiva del paciente y del enfoque del *embodiment* (Csordas 1990), son un aporte para una mejor comprensión de la experiencia de vivir con cáncer dentro del entorno hospitalario y en el estudio de una perspectiva intersubjetiva del cuerpo y la enfermedad contrastada con la perspectiva médica.

Asimismo, el presente estudio mantiene una relevancia política y social, pues, la incorporación de la perspectiva del paciente ha permitido identificar situaciones de estrés y tensión en la atención médica, y al mismo tiempo las emociones, sentimientos y sensaciones que experimentan los pacientes frente a dicha atención (consulta, tiempo de espera, tratamientos, diagnósticos y relaciones sociales). Por esta razón, los resultados de este estudio contribuyen a darle voz a una población en situación de vulnerabilidad, que es poco escuchada en el espacio hospitalario, — los pacientes con cáncer y sus familiares —, con la esperanza de que sus condiciones mejoren o de simplemente ser una ventana que permita identificar aspectos positivos y limitaciones en el manejo del espacio hospitalario. El video documental servirá para presentar las experiencias de los pacientes y sus familiares en diferentes espacios del hospital.

iii. Preguntas de investigación y objetivos

Partiendo de esta problemática, me planteó como **pregunta central de la investigación**

¿Como el espacio hospitalario contribuye a configurar relaciones sociales y significados en torno a los pacientes con cáncer?

Y como **preguntas secundarias**

1. ¿Cómo el espacio hospitalario, regula los comportamientos de los pacientes con cáncer y sus familiares?
2. ¿Cómo los pacientes y familiares reformulan las relaciones sociales establecidas por el INEN respecto al uso del espacio y formas de interacción en los ambientes hospitalarios?
3. ¿Cómo los procedimientos y regulaciones, que son parte del tratamiento médico, producen significados sobre el cuerpo de los pacientes con cáncer?

Objetivo General

Producir conocimiento etnográfico sobre la manera en que el espacio hospitalario contribuye a configurar relaciones sociales y significados en torno a los pacientes con cáncer. Para ello se ha desarrollado una etnografía, y se ha elaborado un documento narrativo y un documental

que muestra de manera visual la experiencia que pacientes y familiares tienen respecto al espacio hospitalario

Objetivos específicos

Analizar cómo el espacio hospitalario, sus normas y formas de interacción establecidas, contribuyen a organizar relaciones sociales que regulan el comportamiento de los pacientes y sus familiares.

Identificar las acciones, comportamientos, actitudes y conductas que pacientes y familiares ponen en práctica para reformular las relaciones sociales establecidas por el INEN respecto al uso del espacio y formas de interacción en los ambientes hospitalarios.

Analizar la producción de significados sobre la enfermedad y el cuerpo de los pacientes con cáncer, que se generan a partir de la experiencia del paciente de los procedimientos y regulaciones, que son parte del tratamiento médico.

iv. Racionalidad de la tesis y descripción de capítulos

Los planteamientos teóricos que han inspirado la presente investigación, así como el trabajo de campo y la organización de la tesis se centran en el espacio practicado, regulado, simbolizado y en la experiencia corporal socializada. A través de esta propuesta teórica se busca dar cuenta de cómo el INEN, como espacio físico, social y simbólico, configura relaciones sociales y significados en torno a los pacientes con cáncer y para cumplir con dicho propósito se ha estructurado el estudio en cinco capítulos.

En el primer capítulo, se presenta el hospital como espacio físico practicado. En él se describe la estructura física hospitalaria, su transformación y adecuaciones frente a la demanda de salud, así como la lógica que opera en la organización, rutinas y flujos de la atención hospitalaria. Se analiza cómo estos aspectos intervienen en las relaciones sociales entre los diferentes actores. Asimismo, se estudia cómo dentro de espacio hospitalario conviven las prácticas de la rutina hospitalaria, incluyendo las prácticas médicas y aquellas prácticas de la vida cotidiana que pueden ser una trasgresión a la norma. Así mismo, se analizará cómo esta simultaneidad de prácticas afecta las interacciones del PS con pacientes y familiares y la estada de pacientes en el hospital.

En el capítulo dos, se prosigue con el espacio público normado y regulado, identificando y describiendo los mecanismos de regulación y control usados por el poder médico para el disciplinamiento de pacientes y familiares durante la atención hospitalaria. Dentro de los mecanismos de poder que permiten este disciplinamiento se han reconocido tres: las

regulaciones del espacio, las relaciones de poder y jerarquía, y el saber médico. En las regulaciones del espacio se detalla los agentes que ponen en práctica la norma, sus campos de dominio y las normas de conducta esperada. Dentro de las relaciones de poder se analizó, cómo estas operan en la normalización del sujeto, y en la creación del paciente y familiar ideal propuesto por el INEN. Finalmente, en este capítulo se describe como durante la atención médica-hospitalaria el saber y el lenguaje médico intervienen en la disciplina de pacientes y familiares.

En el capítulo tres, se describe y analiza la respuesta y agencia de pacientes y familiares frente a la imposición de la norma, a la regulación de conductas y de rutinas hospitalarias y a la organización de flujos en el interior del centro de salud. Las estrategias de negociación son acciones y actitudes de pacientes y familias que los ayudan a lidiar con las normas y regulaciones del espacio y de las rutinas hospitalarias y con los límites impuestos en las relaciones con el PS. Frente a las regulaciones del espacio hospitalario, se observó como los familiares identifican los agentes de poder y sus comportamientos, los flujos y el uso de documentos para mejorar sus accesos. En las rutinas hospitalarias, los familiares continúan con la conducta vigilante, se adaptan al tiempo de espera y adoptan las conductas esperadas por el PS para poder acelerar sus procesos de atención. En la relación con el PS, se identificó como la adopción consciente de actitudes y comportamientos recomendados por el personal de salud ayuda a pacientes y familiares a tener una mejor estadía dentro del centro de salud. En todos los casos, el objetivo de los pacientes y familiares no está en relación con la rebeldía, sino buscan que su estadía y atención de salud sea lo más cómoda para sus intereses.

En el capítulo cuatro, como parte de la respuesta y reacciones frente a la norma y regulaciones del hospital, se abordan las comunidades de pacientes y familiares. En este sentido, se reconoce cómo el espacio hospitalario, las rutinas médicas y cotidianas, así como compartir la experiencia de la enfermedad, permiten la interacción y convivencia de diferentes personas, y a su vez la construcción de alianzas entre familiares y pacientes para poder lidiar con la autoridad y con los límites impuestos. Igualmente, se discute como esta heterogeneidad del público asistente (personas de diferentes estratos socioeconómicos, de diferentes lugares de procedencia, y de diferentes edades), su confluencia en un mismo espacio, prolongada estadía y el compartir la misma experiencia de la enfermedad, condicionan diferentes relaciones y vínculos sociales y significados en torno a la enfermedad y al espacio hospitalario, surgiendo vínculos y lazos de solidaridad, de apoyo, de soporte emocional en función a las semejanzas, pero también conflictos y rechazo en función a las diferencias.

Finalmente, en el capítulo cinco se aborda el aspecto más íntimo de la experiencia de las personas dentro del espacio, es decir, la experiencia subjetiva del espacio y la enfermedad. Primeramente, se indaga en los diferentes significados que surgen sobre el espacio hospitalario, identificando como pacientes y familiares construyen vínculos y significados con el espacio, a través de los imaginarios, de sus experiencias presentes y pasadas, de los tratamientos y de las relaciones sociales tanto con el PS como con otros pacientes y familiares, generando apego o rechazo hacia INEN. La segunda parte de este capítulo está reservada para la experiencia corporal del paciente de los tratamientos, procedimientos y controles, la cual se analizó tomando como punto de partida la idea de cuerpo socializado. Por tanto, se describe cómo dicha experiencia se construye a partir de la propia experiencia corporal del enfermo de cáncer interrelacionada con las experiencias de otros pacientes y con los discursos, tanto el médico como el popular que circulan en la relación social con sus pares dentro del hospital, es decir, las concepciones y estigmas que pesan sobre el cáncer. Así mismo se analiza cómo esta experiencia contribuye en la formación de significados de la enfermedad.

v. Diseño de investigación

Los productos finales del presente trabajo de investigación antropológica son una etnografía escrita y un documental audiovisual. Ambos son producto de una investigación etnográfica, pero usan formas de presentación y de registro diferentes. Por ello, la investigación tuvo dos grandes momentos, empecé realizando un trabajo de campo etnográfico de aproximadamente dos meses sin el uso de la cámara; posteriormente se realizaron registros audiovisuales en base a los datos obtenidos. Para la producción del documental, fue imprescindible postergar el uso de la cámara, puesto que el contacto inicial, sin ella, me ofreció la posibilidad de mejorar el entendimiento del espacio y de las rutinas desde la perspectiva de paciente y familiares, así como una mejor comprensión de una población en situación de vulnerabilidad. Asimismo, esto permitió desarrollar confianza con las diferentes personas implicadas en la investigación sobre todo PS y adecuar la grabación a las restricciones impuestas por el centro de salud para el acceso con cámara.

a. Aproximación metodológica

El trabajo de “campo etnográfico es definido como la presencia directa del investigador en el lugar donde se encuentran los actores” (Guber 2004: 83), y exige del mismo “la participación íntima en una comunidad y la observación de los modos de comportamiento y de la organización de la vida social” (Roger Keesing and Andrew Strathern en Robben y Sluka

2007: 7). Esta participación “pone énfasis en la experiencia vivida por el investigador apuntando su objetivo a estar adentro de la sociedad estudiada [...] aprendiendo la cultura a través de la vivencia, sus herramientas son la experiencia directa, los órganos sensoriales y la afectividad que, acercan al objeto de estudio [...] internándose en la lógica de la cultura y la vida social” (Guber 2001: 67-60-80). Así que, como en la presente investigación mi intención fue acercarme a la experiencia de pacientes y familiares en su día a día en el hospital, ayude y acompañe a algunos pacientes en la rutina hospitalaria y en su vida cotidiana dentro de la institución, permaneciendo varias horas al día y días seguidos en el hospital. Para fomentar la confianza de pacientes y familiares en mí, evite usar elementos distintivos, como *fotocheck*, mandil o bata de médico, (sugeridos por el PS para evitar problemas con vigilancia) que podrían haberme identificado como parte del PS del centro, en consecuencia, hubiesen condicionado mi vínculo con pacientes, familiares y con el personal del hospital.

Mi contacto inicial con pacientes y familiares, así como las entrevistas y conversaciones informales no fueron estructurados tampoco protocolares, ni formales, como señala Guber, “el ingreso del investigador deber ser generalmente a través de situaciones casuales y rutinarias” (2005: 116). Por ello, en mi caso, deje que la mayoría de las veces, los pacientes o familiares inicien la conversación y ellos en algún momento durante el diálogo me preguntaban: “*ya te atendieron*” o “*cuántas quimioterapias llevas*” o “*él o ella es tu familiar*”, estas preguntas me permitieron presentarme y exponer el motivo de mi presencia, los alcances de la investigación y pedirles permiso para usar la información vertida antes y después de mi presentación.

b. Técnicas de recojo de información y selección de informantes

Observación

La observación como técnica consiste en “observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador [...] para realizar su descripción con un registro detallado de cuanto ve y escucha” (Guber 2001: 109). En el INEN, debido a la complejidad del espacio físico, social y simbólico (variedad de ambientes, actores y prácticas) el trabajo de campo demandó muchos momentos de este tipo de observación sistemática y controlada, sobre todo los primeros días. Presté atención a la regulación y distribución del espacio, a las condiciones de mantenimiento de este y del mobiliario, igualmente identifiqué los diferentes actores, sus interacciones, relaciones, rutinas médicas, actividades cotidianas y usos del espacio. En la interacción con los informantes (PS, y el resto del personal del hospital, pacientes y familiares), como sujeto participante y como observador, oriente mi observación a sus

actitudes, comportamientos y emociones, puesto que estos en las entrevistas o conversaciones informales suelen ser mencionados o recordados de otro modo o pueden pasar desapercibidos. La observación ha sido útil igualmente en la reconstrucción de los hechos en el texto etnográfico, así como en el trabajo de elaboración de documental. Los pequeños apuntes que elabore sobre rutinas, actividades, interacciones y condiciones del espacio, sirvieron como una bitácora para poder registrar las imágenes en video en menor tiempo.

La **observación participante** como técnica de recojo de información posibilita la percepción y experiencia directas, lo que demanda "desempeñarse como lo hacen las personas implicadas en el proceso de estudio [...] comportarse como uno más [...] se pone el énfasis en el papel de la experiencia vivida y elaborada por el investigador [...] parece que estuviera adentro de la sociedad estudiada" (Guber 2001: 109-110). Como mi intención era "comportarme como uno más" y acercarme a la experiencia vivida, decidí pasar el día a día en medio de la rutina hospitalaria, iba al centro de salud desde temprano y permanecía varias horas. Traté de ser parte del grupo de informantes, previo consentimiento informado, acompañe a diferentes pacientes y familiares, durante el tiempo de espera para su atención en consultorios o en las salas de tratamiento y en sus rutinas hospitalarias, en los trámites o colas, igualmente participe en las actividades de la vida cotidiana, durante el almuerzo o desayuno y en los momentos de descanso.

La observación participante me brindo la posibilidad de vivir una vez más² de manera más cercana la experiencia del familiar o acompañante. Por ello, acompañando a pacientes y familiares en sus rutinas, opte por visitar el hospital continuamente y permanecer en él entre 3 y 7 horas. Cuando tenía una cita o reunión con el personal administrativo o con el PS, — para obtener una autorización o para coordinar una visita —, me acercaba al lugar y hora indicados, y como las personas que me citaban no siempre tenían disponibilidad de tiempo para nuestra reunión y debía esperar, decidí hacerlo el tiempo que fuera necesario para reunirme con ellas, aunque solo fuera para recibir o no una respuesta. Algunas veces espere incluso por más tiempo del que disponía. El objetivo de alargar mi tiempo de espera era poder sentir la incertidumbre de la espera y estar a la disposición del PS y del resto del personal del hospital, tal como lo experimentan diariamente pacientes y sus familiares. Del mismo modo, el no usar, mandil, o bata de médico o un *fotocheck*, — para poder circular libremente por los espacios sin tener problemas con el personal del hospital —, me permitió generar mayor confianza con pacientes y familiares y me ofreció sobre todo la posibilidad de experimentar lo

² Hace varios años atrás yo desempeñe el rol del cuidador acompañante.

que pacientes y familiares viven cuando se relacionan con la institución hospitalaria, proveedores de servicios de salud y el personal del hospital. Sin ninguna identificación visible, yo era en un inicio para el personal del hospital un visitante cualquiera o un familiar, así pues, todo el personal me trataba sin hacer diferencia; los vigilantes me limitaban los ingresos, me pedían mis documentos, y en mis primeras interacciones con el PS se incomodaban con mi presencia, o me pedían que me retirara.

Entrevistas informales y entrevistas a profundidad

Dado que, los pacientes y familiares son personas en situación de vulnerabilidad, se tomó en cuenta, antes y durante las conversaciones, todas las medidas éticas necesarias para cuidar la integridad física y emocional de pacientes y sus familiares, además de proteger y garantizar la confidencialidad de sus identidades e información y respetar su libre decisión de participar en el estudio, todo ello se detalla más adelante en el componente ético.

Como señala Guber, “la entrevista es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree (Spradley 1979: 9), [...] esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o estándares de acción, y a los valores o conductas ideales” (2001: s.n.). Teniendo en cuenta esta premisa, opte por realizar entrevistas informales semi estructuradas, aunque planteé guías de entrevista, no use pautas rígidas, por el contrario “mantuve apertura a los diferentes tipos de canales, para obtener más información sobre aspectos imprevistos e inesperados” (Guber 2004: 90). En general en las entrevistas y conversaciones informales partía de un tema y dejaba que los pacientes continúen con sus relatos, de acuerdo con Guber ello me ayudó a descubrir e incorporar aspectos y temáticas que desde su perspectiva eran más importantes (2001: 81).

En un primer momento como parte del acercamiento etnográfico se pensó en realizar conversaciones informales y breves entrevistas, sin embargo, en la mayoría de los casos estas breves entrevistas informales terminaron siendo entrevistas a profundidad. El prolongado tiempo de espera para la atención hospitalaria me ofreció la posibilidad de profundizar en las entrevistas sin que pacientes y familiares se sintieran incómodos, o desesperados, por el contrario, pacientes y familiares se notaban muy dispuestos a compartir sus experiencias, ya que las conversaciones forman parte de su día a día; adicionalmente, la familiaridad y cotidianidad de las personas con el hospital les permitía mayor libertad y comodidad.

En el contacto inicial se obvió el formalismo y el protocolo, pues mi intención era “aproximarme al informante y que éste perciba algún intersticio de confianza -quiera

intuitiva- para abrir sus puertas y tener la posibilidad de profundizar la relación. (Guber 2005: 100). Por ello, pensé que la confianza se lograría dejando que los pacientes o familiares inicien el diálogo, luego cuando ellos mismos me preguntaban por mi presencia en el hospital, yo explicaba a detalle mis propósitos y pedía su consentimiento, así, ellos se sentían más cómodos por nuestro acercamiento fortuito. Debido a la alta disponibilidad de pacientes y familiares las entrevistas a profundidad y conversaciones informales se registraron en mi celular, siempre con el consentimiento del informante. Sin embargo, teniendo en cuenta que “la inhibición y la vergüenza pueden tener lugar cuando se tratan temas personales o tabú para el informante” (Guber 2005: 169), o en este caso por la condición de paciente, opte por no grabar (sin preguntar si podría hacerlo o no) cuando notaba que el informante era un poco tímido o se sentía inhibido. Pensé que la grabadora o incluso apuntar en un cuaderno podría incrementar su vergüenza; posteriormente, trate de reconstruir esos diálogos y sucesos a través de mi memoria.

Las entrevistas y la observación, fueron usadas de manera complementaria ya que algunas veces decimos cosas, que no necesariamente corresponden con lo que hacemos, ni con lo que pensamos, en tal sentido la observación y las entrevistas me sirvieron para triangular la información, pues como señala Guber “la información que provee el entrevistado tendría significación obvia, salvo por las "faltas a la verdad", los ocultamientos y olvidos; para ello se recurre a chequeos, triangulaciones, informantes más confiables o informados y a un clima de "confianza" entre las partes” (2001: s.n.). Con el paso de los días y por el contacto y confianza con las personas, también se pudo triangular la información. Inicialmente los informantes deliberadamente ocultaban ciertos datos, pero la constancia de mi presencia generó mayor familiaridad y confianza y posteriormente me ofrecieron información complementaria y diferente a la información inicial.

El espacio elicitación

Tomando en cuenta que la foto elicitación usa la fotografía para evocar momentos, recuerdos sensaciones de los informantes, en este caso, se usó el mismo espacio para realizar procesos de elicitación. Dado que mis interacciones con pacientes y sus familiares se llevaron a cabo durante su estadía en el espacio hospitalario — salas de espera, salas de tratamiento, jardines y farmacia —; se usó estos mismos espacios para ayudar a los informantes a evocar experiencias, recuerdos, sensaciones y emociones vividas dentro de ellos, así como recordar y/o mencionar áreas favoritas, áreas que les causaban rechazo y relaciones favorables o desagradables. En repetidas oportunidades, parecía que los informantes recién a partir de mis

preguntas observaban el espacio con detenimiento y prestaban atención a algunos aspectos que antes pasaron por alto. Asimismo, el espacio elicitación ayudo a los pacientes y sus familiares a conectarse con sus vivencias y sus sensaciones en ese momento; sus respuestas me dieron la impresión de que en ese instante procesaban directamente lo que sentían y lo compartían conmigo.

Selección de informantes

Para la presente investigación se trató de recabar información de manera directa e indirecta de los principales actores que interactúan dentro del centro de salud, es decir, proveedores de servicios de salud y personal del instituto, así como de pacientes y sus familiares. Anticipando posibles dificultades para obtener información del PS, se distinguió entre “informantes ocasionales” e “informantes centrales” (Guber 2004). Inicialmente se propuso trabajar con pacientes, familiares, vigilantes y señoras de ALINEN (Alianza de Apoyo al Instituto de Enfermedades Neoplásicas) como informantes centrales, sin embargo, en el trabajo de campo se varió dicha propuesta. Dentro de los “informantes ocasionales” se incluyó parte del personal del hospital como médicos, enfermeras, técnicas de enfermería, personal de vigilancia y de limpieza, y los “informantes centrales, claves” o principales fueron pacientes y familiares. Se optó por incluir al PS, así como pacientes y familiares como informantes para poder tener una visión más completa y perspectivas diferentes de los mismos sucesos y del problema, ya que las verbalizaciones y prácticas son diferentes según el grado de poder que se ostenta o si uno es subalterno o no.

Mi relación con los proveedores de servicios de salud me permitió aproximarme a su perspectiva de los pacientes y sus familiares, de las relaciones sociales y de la comunicación con pacientes y sus familiares (los términos que usan para explicarse y su actitud frente a estas interacciones), así como de la enfermedad, la salud y el cuidado del cuerpo. A través de pacientes y sus familiares se pudo recabar esta misma información desde la perspectiva del visitante.

Mediante los vigilantes se identificó la manera cómo el centro de salud regula y controla el espacio, rutinas, dinámicas, flujos y prácticas cotidianas de pacientes y familiares; asimismo, ellos me han permitido conocer su posición frente a los pacientes y familiares y su perspectiva de las relaciones sociales que establecen con ellos. Según el personal de seguridad su labor no solo implica control, vigilancia, disciplina, regulación y normas; sino también sensibilidad y empatía con una población en situación de vulnerabilidad.

Respecto a los **pacientes y sus familiares**, los primeros son personas claves para este estudio dado que ellos son quienes padecen la enfermedad del cáncer y experimentan directamente la atención hospitalaria. Sin embargo, frente a una investigación, los pacientes, siendo personas en situaciones de vulnerabilidad física y social por la enfermedad que padecen, parafraseando a Liamputtong, pueden asumir diferentes posiciones:

“Para algunas personas en situación de vulnerabilidad hablar sobre su problemática rutinaria y emocional puede ser visto como una experiencia terapéutica, ya que podrían sentirse desestresados, aliviados al compartir su experiencia. Otros piensan que el participar en estas investigaciones, les da la posibilidad de hablar de problemas que de otro modo no les sería posible. Estas personas sienten que a alguien le interesa su problemática, sus historias y compartirlas con otro es una manera de darle valor a su sufrimiento, ya que tal vez sus historias puedan tener un efecto en el mundo [...] Sin embargo, otras personas en esta misma situación de vulnerabilidad, puede sentir rechazo a participar en ciertas investigaciones por el miedo a que su privacidad sea vulnerada o que sean estigmatizados, ya que al estar envueltos en ciertas investigaciones de algún modo pueden sentirse señalados u observados” (Liamputtong 2007: 27- 40 traducción propia).

En consecuencia, durante el trabajo de campo, tomando en cuenta las posibles actitudes de pacientes frente a la investigación y el hecho de que puedan sentirse presionados a participar debido a la autorización del hospital, me acerque y profundice mis interacciones solo con aquellos enfermos en quienes note mayor disponibilidad e interés en participar en la investigación. Dicha predisposición se hizo evidente desde el inicio de cada conversación y la corroboraba luego de presentarme, pues los pacientes manifestaban su interés mediante preguntas sobre la investigación.

Dentro de los pacientes, trabajé con personas diferentes y diversas. Sin embargo, en función de los objetivos propuestos en la investigación, como mi interés radica en la experiencia del cáncer como parte de la vida cotidiana del paciente dentro del hospital, seleccioné personas que podrían frecuentar más el hospital, aquellas con dos a más años de diagnóstico, en tratamiento ambulatorio y visitas de control, personas que están en recesión, o en tratamiento actual. A este grupo se agregaron los pacientes relativamente nuevos, quienes tenían pocos meses de frecuentar el hospital, mi intención era contrastar las experiencias de personas que recién inician sus tratamientos con las experiencias de pacientes con tratamientos prolongados. Finalmente se incluyó algunos pacientes, que participan en grupos de apoyo, ya que ellos tienen una serie de actividades que los obligan a permanecer más tiempo en el hospital, no trabaje directamente con este grupo, sin embargo, entrevisté a algunas de sus integrantes.

Inicialmente me propuse trabajar con el grupo de mujeres voluntarias de ALINEN, pues como laboran voluntariamente en diferentes áreas del instituto, tienen un amplio conocimiento del centro de salud, de los flujos y organización, conocen muchos casos y, además, tienen abiertas muchas puertas del hospital. Ergo, pensé que a través de ellas se podría obtener información sobre la organización del espacio, las relaciones sociales del PS con pacientes y/o con familiares o la atención hospitalaria, sin embargo, en el campo reconocí que varias de ellas son personas muy herméticas y según indicaron la asociación del voluntariado no les permite dar información.

La disposición e interés de algunos médicos frente el trabajo de investigación me sorprendió, mi presencia fue bien recibida, sobre todo durante la grabación, así que, se “aprovecho las ofertas de los individuos más abiertos y deseosos de colaboración” (Guber 2004: 141). Empero, en algunos otros servicios como en radioterapia algunos médicos de esta jefatura se sintieron invadidos por el uso de la cámara, a pesar de la confirmación y la presencia de un representante del departamento de comunicaciones, insistieron en confirmarlo con la jefatura institucional, cosa que hicieron de manera telefónica. En ese mismo espacio, algunas tecnólogas se sintieron incomodas por mi presencia durante la observación, en ciertas ocasiones su actitud cambiaba luego de mis explicaciones. En tanto, en el servicio de quimioterapia durante la observación, algunas de las enfermeras encargadas de los enfermos manifestaron su incomodidad (pensaban que las evaluaba) preguntando constantemente por los permisos, por mi tiempo de permanencia y pidiéndome coordinar nuevamente con la jefa, a pesar de tener conocimiento de mi presencia constante y del estudio. En cambio, las enfermeras de mayor edad y las coordinadoras, así como la médica encargada de este servicio estuvieron dispuestas, de buen ánimo y abiertas al estudio y la enfermera jefa acepto de buen ánimo mi presencia, pero mencionó que no podía negarse a colaborar con la investigación debido a que yo estaba autorizada por sus superiores. En el servicio de banco de sangre y de tejidos tumorales, el personal médico y asistencial también mostraron una buena disposición y apertura al estudio, en estos últimos espacios el PS no interactúa con pacientes.

c. Lugar de investigación: El hospital INEN

En el Perú, los centros de salud especializados en la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de personas afectadas por el cáncer son muy pocos. El INEN es la única institución pública a nivel nacional completa y especializada en dicho tratamiento; en consecuencia, cientos de familias de todo el país y de la capital llegan a atenderse en este centro de salud, lo que trae consigo una serie de problemas a nivel institucional y familiar.

Diariamente pacientes y familiares esperan durante horas para ser atendidos en consultorios, en los servicios de tratamiento o de diagnósticos por imágenes, otros esperan meses por una cita o para ser hospitalizados y posteriormente operados. Mientras tanto, las políticas nacionales de salud implementadas, con la intención de disminuir la espera y hacer que los flujos sean más rápidos, exigen a los médicos cumplir con un *record* de atención de pacientes por día, lo que ha llevado a que las consultas duren aproximadamente 15 minutos. La administración hospitalaria que trabaja de forma independiente del sector salud nacional³ con el objetivo de atender mayor cantidad de pacientes ha ampliado los horarios y días de atención en consultorios y en los servicios de tratamiento, los cuales pueden llevarse a cabo hasta las 10 de la noche e incluso algunos tratamientos se aplican los domingos y feriados.

Igualmente, la infraestructura hospitalaria con solo 35 años de antigüedad ha sido desbordada por la cantidad de pacientes que se atienden día a día. Los días de semana, en horas de la mañana, en las salas de espera de consultorios y tratamientos no hay lugar donde sentarse, varios pacientes y familiares esperan en sillas de ruedas o parados, y otros pacientes prefieren esperar en los jardines y alrededores, entre tanto su familiar espera en el interior. La institución tratando de hacer más eficiente la atención remodela la infraestructura hospitalaria, colocan vidrios delimitadores de espacios, parlantes y micrófonos en las ventanillas e incrementa el personal de vigilancia.

Dimensiones del objeto de estudio

El presente estudio etnográfico aborda el **espacio hospitalario y sus dimensiones** físicas, sociales y simbólicas. Dentro del INEN, los espacios físicos que se exploraron fueron áreas de circulación exterior, jardines alrededor del edificio del instituto, la capilla, salas y pasillos de espera, salas de diagnóstico por imágenes como tomografía y resonancia magnética, servicios de tratamiento de quimioterapia y radioterapia, pasillos de hospitalización, banco de sangre, banco de tejidos tumorales, pasillo interno y sótano. En cada uno de estos espacios se trató de identificar los mecanismos de regulación del espacio e indagar sobre cómo el espacio hospitalario a través de su distribución, organización, mobiliario y la señalética regulan el comportamiento de los pacientes y sus familiares, sus prácticas cotidianas y rutinas hospitalarias y permiten la interacción entre los diferentes actores. Asimismo, se identificó a los actores que regulan los flujos y normas de circulación y acción en el espacio hospitalario.

³ El INEN mediante la Ley N° 28748 se creó como Organismo Público Descentralizado, con personería jurídica de derecho público interno con autonomía administrativa, adscrito al sector salud, y es calificado como Organismo Público Ejecutor (Congreso de la Republica 2006)

La dimensión social del espacio hospitalario: el INEN, siendo el único hospital a nivel nacional especializado en el tratamiento del cáncer convoca a diversidad de personas, entre las que se dan relaciones de diferente índole, dentro de las más significativas que se considera en el presente trabajo están las relaciones de poder y jerarquía entre el personal médico y el resto del personal dentro del centro y entre el PS con pacientes y familiares, así como las relaciones que se dan entre pacientes y familiares. La heterogeneidad de estos dos últimos actores condiciona el surgimiento de redes de apoyo, de alianzas, así como enfrentamientos entre diferentes grupos étnicos, sociales y etarios.

Siguiendo con la dimensión simbólica del espacio hospitalario, se identifica y analiza la relación subjetiva de los sujetos (pacientes y familiares) con el centro de salud, es decir, el sentido de lugar. Dicha relación depende de los imaginarios conocimiento, vivencias y necesidades de cada paciente o familiar, y de las relaciones con el personal médico. Así mismo, se reconoce como las personas se apropian de los ambientes del instituto y se generan nuevos usos, fuera de los usos pautados.

La experiencia personal de la enfermedad - el cuerpo

Dentro de un espacio hospitalario y en una enfermedad crónica y degenerativa, que aún es considerada mortal, como el cáncer, el cuerpo es otro de los grandes protagonistas, tanto para el PS como para el paciente, sin embargo, ambos actores tienen perspectivas diferentes sobre el cuerpo y la enfermedad. Desde la perspectiva médica el cuerpo puede ser tratado como una entidad separada del sujeto, que se debe mantener operativa, por el contrario, para la persona enferma su cuerpo — que antes de la enfermedad no existía (Good 2003) —, a través de una dolencia crónica y severa, cambia su forma de ser y estar en el mundo, usando palabras de Csordas (1990). Dentro del espacio hospitalario INEN, vemos como estas dos perspectivas, la biomédica y la del paciente, interactúan y configuran la experiencia corporal social del cáncer mediada por el discurso médico, la concepción sociocultural de la enfermedad, la experiencia de otros pacientes dentro del hospital y por la propia experiencia corporal del sujeto.

d. Consideraciones éticas

Cuando se trabaja con poblaciones en situación de vulnerabilidad para garantizar su integridad física, emocional y social es necesario prestar mucha atención a los aspectos éticos de toda investigación cualitativa respecto a los sujetos participantes durante todo el proceso desde el momento de plantear el proyecto, en la elección de la metodología, así como en la comunicación con los informantes e incluso en la divulgación de la investigación.

Dentro de las precauciones ético-metodológicas, que se tomaron en cuenta, se incluye la revisión y aprobación del estudio por parte del Comité Institucional de Ética en Investigación INEN, la elaboración, uso y explicación del consentimiento informado, la ética comunicativa para prever el impacto emocional de la investigación en los participantes identificando los momentos apropiados para recabar información y el respeto a la confidencialidad de identidades e información y a la libre decisión de participar en el estudio, así como el cuidado de la forma de representarlos tanto en el documental como el estudio etnográfico escrito. Toda investigación antropológica toma en cuenta estos aspectos, sin embargo, en mi caso demandó un cuestionamiento constante y especial atención para no agravar o contribuir en la situación de vulnerabilidad de las personas con quienes trabajé. A pesar de que en la mayoría de los casos fueron los pacientes y/o sus familiares quienes iniciaron diálogo, luego de ese contacto, se les explicó el motivo de mi presencia, la finalidad de la investigación, su derecho a la confidencialidad y el uso que se haría de la información obtenida antes de nuestra presentación y posterior a ella.

Debido a que el consentimiento informado es “un documento que requiere revelación, entendimiento, voluntariedad y competencia, y su finalidad es ofrecer información suficiente para que los participantes puedan entender la necesidad de proveer voluntariamente su contribución” (Liamputtong 2007: 33). En el documento escrito que elaboré, así como al momento de explicarlo verbalmente a pacientes y familiares empleé un lenguaje simple y sencillo, traté de ofrecer la información más completa posible, explicando las implicancias de participar en la investigación, incluso señale los posibles efectos emocionales. Además, enfatice en la participación totalmente voluntaria, informando a pacientes y familiares sobre su derecho a negarse a participar y a no dar información, igualmente les indique la posibilidad de dejar de ser un informante cuando ellos lo determinen.

Para que los pacientes pudieran contactarme por cualquier inconveniente posterior se planteó entregar el consentimiento informado (que incluía mis datos personales) firmado a los pacientes al finalizar las entrevistas. Sin embargo, muy pocas personas aceptaron firmar el consentimiento: a pesar de que insistí en la firma de la documentación, explicando su finalidad, la mayoría de los informantes sentía que si firmaban se comprometían a algo. Los pacientes que aceptaron firmar prefirieron no proporcionar sus datos completos, algunos solo aceptaron darme parte de sus datos como sus nombres y apellidos, sin número de DNI. Otras personas solo pidieron mis datos personales, los cuales se les proporcionaron, en las entrevistas grabadas se registró su aceptación.

El tomar las precauciones éticas, supone también prever el impacto emocional de la investigación y las preguntas. Durante el trabajo de campo, en una sola ocasión note que una paciente se sintió afectada emocionalmente, en ese momento detuve la entrevista y cambie el tema de la conversación y oriente a la paciente sobre el lugar donde podría acudir como soporte emocional. Puedo afirmar que la entrevista no fue el motivo del malestar de la paciente, ya que ella se sintió así a partir de la primera pregunta, más adelante en la conversación ella comentó que estaba sensible porque su diagnóstico era reciente. En una investigación “no se debe obligar a las personas a hablar de algo que no quieren compartir” (Liamputtong, 2007: 27), por ello, en las entrevistas, así como en nuestras interacciones y durante el registro de imágenes, tratando de ser empática con los participantes, trate de identificar el momento oportuno para acercarme a preguntar, así como para detenerme y dejar de preguntar.

En el caso específico de personas enfermas o en situación de vulnerabilidad, las entrevistas no pueden llevarse a cabo en cualquier momento, identificar el momento adecuado para aproximarme y preguntar, parafraseando a Liamputtong, implicó también evitar acercarse a los pacientes, cuando los notaba ansiosos, fatigados o extremadamente enfermos, pues estas circunstancias hubiesen afectado su entendimiento para firmar el consentimiento informado y de igual modo la obtención la información (2007: 33), asimismo, era más probable propiciarles cierto daño emocional.

De acuerdo con el principio de confidencialidad, durante el recojo de la información, en las entrevistas, así como en el registro filmico, no solo se tomaron en cuenta las medidas éticas para garantizar la comodidad de los pacientes durante este proceso, sino también aquellas que salvaguarden el derecho a la privacidad. En esta tarea, paralelamente me enfrente al reto de lograr la cercanía, y al mismo tiempo lidiar con la información privada; ya que durante las entrevistas a profundidad las personas suelen revelar más de lo que creen, planean o piensan; sobre todo en entrevistas informales. En tal sentido, previamente en el consentimiento informado les recordaba, a los pacientes y familiares, su derecho a la privacidad y el de otros, además durante la interacción puntualizamos que hay situaciones que no necesitaban contar. A pesar de que la mayoría de los participantes aceptó conversar conmigo y ser grabado, muchos de ellos optaron por su derecho al anonimato. En consecuencia, respetando el deseo de los informantes de mantenerse como anónimos y la confidencialidad de su información, en el proceso de edición del texto escrito y del registro audiovisual se mantiene en reserva las identidades de quienes así lo señalaron y también de aquella información que se consideró

podría ser perjudicial para el participante y traerle algunos conflictos o podría perpetuar una imagen miserabilista estereotipada.

Durante el registro visual, se evitó la presencia de la cámara en situaciones penosas para los pacientes, se grabó con una cámara distante y planos generales que no incomoden el desarrollo de las actividades, el plano detalle donde se revelan la identidad de las personas y los diálogos de interacción se realizaron con las personas que deseaban participar en el documental previo consentimiento informado, respetando el derecho al anonimato de los participantes. Se evitó registrar imágenes de miseria o situaciones degradantes y se mantiene el mismo tratamiento en la edición de las imágenes.

vi. Revisión de la literatura y marco teórico

En nuestro país, los estudios más numerosos sobre enfermedades oncológicas son los de carácter cuantitativo, en ellos prima la incidencia del cáncer relacionado con factores demográficos, los datos de las historias clínicas y la histología de la enfermedad. Por lo regular, este tipo de protocolos de investigación son realizados por médicos y/o por entidades oficiales del sector salud, dentro del estado del arte no mencionaremos estos trabajos. Mientras que, en el Perú, las investigaciones de corte antropológico sobre el cáncer son escasas y aquellas sobre espacios hospitalarios son inexistentes. Teniendo en cuenta este vacío en la literatura nacional, en el presente apartando se ha revisado los trabajos de investigación que estudian la enfermedad y el espacio hospitalario desde un enfoque socio-cultural y se ha clasificado las investigaciones revisadas en dos grandes bloques, en el primero de manera general se tomó en cuenta los estudios de salud pública y de psicología que estudian aspectos sociales y culturales asociados al cáncer; en el siguiente bloque, se incluyó estudios antropológicos y sociológicos del Perú y América Latina que tienen el espacio hospitalario o el cáncer como objeto de estudio.

Estudios de salud pública y psicología sobre el cáncer vinculados a aspectos sociales y culturales

En este apartado, me interesa mencionar aquellos trabajos de investigación realizados en el Perú desde la enfermería y la psicología clínica que han estudiado el cáncer como enfermedad en términos sociales, en algunos casos estos estudios indagan en los factores sociales relacionados con la presencia del cáncer (estrato socioeconómico, escolaridad, grupo étnico y/o etario - aspectos epidemiológicos) y los relacionan con aspectos clínicos y factores pronósticos de la enfermedad. Un ejemplo de ello es la tesis de licenciatura en enfermería (UPCH) de Barragán (2002) que analiza la recurrencia de cáncer de cuello uterino y su

relación con factores sociodemográficos, concluyendo que la incidencia de este cáncer es mayor en mujeres entre 31-50 años y en aquellas que iniciaron precozmente la actividad sexual. Alcántara y Viale (2000), también en su tesis de licenciatura (UPCH), estudian la relación de los factores reproductivos y familiares con la incidencia de cáncer de mama en mujeres mayores de veinte años e identifican la gestación como el factor de mayor riesgo de presentar cáncer de mama.

A continuación, se han incluido los estudios del campo de la psicología referentes a la representación de la enfermedad y a las emociones relacionadas con el cáncer. Ruda (1998), en su tesis de licenciatura examina las representaciones sociales del cáncer en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad y concluye que puede haber hasta 12 representaciones, algunas de ellas están ligadas a la sexualidad, al contenido mítico-religioso y a ideas de cronicidad y de caos corporal. Por su parte, Rojas (2005), trabaja también con padres de niños enfermos y centra su interés en las emociones que experimentan durante un proceso llamado “duelo anticipatorio”, concluyendo que este duelo se ve influenciado por el grado de instrucción de los padres, el tiempo de tratamiento de la enfermedad o las recaídas que sufren los niños durante su tratamiento. Mientras que, Sánchez (2015) en su investigación analiza las reacciones emocionales de 7 mujeres con cáncer de cuello uterino e identifica que las reacciones emocionales, que manifestaron de algunas de estas mujeres ante el diagnóstico de cáncer, persistieron durante el tratamiento, así como en la etapa de remisión del cáncer. Dentro de las reacciones encontradas están la depresión, el miedo, la preocupación, la vergüenza y el shock emocional.

Estudios antropológicos en el Perú y América Latina

En lo que respecta a los trabajos de corte antropológico en temas de salud se ha incluido las investigaciones relacionadas directamente con el cáncer y aquellas que tienen alguna relevancia para el presente trabajo por el enfoque, por características similares o por variables compartidas. En nuestro país, Chirinos (2010), en su tesis de licenciatura en Antropología, aborda el tema del cáncer y la participación familiar como soporte para que el enfermo pueda afrontar la enfermedad. Chirinos acompaña a la familia en el entorno hospitalario y al analizar la dinámica y organización familiar luego de la enfermedad, da cuenta de cómo el cáncer es una enfermedad que afecta a toda la familia y no solo al individuo, transformando la estructura, dinámicas y responsabilidades familiares.

En Antropología a nivel latinoamericano, diversos autores han estudiado la enfermedad del cáncer, el espacio hospitalario o la atención en espacios públicos. Meneses-Gomes, Kay-

Nations y Socorro-Costa (2009), por ejemplo, en su investigación “Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noreste de Brasil” indagan en la percepción, en los sentimientos y en la capacidad de resiliencia de pacientes con respecto a su tratamiento y al espacio hospitalario. En el estudio se sigue a diversidad de pacientes durante su permanencia en el hospital, desde su llegada hasta el día del alta. Los autores concluyen que los pacientes perciben el hospital como un lugar amenazador, peligroso, de sufrimiento y aprendizaje, similar a una prisión o una cárcel, e identifican que los lazos de solidaridad, la fe religiosa y las características personales ayudan a los pacientes a sobrellevar la enfermedad y a desarrollar la resiliencia.

La investigación de Auyero (2011), publicada en el artículo “*Patients of the state. An Ethnographic Account of Poor People’s Waiting*”, es una etnografía de 6 meses de trabajo de campo en instituciones públicas de Buenos Aires, y aunque no se trata de una institución hospitalaria, ilustra el tipo de atención y la espera a la que son sometidos los “pobres” dentro de oficinas de bienestar social del estado. El estudio muestra cómo en estas oficinas, “las personas, que invierten varias horas en búsqueda de soluciones a sus necesidades urgentes, experimentan inseguridad, confusión y son víctimas de la arbitrariedad. El autor concluye que los innumerables actos de espera a los que son sometidos los clientes los despoja de su condición de ciudadanos y los convierte en “pacientes del estado”” (2011: 6 traducción propia), obligados a cumplir con las normas y reglamentos impuestos y en este modelo de atención las mujeres pobres son los sujetos más vulnerables. No obstante, el autor puntualiza que ello no debe entenderse como pasividad de los clientes.

La investigación de Alonso (2008), “Cuerpo, dolor e incertidumbre”, fue realizada en un servicio de Cuidados Paliativos de un hospital público en Buenos Aires. En este trabajo se analiza cómo los pacientes de este servicio interpretan sus signos corporales y cómo construyen y/o niegan la enfermedad en contextos de incertidumbre, generados a partir de la relación médico-paciente. El autor argumenta que la incertidumbre se incrementa en la interacción de pacientes con los profesionales de la salud, ya que, por la misma gravedad de la enfermedad, el personal médico realiza diagnósticos y usa expresiones ambiguas. Mientras que, los pacientes perciben su cuerpo como “la fuente de la incertidumbre, ya que, se constituye en el lugar donde leen día a día los signos del avance de la enfermedad y con ella de la muerte” (Alonso 2008: 43). Este estudio prueba que las investigaciones con una población en situación de vulnerabilidad (pacientes de cuidados paliativos) se pueden llevar a cabo mientras se mantenga un compromiso ético.

Otro trabajo que forma parte de la literatura revisada con relación al cuerpo, la enfermedad y la experiencia, es el artículo “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH” de Mabel Grimberg (2003). Esta investigación se centra en la experiencia cotidiana de las personas con VIH y se analiza esta enfermedad como “una construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económico-política, cultural, etc.)” (2003: 81). La autora concluye que la experiencia femenina y masculina del VIH, reconfigura la identidad del sujeto de manera diferenciada. Por el lado masculino, la incertidumbre y fragilidad corporizada pone en crisis la identidad de género basada en la fuerza, la autonomía, ya que de algún modo los varones se perciben vulnerables. Del lado femenino, se refuerza la debilidad, emotividad, y las imágenes de cuerpo dañado y enfrenta a las mujeres con la idea de pérdida de atractivo (Grimberg 2003: 94-95). El enfoque teórico, que propone Grimberg para entender la enfermedad del VIH, — “a partir de la experiencia, entendida como una activa construcción intersubjetiva, sujeta a procesos estructurales históricos; reconociendo en la experiencia la base de la construcción y el cambio de identificaciones y prácticas sociales y la enfermedad como “parte de la vida misma”” (Grimberg 2003: 81-82) —, me sirvió en la presente investigación por las coincidencias entre el VIH y el cáncer con relación a la experiencia corporal y a la temporalidad de ambas enfermedades.

El cine de investigación etnográfica

Teniendo en cuenta de que uno de los productos de esta investigación es un documental etnográfico, se incluyen documentales como parte del estado del arte. En este caso, se ha seleccionado los documentales más relevantes con relación al tema hospitalario y el cáncer, destacándose de ellos la forma, el acercamiento, el punto de vista y el tratamiento visual, sonoro y narrativo.

Los tres documentales de Frederick Wiseman (1989), “Near the death”, relatan la experiencia de tres pacientes diferentes y su aproximación a la muerte. En cada caso, el documental es narrado desde tres posiciones; la del enfermo, la del equipo médico, mostrando sus continuos debates sobre el manejo del paciente, y la de los familiares, de quienes se registra reacciones y su proceder frente a la noticia de que su familiar está cercano a la muerte.

“Hospital” de Frederick Wiseman (1970), es un documental de una sala de emergencia, que muestra la interacción médico-paciente durante la consulta en el ingreso por emergencia. El director sigue el comportamiento de los pacientes a solas y al médico dentro y fuera del consultorio. En vista de que se trata de una sala de emergencia, las imágenes de los pacientes

documentan diferentes reacciones y comportamientos con distintos grados de intensidad, sin embargo, estos hechos son presentados de manera natural. La práctica médica es presentada como trasfondo de la consulta, ya que los pacientes son presentados en primer plano, con fondos donde se escucha el debate de médicos. La preocupación de los doctores sobre el estado de los pacientes se registró a través de sus conversaciones telefónicas; asimismo, se han filmado ciertos procedimientos quirúrgicos y salas de espera. Lo que se rescató de los documentales de Wiseman es el tipo de registro audiovisual de la práctica médica y de las reacciones de pacientes. Sin embargo, a pesar de que Wiseman muestra ambas posiciones, considero que da mayor peso a la práctica médica, resaltando el cuidado, la atención y la preocupación por los procedimientos y los pacientes, lo que no se ha reproducido en la presente investigación.

“Paciente” es un documental latinoamericano de Caballero (2015) que ilustra directamente la experiencia del cáncer en un hospital de Colombia. La historia de la enfermedad se narra siguiendo la experiencia del familiar — la madre de una paciente — en la atención y durante las diferentes rutinas médico-hospitalarias (haciendo pagos, revisando documentos, conversando con los médicos en la consulta médica o en hospitalización, esperando o caminando en las salas de espera y en los pasillos, en intercambios con otros familiares o pacientes, yendo y viniendo del hospital a su casa y junto a la cama de su hija enferma). El documental registra los sentimientos emociones y actitudes de la familiar protagonista, mientras que la enferma aparece como complemento, sin llegarse a ver su rostro, pero en el proceso se muestra la evolución de la enfermedad, hasta la muerte. Lo que mi trabajo comparte con este documental es el tratamiento que se hace de los espacios, de ciertas dinámicas de atención hospitalaria y la construcción de la enfermedad que sin apelar a la mirada miserabilista o dura de un paciente terminal, muestra lo que sucede alrededor del cáncer y la atención hospitalaria. Pero difiere en la presentación de los protagonistas, el director de este documental centra su atención en el familiar, en mi caso presento a ambos sujetos familiares y pacientes integrados, sin hacer diferencia.

“Bien bonito matar moscas” de Llanos y Planas y productor Stefan Kuit (2004) es un documental nacional que ilustra cómo el enfermo de tuberculosis y su familia conviven con la enfermedad, por ello se sigue la vida cotidiana del enfermo, sus acciones, sus emociones, sus objetos, su entorno familiar, su propia casa y su barrio. Los testimonios se presentan de forma más natural, ya que el enfermo habla acostado en su cama, asimismo, se muestra la perspectiva de la enfermedad de la familia y de los médicos en su propio espacio. El registro

del espacio y la vida cotidiana de un paciente con tuberculosis, sin centrarse en el enfermo logra narrar la enfermedad como algo integral, en mi caso también tome en cuenta la misma premisa para la elaboración del documental, así que los enfermos de cáncer y sus familiares se presentan envueltos en relaciones sociales, realizando rutinas hospitalarias y prácticas de vida cotidiana dentro del espacio hospitalario.

2. Marco teórico

El primer concepto clave alrededor del cual que se desarrolló la investigación es el “espacio hospitalario”, entendido desde múltiples enfoques. En vista de que, en el espacio físico es posible rastrear la huella de quienes lo habitan, entonces, se hará mención al espacio hospitalario como un espacio de interacción social que se construye a través de la práctica. De igual manera, como este espacio, su infraestructura, organización y distribución, es normado y regulado en contextos de relaciones de poder del PS con pacientes y familiares, controlándose el comportamiento y actitudes de estos dos últimos se hará referencia a regulación del espacio. Pero, como a su vez no deja de ser un espacio cargado de diversos sentidos y significados, en el que se reconstruyen significados sobre la experiencia, el cuerpo, la enfermedad y los sujetos que la padecen, se hará referencia al espacio simbolizado como lugar subjetivo. El otro concepto central de la investigación es el cuerpo e igualmente se ha abordado desde distintos enfoques para reconocer tanto el punto de vista biomédico como él las personas con cáncer. El primer enfoque que se tiene en cuenta es el de la biomedicina, que a través del biopoder norma, regula y visualiza el cuerpo como una entidad que se puede fragmentar y reparar. Esta cosificación del cuerpo no deja comprender la integridad de la enfermedad, para ello es necesario introducir la perspectiva de quien experimenta directamente la enfermedad a través de su cuerpo, el paciente, por tanto, se incluye el enfoque fenomenológico sobre el cuerpo como el ser-en-el-mundo y la subjetividad de la experiencia.

El espacio como “lugar practicado”

De acuerdo con De Certeau, el espacio no se limita a lo físico, sino es un lugar animado por las personas, por los movimientos y acciones que en él se despliegan. Entonces el espacio se define como el “lugar practicado” o “un cruzamiento de movilidades” (1996), como un “espacio producido por las operaciones que lo orientan, lo circunstancian, lo temporalizan y que lo llevan a funcionar como una unidad polivalente de programas conflictuales o de proximidades contractuales” (De Certeau, 1996: 129). Entonces, como el espacio es producto de las intervenciones de quienes lo circulan, no se puede pensar en la univocidad y la

estabilidad de un sitio “propio”, sino existen “tantos espacios como experiencias espaciales distintas” (De Certeau, 1996: 130).

Pese a que los distintos espacios que habitamos se diseñan para posibilitar el actuar de las personas de determinado modo, **las personas y grupos humanos transforman** (Augé 1992) moldean y deforman el espacio que habitan (Lefebvre 1971:143); mientras que, **los relatos “atravesian y organizan” los lugares**, así como **los repertorios** de relaciones cambiantes (De Certeau 1996). En virtud de ello, Lefebvre precisa que el espacio es “vivido por gentes con cuerpos y vidas en su propio contexto urbano” (2013: 194).

Las salas del centro de salud son reconstruidas, día a día, por las diferentes prácticas rutinarias y sociales de pacientes, familiares, médicos, enfermeras, vigilantes, visitantes entre otros, a través de su experiencia, necesidades, funciones, labores, expectativas y cultura hacen suyo el espacio que habitan, lo deforman y transforman. Esta transformación del espacio (Augé y Lefebvre) se observa sobre todo en las salas de espera y en los jardines o áreas verdes, ya que las personas usan dichas salas como las de sus casas o como una habitación de descanso y los jardines como áreas de esparcimiento.

En vista de que dentro del hospital conviven múltiples actores con agendas y prácticas diferentes, el centro de salud es a su vez “**un espacio social multifuncional**, es decir, un **lugar de encuentro y núcleo de vida colectiva**, una entidad hipercompleja, que puede englobar dentro de sí otras unidades individuales y particulares, puntos fijos relativos, movimientos, flujos y ondas, que no solo se interpenetran y/o yuxtaponen, algunas se compenetrán, otras se enfrentan, se intercalan, se combinan, se superponen y/o a veces colisionan” (Lefebvre 2013: 144). El espacio hospitalario INEN, en virtud del centralismo, la alta especialización en el tratamiento del cáncer y la diversidad de actores y prácticas es un espacio compuesto por pequeñas unidades espaciales. Para unos es un espacio de trabajo, para otros uno de tránsito o de visita y para otros será un espacio donde deban permanecer por largo tiempo, la simultaneidad de estas acciones puede causar colisión y conflictos entre las pequeñas unidades espaciales.

Espacio simbolizado como lugar subjetivo

Harvey en base a Cassirer (1944), divide el espacio en: orgánico, perceptivo y simbólico, a partir de la relación que el hombre establece con el espacio. De acuerdo con la interpretación de Harvey, el espacio orgánico se refiere a la materialidad espacial y el perceptivo a la manera como los sujetos procesamos la experiencia a través de los sentidos. Por último, el espacio

simbólico está asociado a los valores y significados producto de diferentes lecturas e interpretaciones (Harvey 2006: 278). Entonces, el espacio simbólico nos remite a la relación subjetiva que surge entre las personas y el espacio que habitan, por tanto, está cargado de sentidos y significados socioculturales formados en base a la percepción, a la espacialidad, a las relaciones sociales, a la identidad, al igual que a la historia y memoria (Augé 1992) y a las proyecciones a futuro o expectativas de las mismas personas, de una comunidad y/o de una nación (Harvey 2006: 285).

Pensar en la dimensión simbólica del espacio hospitalario, posibilitó el análisis de la relación subjetiva que los pacientes y familiares establecen con el espacio, indagando en los valores que se le atribuyen al hospital y en los factores que condicionan la aceptación o el rechazo hacia el centro de salud y/o los tratamientos. Ello me permitió visualizar los conocimientos y estigmas sobre el cáncer, las experiencias personales de la enfermedad y las relaciones sociales dentro del hospital que se entablan con los proveedores de servicios de salud y con otro tipo de personal del hospital y entre pacientes y familiares como factores que condicionan dicha relación subjetiva con el espacio. Además, reflexionar en la dimensión simbólica del espacio hospitalario, nos lleva a recordar que, en nuestra sociedad el cáncer es aún estigmatizado como una enfermedad incurable y mortal y el INEN, como institución dedicada exclusivamente a atender pacientes con cáncer no es ajeno a este estigma.

El concepto de ‘ambientes construidos’ de Rapoport, sirve para profundizar en la construcción de significados, para este autor los “ambientes construidos” “se forman a partir de los aspectos cualitativos del espacio: psicológicos (en donde se incluyen las cualidades sensoriales del espacio: lo visual, lo acústico, lo térmico, etc.), socioculturales, así como también de la percepción activa como parte de la experiencia [...] aspiraciones, ambiciones, miedos, sistema de valores y otros elementos reales e imaginarios” (1978: 41-175). Rapoport puntualiza que para conocer la relación del sujeto con el espacio del ambiente es necesario analizar tres aspectos; “el conocer algo, sentir algo y hacer algo: el aspecto cognitivo (percepción y conocimiento de las personas que habitan en él); el aspecto afectivo (sensaciones, sentimientos, emociones, etc., asociadas a éste) y el aspecto conactivo (representa las acciones y prácticas realizadas en el medio ambiente como respuestas a las dos anteriores)” (Rapoport 1978: 42). Todos estos puntos referidos a la experiencia, la percepción y la parte subjetiva, fundamentan como las personas construyen una relación subjetiva con el espacio.

El espacio y el poder médico

Tomando como punto de partida el control, la vigilancia y disciplina, Foucault, a partir de sus investigaciones de arquitecturas médicas y cancelarías, teoriza sobre el espacio y el poder (1980), **señalando que la arquitectura es un modo de organización política** y añade, siguiendo la historia de los espacios, que las construcciones responden a la necesidad de manifestar el poder, la divinidad y la fuerza. El autor sostiene que si se escribiera una “historia de los espacios” sería al mismo tiempo una “historia de los poderes” que comprendería las grandes estrategias de la geopolítica hasta las pequeñas tácticas del hábitat, pasando por las implantaciones económico-políticas (1980: 12).

De acuerdo con Foucault (1980) la arquitectura, su estructura y distribución sirven al poder como parte de los mecanismos de control y vigilancia. El panóptico, es un buen ejemplo de este principio y del modelo de visibilidad aislante; pues, la propia estructura carcelaria, el edificio circular, con una torre en el centro, las ventanas y la luz que pasa a través de ellas facilitan la vigilancia y el control de todos sus habitantes y celdas distribuidas a su alrededor por un solo vigilante ubicado en la torre.

En el INEN, la arquitectura y las prácticas de control y vigilancia, manteniendo las diferencias, podrían ser asociadas al panóptico de Foucault. Las grandes salas sin divisiones, así como la disposición y organización del hospital permiten visualizar a todas las personas al interior y facilitar el control y vigilancia. Por ejemplo, la sala de emergencia es una gran sala y las separaciones entre pacientes solo son cortinas, que se pliegan y despliegan, a voluntad de los médicos o para aislar a algún enfermo. Del mismo modo, el primer piso es un enorme pasillo, que sirve de sala de espera de todos los consultorios externos, donde pacientes y familiares esperan a ser llamados, entre tanto sus comportamientos son vigilados y regulador por el personal de vigilancia, mientras que los flujos de atención son organizados por las técnicas de enfermería.

De acuerdo con Foucault, el poder, la regulación y la vigilancia, implican la imposición de un modelo disciplinario, que separa, clasifica, distribuye y organiza los espacios y al mismo tiempo a los sujetos con la intención de optimizar la vigilancia y lograr un trabajo más eficaz. Según este autor la disciplina implica regular el tiempo del sujeto, sus actos, su cuerpo y mente, así como administrar y regular sus conductas, comportamientos, incluso sus gestos:

“en el poder disciplinario, la función sujeto se ajusta exactamente a la singularidad somática: al cuerpo, sus gestos, su lugar, sus desplazamientos, su fuerza, el tiempo de su vida, sus discursos, incluso el saber médico forma parte de este sistema de dominación. La disciplina fabrica una individualidad dotada de cuatro características: es celular (por el juego de la distribución espacial), es orgánica (por el cifrado de las actividades), es genética (por la acumulación del

tiempo), es combinatoria (por la composición de fuerzas). Y para ello utiliza cuatro grandes técnicas: construye cuadros; prescribe maniobras; impone ejercicios; en fin, para garantizar la combinación de fuerzas, dispone "tácticas". La táctica, arte de construir, con los cuerpos localizados, las actividades codificadas y las aptitudes formadas, unos aparatos donde el producto de las fuerzas diversas se encuentra aumentado por su combinación calculada, es la forma más elevada de la práctica disciplinaria. (Foucault :105)

En esta misma línea de ideas, se toma en cuenta el concepto de espacio concebido definido por Lefebvre como aquel de los expertos, que regula y reduce las diferencias de quienes lo habitan y los conduce a solo ubicarse en él:

“se trata de un espacio conceptualizado, creado ideado por los científicos, planificadores, urbanistas, técnicos, e ingenieros sociales, quien con una inclinación científica identifica lo que se vive y lo que se percibe con qué, tiende a perpetuar la visión de las cosas. [...] Este espacio está compuesto por signos, códigos y jergas específicas usadas y producidas por estos especialistas” (1991: 291). Este espacio se presenta como anterior a los actores, quienes solo deben ocupar “su lugar” y adaptarse a él. Así pues, se trata de un espacio instrumental, en consecuencia, manipulado por todo tipo de «autoridades» de las cuales es lugar y medio, [...] tiende hacia la homogeneidad, reduce las diferencias o particularidades existentes [...] implica un acuerdo tácito, un cuasi contrato de no-violencia, e impone reciprocidad y un uso compartido (Lefebvre 2013: 109-110).

La arquitectura hospitalaria que ha sido construida bajo una lógica funcional médica, que regula y disciplina los usos del espacio, el desempeño de las actividades médicas asistenciales y las conductas de pacientes y familiares dentro del hospital, y se busca disminuir la diferenciación para lograr la homogenización de los procesos y de los comportamientos en la atención hospitalaria.

En los ambientes médicos vigilados, regulados y controlados, el sujeto pierde su identidad y prima la anomia (Foucault 2007), esta situación caracteriza a los “no lugares”, que Augé (1992) define como aquellos espacios no considerados de identidad, ni relacionales, ni históricos destinados sobre todo al tránsito y a la circulación de personas o bienes, como por ejemplo los medios de transporte o los grandes centros comerciales.

Parafraseando a Augé, en él “no lugar” se establece una relación contractual entre el sujeto y el espacio mediante condiciones de circulación que incluyen el boleto que compra, la tarjeta o el carrito que se empuja en el supermercado, que como parte del contrato tienen relación con la identidad individual de aquel que lo suscribe. Así el boleto, tarjeta, o *carnet* de identificación es la prueba de la identidad del sujeto que garantiza el derecho al anonimato y las palabras ya no cuentan. Mientras los lugares antropológicos crean lo social y orgánico, los no lugares crean la contractualidad solitaria (1992: 98-99).

De acuerdo con Augé (1992) las categorías de “lugar” y “no lugar” no son cerradas e incluso por momentos podrían traslaparse por las interacciones que se lleven a cabo. Lo que rescato del concepto de Augé de “no lugar” es la idea de pérdida de identidad y las condiciones de circulación. En el instituto, el derecho al anonimato se adquiere luego que la persona se inscribe como paciente y obtiene el *carnet* de atención. A través de dicha tarjeta, el paciente adquiere el derecho al anonimato, es visto como un número de historia clínica, que transita de un consultorio a otro y no puede ser atendido en los diferentes servicios mientras que no llegue su historia. Asimismo, todas las acciones y relaciones del PS con el paciente están reguladas por la señalética y flujogramas de atención (información), así como por una serie de normas tácitas, que van desde el sacar la cita temprano, hasta hacer las colas y esperar a ser atendidos.

Regulación del cuerpo y los sujetos en el espacio hospitalario

Goffman (1972) en su etnografía *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* , reflexiona en cómo una institución totalizadora como un hospital psiquiátrico regula minuciosamente el comportamiento del paciente psiquiátrico y centra su interés en la interacción del personal de la institución con los internos, así como en sus conductas. En mi caso el espacio de estudio seleccionado no es una institución psiquiátrica, sino un hospital especializado en cáncer, y a pesar de ello en la atención hospitalaria se reproducen dinámicas que en algunos aspectos son similares a las descritas por Goffman. Según el autor, las instituciones totales se caracterizan por una tendencia absorbente, la vigilancia, la distancia social entre el personal del hospital y los internos, la programación de las actividades y la tensión entre mundo habitual y el institucional. Goffman explica que el poder de absorción y dominación de la institución total llega al punto de regular todo el accionar del interno por las normas dentro de estas instituciones, perdiendo el interno su autonomía y voluntad incluso en las acciones más mínimas como el hecho de ir al baño y que la dominación llega hasta la humillación y mortificación sistemática del yo. Los internos, en estas instituciones, sufren una serie de mutilaciones del yo, pierden muchos de sus roles y libertades, son clasificados, moldeados, despojados de sus posesiones, de sus identidades, incluso de sus nombres, y se llega a violar la intimidad del interno, pues su cuerpo se transforma en objeto de inspecciones personales constantes.

Goffman me ayudo a reconocer cómo mediante la disciplina y el control en las dinámicas de atención (exámenes, tratamientos y consultas médicos) y las relaciones sociales del PS y otro tipo de personal del hospital con pacientes y sus familiares, estos dos últimos son sometidos a

una serie de mortificaciones del yo y orientados en la construcción de un sujeto pasivo. Asimismo, a través de los conceptos de Goffman se pudo indagar en la respuesta de pacientes y familiares frente a dichas mortificaciones, al poder de absorción y a la dominación de esta institución.

El cuerpo regulado y la resignificación del sujeto/paciente

En un contexto hospitalario, el cuerpo por la enfermedad se percibe y lee de diferentes maneras. El sujeto deja de ser el único que manipula y/o toma decisiones sobre su propio cuerpo y aparecen otros actores que operan en ese cuerpo enfermo, como médicos, enfermeras, familiares, la propia enfermedad y la medicación. De modo que, la enfermedad, el paciente y su cuerpo son tratados desde dos perspectivas a veces contradictorias y opuestas, la médica y la del paciente. A partir del enfoque de regulación y enfermedad se ha tomado la aproximación al cuerpo desde el biopoder de Foucault y siguiendo la experiencia del paciente se empleará el concepto del *embodiment* de Csordas.

El cuerpo regulado, dócil y fragmentado

El trabajo de Foucault se centra en los mecanismos de poder que las sociedades emplean para controlar el cuerpo social de los individuos. Con este fin, Foucault (1999) estudia espacios donde opera el poder, al igual que las distintas tecnologías disciplinarias. Una de estas tecnologías disciplinarias propuestas por el autor, que se desarrolla a partir del descubrimiento del individuo y del cuerpo adiestrable, es la **biopolítica, que no es más que una forma de gobierno que regula los procesos biológicos de la población** (la vida), Foucault define el bio-poder como tecnología en los siguientes términos:

El establecimiento, durante la edad clásica, de esa gran tecnología de doble faz —anatómica y biológica, individualizante y especificante, vuelta hacia las relaciones del cuerpo y atenta a los procesos de la vida— caracteriza un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente (Foucault 1986: 169)

Así que, **los ejes alrededor de los cuales se despliegan los mecanismos de poder sobre la vida son las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población**, las primeras se encargan del individuo y las siguientes de la especie. En este contexto aparecen problemas como el del hábitat, el de las condiciones de vida en una ciudad, el de la higiene pública, o la modificación de las relaciones entre la natalidad y la mortalidad y los procesos de leyes biológicas (población que posee natalidad, mortalidad, una pirámide etaria, tiene una morbilidad, tiene un estado de salud, una población puede perecer o al contrario puede desarrollarse) (Foucault 1977). De acuerdo con Foucault, el biopoder para disciplinar el

cuerpo y controlar a la población se vale de una serie de dispositivos de poder que se articulan con el saber, por ello comprenden “discursos, instituciones, disposiciones arquitectónicas, reglas, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, la moralidad, la filantropía, etc.” (Dreyfus y Rabinow 2001: 149-151).

En gran parte de los hospitales los cuerpos de los pacientes, las medidas que se toman para el tratamiento de la enfermedad y el cuidado de la salud, así como los modelos de atención hospitalaria son regulados por políticas sanitarias y por una serie de principios y datos definidos de antemano por la biomedicina. Estas regulaciones van desde la atención en las ventanillas hasta las consultas médicas y se insertan en la vida cotidiana del sujeto.

El biopoder y la biomedicina, según Foucault no trata al cuerpo como una propiedad, sino a través de estrategias “lo cerca, lo marca, lo doma, lo someten a suplicio, lo fuerza a unos trabajos, lo obliga a unas ceremonias, exige de él unos signos y lo convierte en un objeto administrable, [...] así el cuerpo humano entra en un mecanismo de poder que lo explora, lo desarticula y lo recompone” (2002: 20-87), para hacer del sujeto un ente útil. En términos de Foucault (2002) en la interacción clínica y en el proceso de diagnóstico, la biomedicina tiende a tratar el cuerpo como objeto, trabajando para neutralizar la subjetividad, pues, la disciplina opera a partir de la idea del cuerpo inerte de un cadáver y construye el cuerpo dócil y fragmentado, que puede ser sometido, ejercitado, utilizado, transformado y perfeccionado.

El concepto de Foucault (2002) de cuerpo dócil me ayudo a reconocer como durante la enfermedad, en la práctica médica (exámenes de diagnósticos, tratamientos y consultas) el paciente es regulado, monitoreado, controlado y visto solo como un cuerpo, como objeto separado de él, como una entidad biológica dispuesta a ser mejorada, reparada; pero también descartada en el momento que los médicos consideren que se han agotado todas las posibilidades. Así mismo, se pudo identificar cuál es la respuesta y reacción de pacientes y familiares frente a esta práctica normativa.

El cuerpo vivido, como fuente de subjetividad

Como señala Good, “en la experiencia de padecimientos graves, para el médico como para el paciente la enfermedad se sucede en el cuerpo, pero para el paciente el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico, sino una parte esencial del yo, el cuerpo es sujeto, la base de la misma subjetividad o experiencia del mundo. El cuerpo y la enfermedad no pueden ser diferenciables de la experiencia subjetiva” (2003: 215-216). En virtud de ello,

se parte de la idea de cuerpo desde la fenomenología y la experiencia corporalizada del dolor y la perspectiva del *embodiment* de Csordas (1999).

Merleau Ponty (1985), desde la fenomenología y la experiencia del cuerpo propio, deja atrás la idea del cuerpo como objeto construido por la ciencia, según el autor, no se puede hablar del cuerpo como un objeto externo al sujeto, porque no se puede separar de este, así Merleau-Ponty describe al cuerpo como sujeto y agente. La experiencia del propio cuerpo tiene como resultado la dimensión subjetiva de la corporeidad fenomenal, así pues, para Merleau Ponty no existe el cuerpo, ni la conciencia, ni siquiera un alma, en su perspectiva del ser-en-el-mundo, somos subjetividad absoluta:

“Reflexionando sobre la esencia de la subjetividad, la encuentro vinculada a la del cuerpo y a la del mundo, es que mi existencia como **subjetividad no forma más que una sola cosa con mi existencia como cuerpo y con la existencia del mundo** y que, finalmente, el sujeto que yo soy, tomado concretamente, es inseparable de este cuerpo y de este mundo” (Merleau Ponty 1985 :417)

En consecuencia, nuestra experiencia no puede ser sólo natural o puramente cultural o convencional (Merleau Ponty 1972: 220-221), en nuestras existencias los límites entre esos mundos son indistinguibles (Butler 2012). Siguiendo estos postulados Csordas plantea la experiencia corporalizada, y piensa el cuerpo como materialización de formas culturales (1999), como “sustrato existencial de la cultura” (Csordas 2011: 83). Así, el autor, plantea el concepto de *embodiment* asociando “la cultura y la experiencia en la medida en que pueden ser entendidas desde el punto de vista del ser-en-el-mundo corporal” (Csordas 1999: 143), “el concepto hace más que ubicar a un individuo dentro de una cultura, relaciona comportamientos con el mundo objetivo, pero también vincula procesos perceptivos con las limitaciones sociales y los significados culturales” (Csordas 1990: 6). El *embodiment*, no solo implica la parte corporal material como fuente de nuestras percepciones, sino también “la condición existencial en la cual el cuerpo es la fuente subjetiva o el fundamento intersubjetivo de la experiencia [...]” (Csordas 1999: 143).

Desde la perspectiva del *embodiment*, se reconoce la multiplicidad de formas culturales y los aspectos biológicos como parte de la existencia del cuerpo (Csordas 1999: 143), no obstante, “el cuerpo no es un objeto que adquiere forma cultural, pero es, de hecho, el tema de la cultura, en otras palabras, su “fundamento existencial” (Csordas 1990: 5).

De acuerdo con Good (2003) la enfermedad está presente en el mundo vital, pero las enfermedades graves modificarían la experiencia corporal del mundo real. Good señala que las enfermedades o padecimientos graves son vivenciados como un cambio, denominado por

Scary como “deconstrucción del mundo” (1985) y las prácticas sociales y las estructuras son las que canalizan y moldean esta deconstrucción del mundo vital (2003).

El enfoque del *embodiment*, entendido como “una forma de ser en el mundo”, me ha permitido analizar la experiencia corporal del cáncer, sus tratamientos y procedimientos, como una intersección entre lo individual y lo social. Por ello en el análisis se ha tomado en cuenta la experiencia biológica, en relación con la cultura, los mitos y estigmas que pesan sobre la enfermedad y el propio discurso médico, asimismo, como parte de una experiencia intersubjetiva y social, pues, se produce en medio de relaciones sociales en el espacio hospitalario. Entre tanto, los conceptos de Good me permitieron ahondar en la subjetividad del paciente para analizar como la enfermedad y los distintos procedimientos y tratamientos que forman parte del cáncer se convierten en entidades que afectan y transforman la realidad cotidiana de las personas.

Comunidades de dolor

Veena Das (2008) en su investigación con víctimas de violencia analiza cómo el relato de la experiencia dolorosa permite reunir a una comunidad nacional y sanar heridas. La experiencia dolorosa como acto individual “único y subjetivo” es factible de ser transformada en una experiencia social mediante el relato testimonial (Veena Das 2008: 277-287), pues este permite la comunicación emocional y la solidaridad en una comunidad.

La autora también le atribuye a la narración un poder sanador, pues, la persona que narra a través del relato testimonial satisface su necesidad de hablar y exorciza sus propios fantasmas de miedo, angustia y vergüenza, asimismo, el relato puede contribuir a superar la desconfianza en otros, a quienes a través de la escucha se les da la posibilidad de comprender. El relato además cumple “una vocación de la memoria” y permite la apropiación de un relato individual por un colectivo. Parafraseando a Veena Das, “el relato de una experiencia traumática o dolorosa forma parte de la memoria individual, y colectiva, que permiten al sujeto conectar su propia experiencia subjetiva con la de otros y convierte la experiencia individual en una intersubjetiva y por lo mismo, apropiable de manera colectiva” (2008: 287). Mientras que, la persona que narra tiene la posibilidad de “recobrase como sujeto en el discurso para otros, así la narración posibilita que los desaparecidos aparecen” (Veena Das 2008: 283).

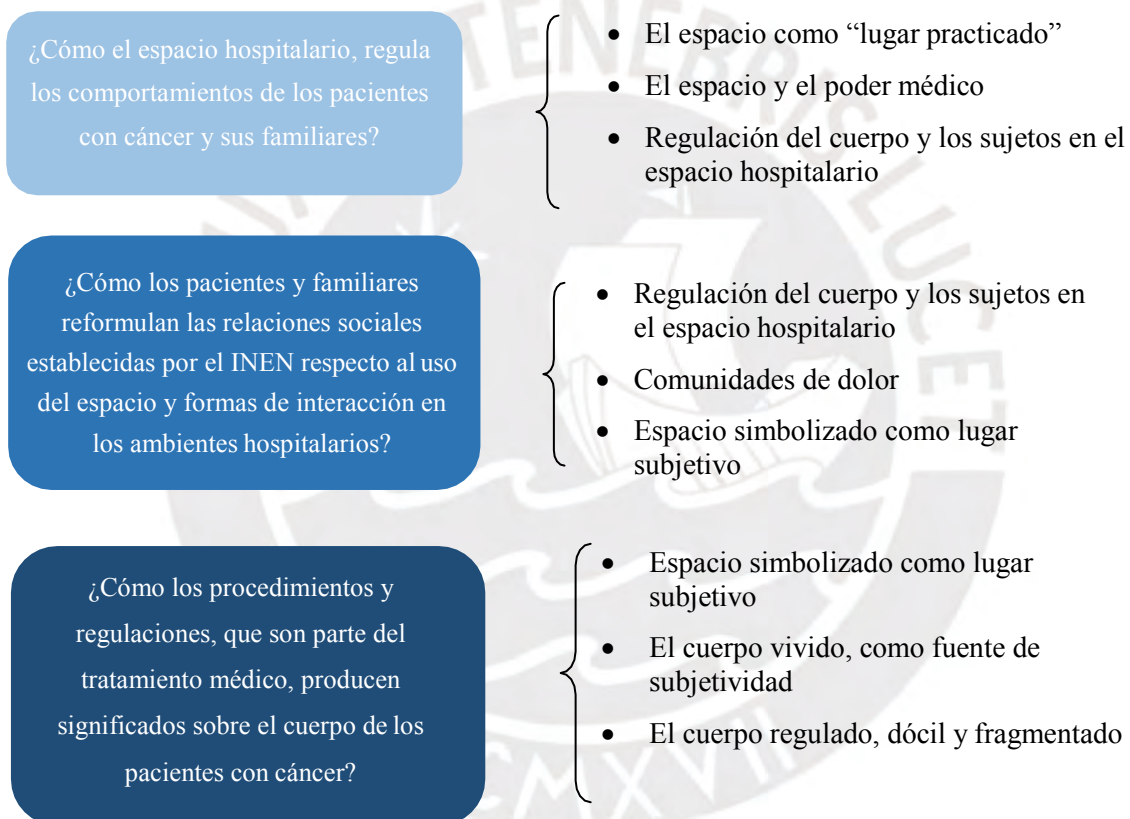
En el estudio de Veena Das, el dolor de ser víctima de un suceso traumático permite la conexión emocional en una comunidad nacional. En el INEN, el dolor, la experiencia de la

enfermedad, la rutina hospitalaria y las vivencias dentro del hospital y fuera de él, permiten la creación de una comunidad emocional. En el hospital, diariamente pacientes y familiares comparten sus experiencias del cáncer y los tratamientos con compañeros pacientes que en ocasiones son completos desconocidos, dichos relatos sirven en algunos casos para desahogarse, mientras quienes escuchan se sienten identificados.

Relación de la pregunta central y secundaria con el marco conceptual

¿Cómo el hospital INEN como espacio físico y social configura relaciones sociales y significados en torno a los pacientes con cáncer?

Preguntas secundarias y relación con el marco teórico



1. El hospital como espacio físico y social

El INEN es un espacio físico y social, que debido a la demanda de atención hospitalaria está en constante cambio y día a día sufre violaciones y desacatos que responden a la simultaneidad de prácticas (permitidas y prohibidas) de la rutina médica y de la vida cotidiana de pacientes, familiares y del PS. Desde la posición de la institución, las alteraciones en la estructura y organización hospitalaria buscan optimizar la atención del paciente, velando por que las prácticas del PS y de la rutina hospitalaria sean más eficientes, sin embargo, los pacientes y familiares sienten que sus interacciones con el PS se vuelven más distante. Entre tanto, la simultaneidad de prácticas (permitidas y prohibidas) del PS, de pacientes y familiares suscita que los visitantes lleven a cabo sus prácticas cotidianas y de la rutina hospitalaria en tensión.

La lógica funcional de la arquitectura hospitalaria

Los hospitales, de acuerdo con Lefebvre (2013), como espacios ideales, son diseñados y construidos por arquitectos e ingenieros bajo los requerimientos y principios médicos, dentro de ellos el principio fundamental y alrededor del cual se desarrollan todos los demás es la funcionalidad orientada a garantizar la efectividad de las prácticas del PS. Por ello, la circulación del PS y de pacientes es una de las acciones más reguladas. En todos los centros de salud se considera la existencia de dos vías de circulación independientes, la externa y la interna, esta última “permite que los principales departamentos estén unidos, está destinada a la circulación del personal, al transporte de pacientes y a la entrega de artículos desde las zonas de suministro a sus puntos de destino, por tal motivo, este canal de circulación debe ser lo suficientemente amplio para la movilización de camillas, carritos de alimentación, tanques de oxígeno, etc.” (Llewelyn-Davies y Macaulay 1969:67). La circulación vertical y horizontal entre las diferentes áreas y sistemas del hospital, los diferentes accesos de pacientes y personal médico a los servicios y la distancia entre ellos son otros de los puntos que se toma en cuenta en el diseño hospitalario (Llewelyn-Davies y Macaulay 1969: 70-71), por tanto, se espera que el departamento de consulta externa debe estar cerca de los servicios de radiodiagnóstico y de los laboratorios, pues, estos reciben mucho trabajo del primero. Según los autores, además se deben prever procesos de desarrollo y ampliación futuros, dejando espacios entre servicios y áreas, y en general se prevé que el servicio de radiodiagnóstico y los laboratorios necesiten ampliaciones futuras.

Además, las construcciones hospitalarias siguen una lógica médica funcional que organiza el espacio físico en unidades, áreas y sistemas. De acuerdo con Casares, cada unidad operativa es un servicio clínico definido por especialidad médica en relación con el manejo de la enfermedad y representa una estructura funcional y organizativa única destinada a tareas y funciones específicas; las áreas son el espacio físico que puede contener más de una unidad y el sistema comprende toda una extensión del edificio, donde se agrupan distintas unidades operativas (2012: 5-6). A continuación, se describe y analiza la actual infraestructura física (organización y distribución) del INEN y sus transformaciones y se profundiza en la relación de estos cambios con los principios antes mencionados y en el efecto de dichos cambios en los flujos, en las relaciones sociales y en la experiencia de los usuarios del hospital.

La transformación del espacio físico hospitalario

El INEN como espacio físico, nos remite a su primera sede, construida en el año 1939 y ubicaba en la avenida Alfonso Ugarte. A inicios de la década de 1980, el crecimiento demográfico y los altos índices de incidencia de la enfermedad provocaron el desborde de dicha infraestructura hospitalaria y el consecuente traslado a una nueva sede acorde con las necesidades de esa época. La segunda y aún actual sede se ubica en la esquina de la avenida Angamos con la avenida Aviación y fue inaugurada en septiembre de 1983.

Parafraseando a Lefebvre, la actual estructura arquitectónica del INEN, sería un espacio concebido, ideal, pensado y diseñado bajo los requerimientos médicos, de acuerdo con los estándares de la tecnología, y respondiendo a la ideología (2013: 370) y a las necesidades de una sociedad de hace 35 años. Por ello, hoy en día, el hospital es un espacio vulnerable, con pocos servicios y espacios que permanecen tal cual fueron construidos, la mayoría de estos servicios han sido remodelados, ampliados, demolidos y reubicados, así mismo, dentro del perímetro del hospital se proyectan nuevas construcciones. Dichos cambios responden al incremento en la demanda de atención hospitalaria, a la evolución de la arquitectura para la salud (materiales y tecnología) y de la ciencia, así como a los nuevos modelos de atención.

Actualmente, como infraestructura física, el INEN cuenta con áreas de hospitalización, de consulta, de tratamiento, de diagnóstico por imágenes, de prevención, de rehabilitación, de investigación, farmacia, laboratorios, banco de sangre, banco de tejidos tumorales, residencia médica, espacios administrativos, jardines, depósitos, lavandería, mortuorio, comedor de PS, entre otros. La edificación principal es el área de hospitalización de 8 pisos de altura, en la segunda planta del edificio se ubican las salas de operación y áreas administrativas, las siguientes plantas son de hospitalización por especialidad, en el ala

este se atienden a pacientes del hospital y en el ala oeste a pacientes de clínica (SBTD (Servicios bajo tarifario diferenciado, hoy FIPRI (Financiaciones privadas))⁴. En esta misma ala se localizan las unidades de cuidados intensivos (UCI) y de cuidados intermedios (UTI). El anfiteatro y el área administrativa se ubican al extremo izquierdo y detrás de esta edificación, respectivamente, y a su lado derecho se sitúa la construcción de una planta, donde se localizan los consultorios externos (agrupados por módulos de especialización) y los servicios de tratamiento y de diagnóstico por imágenes (la ubicación, distribución y organización de estos servicios son como se observa en el gráfico 1); actualmente sobre esta edificación se *construye un segundo nivel con material aligerado*.



Gráfico 1: Plano de distribución, que se ubica cerca a la puerta de ingreso de consultorios

El área de consultorios externos, a primera vista parece ser solo una gran sala de espera, los consultorios se divisan sólo como puertas consecutivas, numeradas y separadas entre sí por aproximadamente un metro y medio de distancia. Al ingresar por un consultorio, se observa que son pequeñas celdas consecutivas de 3 m. x 2 m. en una gran habitación, de tal manera que, todos los consultorios de un mismo módulo confluyen en un espacio central común, que no tiene separaciones, y dónde se ubican computadoras que los médicos usan para escribir órdenes médicas o revisar datos de la historia clínica.

⁴ En diciembre del 2016, mediante decreto legislativo N° 1305 se suspendió la autonomía administrativa del INEN (Presidencia de la Republica 2016) y cabía la posibilidad de que este servicio fuera suspendido, posteriormente mediante Ley N° 30545 se deroga el decreto legislativo 1305 y se restituye al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas la condición de organismo público ejecutor (Congreso de la Republica 2017).

La sala de espera tiene bastante iluminación natural y está bien ventilada, pues las 3 puertas de ingreso son de vidrio y una franja de ventanas de vidrio ahumado rodea casi todo este primer piso, además, la sala está iluminada por luminarias cuadradas alternando con tragaluces de la misma forma. Las paredes de este espacio, así como algunas de las columnas en medio de este ambiente están recubiertas con grandes y pequeños bloques de mármol rosado pulido, mientras que las columnas de las ventanas son de concreto armado como acabado. En el interior de este espacio se observan anchas, largas y pesadas bancas de madera y cada cierto tramo pequeñas ventanillas de atención de madera y vidrio con aplicaciones de metal en la base. Con el paso del tiempo a pesar del mantenimiento constante, las estructuras y mobiliario ya no tienen el mismo brillo, solidez y elegancia de hace más de tres décadas. El curso de los años y las huellas de uso constante se distinguen en la pintura blanca desgastada de las puertas de madera contraplacadas de los consultorios, en los nuevos y viejos parlantes en desuso que exhiben año tras año la fecha del inventario, o en el desgaste y huellas de comida y agua que quitan el barniz de la madera de las bancas o en las inscripciones que hacen pacientes y familiares en las columnas, en las puertas de los baños o en las bancas. Incluso en algunos baños, pues pese a que se ha cambiado los sanitarios (lavabos e inodoros), la gritería, las mayólicas y los espejos; los olores a humedad y oxido delata la antigüedad y uso del edificio y de las cañerías, mientras que el óxido de algunas de sus puertas refleja su estado de conservación y la humedad limeña.

Mientras que estas salas de espera nos remiten al paso de los años, los servicios de banco de sangre y el de toma de muestras, nos llevan a pensar en los avances en la atención hospitalaria. Dichos servicios han sido totalmente remodelados y en su interior muy poco mobiliario y maquinaria médica antigua se mantiene en uso, la mayoría han sido reemplazados por nuevos. En las salas de espera de estos servicios, las bancas de madera que se ubicaban en el centro de la sala han desaparecido y algunas de las que estaban pegadas a las paredes han sido sustituidas por unas cuantas sillas modulares de plástico azul. Las paredes antes recubiertas por el mármol rosado pulido ahora lucen grandes losetas de mayólica gris, asimismo, las ventanillas de madera hoy son de melamina en color gris y azul, con vidrios pavonados por franjas y las puertas de estos servicios hoy son de vidrio también pavonado, mientras que los acabados en los filos de las puertas y algunos zócalos son de acero quirúrgico.

Las salas de espera de quimioterapia y radioterapia y las de radiodiagnóstico, como se observa en el gráfico 1, son espacios reducidos teniendo en cuenta todos los servicios que

operan a su alrededor y la cantidad de personas que diariamente se atienden en los mismo. Las dos salas (primer y segundo piso) del servicio de quimioterapia se encuentran al final del gran pasillo o sala de espera, la sala del segundo piso ha sido remodelada y ampliada y hace un año se inauguró la segunda sala del mismo servicio, en el primer piso. Los acabados de estos servicios corresponden a la línea de diseño azul, gris y acero, así que, los muebles antiguos de la estación de enfermería y las gavetas han sido reemplazados por muebles de melamina gris y muebles modulares de plástico, de mismo modo, parte del antiguo mobiliario médico de metal cubierto por pintura crema aún sobrevive, y comparte protagonismo con los nuevos enseres médicos de plástico y acero quirúrgico. Asimismo, los antiguos sillones cremas han cedido su lugar a nuevos sillones azules articulados para el tratamiento de quimioterapia. Los acabados y puertas de los baños para pacientes de esta sala son de acero quirúrgico. El servicio de radioterapia también ha sufrido modificaciones, a principios de mayo se instalaba un nuevo simulador. La sala de emergencia los últimos 5 años también se ha ampliado tres veces y junto a la puerta de ingreso de este servicio se ha instalado un espacio de asistencia social exclusiva para pacientes de emergencia y un espacio administrativo, el cual mientras hacía el trabajo de campo era usado por familiares de pacientes en emergencia para descansar. El preventorio es un nuevo servicio desde hace menos de 7 años y en los últimos años ha cambiado de lugar más de 3 veces debido al aumento en la demanda por los servicios de salud y a las remodelaciones.

En el gráfico 1, en líneas punteadas se muestra el pasillo externo para visitantes y se distingue también el pasillo interno (de acceso restringido para familiares y pacientes), aunque no esté indicado en el esquema, por él que se desplazan todos los prestadores de servicios de salud y personal del hospital. De acuerdo con el cuadro, por este último pasillo se accede a las áreas antes descritas: consultorios externos (agrupados por módulos), salas de tratamiento, y de diagnóstico de imágenes, banco de sangre y toma de muestras, así como, a las oficinas administrativas de diferentes áreas, a los laboratorios clínicos, y al sótano, donde se ubican los calderos, archivos de historias, comedor de empleados, el mortuorio, patología, banco de tejidos tumorales, almacén de suministros, entre otros.

El exterior de la institución está cercado por rejas de metal relativamente pequeñas. La salida e ingreso de pacientes, familiares, visitantes y PS se realiza por puertas diferentes. El ingreso de los visitantes en general es por la av. Angamos y la salida solía ser por la av. Aviación, actualmente, la puerta de salida es la puerta 3, ubicada cerca al Auditorio. En cambio, el personal del instituto de acuerdo con las normas administrativas debe registrar su salida e

ingreso por otra puerta en la av. Angamos, y esta información nuevamente no aparece en el diagrama. En el exterior junto a la puerta de ingreso de visitantes se ubica la mesa única de trámites, donde pacientes y/o sus familiares pueden solicitar documentación médica. En el interior, junto a esta ventanilla, en un espacio de 7 m. x 5m. se guardan las sillas de ruedas que están a disposición de los pacientes que tienen dificultades para desplazarse dentro de la institución de salud, habitualmente estas sillas escasean desde temprano, por la cantidad de pacientes que acuden al hospital. Hace aproximadamente 8 años en este pequeño espacio se recibía a los pacientes nuevos con diagnóstico, este era el servicio más parecido a lo que es actualmente el preventorio. En general, toda la arquitectura hospitalaria del INEN se caracteriza por el concreto armado expuesto como acabado, por las formas geométricas rectas y angulosas y por el gran tamaño y altura.

Hoy en día, el hospital está siendo sometido a una gran transformación, que es la construcción de un nuevo edificio para la atención de pacientes. La puesta en marcha de este proyecto represento demoler y destruir las estructuras arquitectónicas y las áreas verdes ubicadas en la parte posterior del inmueble y consecuentemente reubicar los servicios que funcionaban en este sector en espacios de transición construidos o habilitados para su funcionamiento. Por ejemplo, el edificio de residentes, (Maes Heller) alberga hoy en día el preventorio y medicina nuclear y frente a él, en el área de estacionamiento, se ha construido un espacio temporal de atención, el servicio de rehabilitación física funcionó en un pequeño espacio de transición en el cuarto piso de hospitalización por dos meses, el servicio de medicina paliativa también opera en espacios de transición. Como los cambios y remodelaciones que se realizan en el INEN obedecen a los adelantos tecnológicos y científicos y al crecimiento en la demanda de atención hospitalaria, las labores de atención de pacientes no pueden ser suspendidas.

De acuerdo con Casares y los conceptos de unidad operativa, área y sistema; en el hospital, los módulos de atención y los pisos de hospitalización funcionan como unidades operativas de atención especializada pues ambos están organizados y clasificados por órganos y sistemas específicos del cuerpo humano. El departamento de radioterapia funciona como un área ya que en este espacio se llevan a cabo coordinadamente los servicios de consulta, planificación y administración de terapias (radioterapia y braquiterapia). En un lado de esta sala, las tecnólogas y tecnólogos administran la radioterapia en diferentes máquinas de radiación para tratar neoplasias específicas y frente a ellas, en los consultorios, salas de planeación y máquinas de diagnóstico por imágenes atienden los médicos tratantes y residentes. Como las unidades funcionales de este departamento operan en el mismo perímetro la circulación, el

transporte, el intercambio de objetos y personas y la comunicación son adecuadas. Sin embargo, en el INEN, hoy en día, la movilización de algunas áreas y servicios, no solo como consecuencia de la construcción de la nueva edificación, sino por la distancia entre algunas unidades operativas o servicios afectan y dificultan los flujos del PS y pacientes y la comunicación entre ambos. Asimismo, la circulación y flujo de servicios resulta compleja para los pacientes nuevos (en el INEN el número de consultorios externos agrupados en más de 5 módulos de atención es de 86 y para un paciente nuevo el flujo entre estos servicios puede resultar algo complejo⁵), lo cual ha sido detectado por mafias y servicios alternos ajenos al hospital y operan en sus instalaciones. En una ocasión coincidimos con un paciente nuevo que era guiado por una persona ajena al hospital que le indicaba los servicios y pasos que debería conocer e ir siguiendo.

Como ejemplo describiré como se llega al servicio de quimioterapia y cuál es su relación con otros servicios. Supongamos que el paciente desde el módulo de medicina oncológica (0) es derivado al servicio de quimioterapia (módulo ubicado al final del pasillo de la puerta de tratamientos). En este módulo el paciente recibe varias órdenes médicas y se le indica que antes de presentarse en el servicio de quimioterapia debe registrar su terapia, frecuencia y tipo de quimioterapia en el módulo de entrega de *voucher* que se ubica cerca de la puerta de tratamientos (esta información debe llegar a la unidad de mezclas oncológicas). En este circuito, los módulos de medicina oncológica y quimioterapia, la ventanilla de registro de quimioterapia y la unidad de mezclas oncológicas, formarían parte de un área. La distancia entre medicina oncológica y los servicios de tratamiento es la extensión de toda la sala de espera, en ocasiones dicha distancia afecta la comodidad de la estadía de pacientes, sobre todo, si los pacientes acuden solos al hospital y teniendo en cuenta que este recorrido es realizado por pacientes varias veces por una programación. Mientras que, la dispersión y distribución aparentemente aleatoria (para el paciente) de unidades operativas de servicios que trabajan en colaboración y la cantidad de documentos provocan confusión en algunos pacientes y familiares. En ciertas de esas ocasiones, pacientes y/o familiares después de recibir su derivación a quimioterapia, en módulo 0, suelen ir de frente al servicio de

⁵ La primera vez que una persona visita el hospital, su historia clínica se inicia en medicina preventiva (edificio Maes Heller), y puede ser derivado al módulo 0, o a un módulo específico si ya tiene un diagnóstico. Desde el módulo 0 podrá ser remitido a quimioterapia, radioterapia o a un módulo específico y desde un módulo específico a cirugía o al módulo 0. Si bien los consultorios están enumerados y agrupados por módulos, todos los días no se atiende la misma especialidad en el mismo espacio de consultorio, es decir, el servicio de abdomen atiende martes, jueves y sábado, y lunes, miércoles y viernes otra especialidad, así mismo, por las tardes en los mismos consultorios suelen atender otras especialidades.

quimioterapia, sin pasar antes por la ventanilla de registro de quimioterapia, y el técnico de este servicio previa amonestación “*deben leer las hojas que se les entregan, el problema es ese que no leen*”, los deriva a esa unidad.

Las pequeñas remodelaciones que sufre la estructura hospitalaria están motivadas por la cantidad de pacientes que se atiende y tienen por objetivo hacer que el trabajo de PS sea más eficiente y cómodo, de acuerdo con los nuevos sistemas de atención y los avances técnicos en el uso de materiales. Uno de estos cambios es la remodelación de las ventanillas de atención de los módulos. Estas ventanillas tienen una dimensión aproximada de 3 x 2 metros, en su interior laboran técnicos de enfermería o enfermeras, secretarías, y/o eventualmente voluntarias de ALINEN, articulando el ingreso de pacientes a los diferentes servicios, programando y recepcionando los comprobantes de las citas de atención, asignando a pacientes a los consultorios y entregando órdenes médicas (esta última actividad la suele realizar el médico al interior de los consultorios o por las puertas de estos). Los últimos años, en algunas de estas ventanillas, el vidrio traslúcido se reemplazó por uno ahumado o pavonado, a través del cual no se puede observar claramente el rostro de quien atiende; el orificio destinado para el intercambio oral es ocupado por un micrófono del lado del PS y del lado del paciente por un pequeño parlante y el espacio destinado al intercambio de documentos se redujo de tamaño.

Los espacios públicos hospitalarios al ser de uso común, colectivo, compartido favorecen el encuentro entre diferentes actores, pero en el INEN la organización y las modificaciones del espacio revelan que el PS trabaja bajo una lógica funcional que favorece el aislamiento y distanciamiento del personal médico del gran número de visitantes, así como la vigilancia. Los ingresos y salidas diferenciados del personal del hospital y de visitantes, la ubicación del comedor de personal en el sótano y el pasillo de circulación interno condicionan la presencia y circulación del PS en espacios comunes compartidos y contribuyen a incrementar la distancia y separación entre PS y público usuario. Si “la forma arquitectónica mantiene cierta correspondencia con el progreso de la medicina” (Fernández 2006: 88), el uso de distintos tipos de material, mobiliario y acabados responden a aspectos funcionales y a su vez encierran significados simbólicos y culturales relacionados con los hospitales y la medicina. El cambio del mármol y los acabados en madera y concreto armado por mayólica, plástico y acero quirúrgico y los cambios en las ventanillas, logran que el espacio se vea más iluminado, limpio aséptico, moderno y tecnológico. Paralelamente se abandona la idea del hospital como monasterio, es decir, el edificio grande, solemne y silencioso y los cambios evidencian que

prevalece la función, practicidad, operatividad y asepsia, que implican a su vez alejar cada vez más al PS del paciente, volviéndose la atención cada vez menos personal.

Para el PS, el cambio en las ventanillas es importante y significativo, pues, el parlante y micrófono permite que pacientes y familiares puedan escuchar desde lejos el llamado o las indicaciones del PS y el vidrio pavonado garantiza su comodidad, ya que evita la mirada de pacientes y familiares, quienes suelen quedarse parados cerca de los módulos y observan las acciones del PS. La primera vez que visite el servicio de quimioterapia, la enfermera jefa al mostrarme la ventanilla de atención me dijo, “*cuando observes aquí te vas a dar cuenta como nos maltratan*”, en este módulo algunas enfermeras suelen percibir el intercambio en las ventanillas con pacientes y familiares como un enfrentamiento. La cantidad de público genera que el PS busque aislarse para poder realizar de manera más eficiente su trabajo “*uno no puede programar así*”. No obstante, dicha comodidad en la atención contribuye al alejamiento y distanciamiento del PS de pacientes y familiares, visto que, disminuye el contacto físico, visual y auditivo, pues no ven claramente el rostro de quien lo atiende, ni escuchan directamente una voz humana, sino a través de un aparato, que transmite una voz mecanizada, así el intercambio directo entre el PS y pacientes y familiares se ve limitado. En la modificación de las ventanillas se evidencia el predominio del principio de vigilancia, sobre la idea del encuentro entre diferentes actores, pues el PS en las ventanillas a través del vidrio puede ver claramente a los pacientes y sus familiares.

Así mismo, en la construcción de nuevos edificios de atención dentro de un mismo espacio, como estrategia para lidiar con la cantidad de público, sigue operando la lógica del funcionalismo, la eficiencia, eficacia y efectividad. Desde esta perspectiva se pretende atender mayor cantidad de público, en el menor espacio posible y con el menor uso de recursos, pero se deja de lado otras necesidades del público. Puesto que, en las áreas verdes demolidas para la puesta en marcha de este proyecto pacientes y sus familiares solían descansar. Mientras que, el cambio de las largas y anchas bancas de manera por sillas modulares de plástico, nos remiten al tiempo de permanencia y a la comodidad en la estadía del paciente y familiar. En las bancas de madera los pacientes y familiares usando almohadas y frazadas pueden recostarse y acomodarse como en sus camas, por el contrario, en las sillas modulares debido a sus estrechas dimensiones y a la separación entre ellas, el poder acostarse es más difícil e incómodo. Las sillas modulares están diseñadas para espacios de circulación y de flujos constantes. Las modificaciones y el nuevo mobiliario contribuyen a que en el hospital en términos de Augé, prime la lógica del “no lugar”, “un mundo [...] donde se multiplican, en

modalidades lujosas o inhumanas, los puntos de tránsito y las ocupaciones provisionales [...] lo provisional, lo efímero [...] donde las palabras ya no cuentan, no hay individualización (derecho al anonimato) [...] (1992: 83-84).

La simultaneidad del espacio social - El espacio practicado

El INEN como espacio practicado (De Certeau 1996), es, en primer lugar, un espacio de trabajo médico, que no se paraliza durante todo el día, debido a la diversidad de especialidades y servicios médicos que ofrece. No solo las áreas de hospitalización y emergencia atienden las 24 horas del día, la administración para cumplir con la demanda de atención ha ampliado los horarios de atención en los servicios de tratamiento, de diagnóstico por imágenes y de consultorio. El servicio de quimioterapia atiende también las 24 horas del día y los 7 días de la semana, el de radioterapia y de radiodiagnóstico hasta las 9 p.m. y en los demás servicios, la atención de lunes a sábado se inicia a las 7 a.m. En otros hospitales, a nivel nacional, se atiende en promedio hasta las 5 p.m.

En el hospital, sobre todo en las salas de espera, debido a la variedad de servicios, los horarios simultáneos de atención hospitalaria y la cantidad de público usuario se llevan a cabo simultáneamente diversas y múltiples prácticas rutinarias del PS y prácticas de la vida cotidiana y rutinas hospitalarias de pacientes y familiares. Esta superposición y simultaneidad de prácticas se convierten en un conflicto en espacios de pequeñas dimensiones, de uso múltiple y que albergan gran número de personas. Por ejemplo, la sala de espera compartida de los servicios de quimioterapia, rayos x, transfusión, cardiología, y resonancia magnética, es un espacio de seis u ocho metros cuadrados, alberga diariamente a los pacientes que se atienden en los 5 servicios y es usada a la vez como pasillo de tránsito. En ocasiones, llaman simultáneamente a pacientes, desde distintos servicios, por un lado, se escucha gritar al vigilante llamando a pacientes de cardiología, mientras que, en la puerta de rayos X la enfermera pide orden a los pacientes y otra enfermera desde el módulo de quimioterapia llama a pacientes por el micrófono y de fondo se escuchan las conversaciones de todas las personas que esperan. Pacientes y sus familiares, dependiendo de sus intereses, optan por silenciar al vigilante o a la enfermera, en respuesta ambos bajan la voz, pero ninguno deja de realizar los llamados. La formación de colas para el ingreso a los servicios, en esta sala, es otra de las tareas casi imposibles de realizar, desde lejos solo se observa personas aglomeradas en las puertas, o pegadas a los módulos y en el pasillo, a pesar de ello el vigilante o el PS que controla el ingreso a estos servicios suele insistir en que los pacientes deben formar una fila para ingresar. Los proveedores de servicios de salud y el resto del personal del hospital

cumplen con sus labores, sin prestar mayor atención a las prácticas de otros, ni a las necesidades y carencias de los pacientes y familiares y del espacio.

El uso múltiple del espacio, es decir, utilizar el mismo espacio, al mismo tiempo de diversas formas; desde una lógica de mercado representa una estrategia de optimización de recursos físicos, no obstante, incrementa la tensión en las interacciones del PS con pacientes y familiares. La aglomeración de pacientes, producto de la cantidad de servicios y pacientes que se atienden en este pequeño espacio, provoca que algunos pacientes esperen en otras salas, que no escuchan y a veces pierdan sus llamados y en consecuencia sean reprendidos por el PS. Del mismo modo, ocasiona que pacientes y familiares esperen parados cerca de las ventanillas y ello incomoda al PS.

La multiplicidad de prácticas y de acciones también se ha extendido al número de citas médicas por paciente en un solo día. Un paciente puede tener 2 consultas y/o podría realizarse 2 tratamientos, incluso pruebas diagnósticas en un mismo día. Dicha práctica disminuye el número de veces que el paciente asiste al hospital, visto que, en un solo día puede hacer lo que debería hacer en 3, con todo, el paciente permanece todo un día en el hospital, y debe ir de un lado a otro, lo que en ocasiones le genera angustia y estrés por la idea de llegar a tiempo o por la posibilidad de perder una cita.

“ya estamos acá a las 8, teníamos otra cita allí en otro lado, de allí pasamos 10, 11 casi, en el otro lado, de allí ya otra cita tenemos para 2 y media de la tarde, acá, de allí nos toca otra cita también por acá para las tres (risas) de allí vamos a terminar ya” (esposo de paciente de Piura con cáncer de seno, 4 años de terapia)

Además, este sistema de atención suscita, en ocasiones, que las historias clínicas se demoren en llegar de un servicio a otro, por consiguiente, los pacientes demoran en ser atendidos, hasta que la historia clínica “aparezca o llegue” y/o tienen que esperar por una programación hasta que la información de los procedimientos se registre en el sistema.

“A qué hora se tomó la muestra [...] aún no lo han registrado, es que no puedo programarlo sin ese resultado, porque no sé si está funcionando bien el hígado. Tenemos que esperar, o debe ir a toma de muestras y preguntarle al personal por los resultados de su perfil hepático y los tráelos por aquí” (enfermera de quimioterapia a paciente que pide su programación)

Para el PS estas situaciones son cotidianas y parte del trabajo, pero los pacientes y sus familiares se muestran intranquilos mientras no sepan si llegó su historia clínica y/o los asignen a un consultorio. Desde la posición de la institución, esta forma de llevar a cabo los procesos agilizaría los flujos de atención haciendo que el “cliente-paciente”, sea atendido de

manera más eficiente disminuyendo el número de visitas al hospital, prueba de ello es que en el instituto se mide la satisfacción del usuario contabilizando el número de pacientes y de atenciones por pacientes.

La amplia oferta de servicios médicos, el horario de atención prolongado y el número de atenciones que un paciente puede llevar a cabo en un día tienen como objetivo satisfacer la demanda, acelerar los procesos de atención y hacer más efectivo el uso del tiempo y los recursos del hospital, pero obligan a pacientes y a sus familiares a permanecer más horas por día en el centro de salud. Estas prácticas de atención y los registros de satisfacción de usuarios por número de atención y número de pacientes muestran que el sistema de salud y la administración hospitalaria orientan el trabajo del PS bajo la lógica de mercado y consumo y presionan a este personal por el rendimiento y uso eficiente de recursos, ello motiva el individualismo del PS, similar al de la ciudad de Sennett “las personas se toleran entre sí por indiferencia [...] se desplazan independientemente del espacio que los alberga [...] no están conectadas de manera personal y viven vidas aisladas e indiferentes” (1994: 344-345). Es decir, se promueve que los proveedores de servicios salud trabajen de manera aislada e indiferente concentrados en su tarea o rutina médica, alejándose del concepto de espacio público como lugar de encuentro, que propicia las relaciones y vínculos entre iguales.

El hospital como espacio público y privado

El INEN como espacio hospitalario ha sido diseñado para llevar a cabo prácticas de la rutina médica, de la que participan directa e indirectamente los prestadores de servicios de salud y cualquier otro tipo de personal del hospital. No obstante, pacientes y familiares, debido a la variedad de servicios salud, a los horarios de atención hospitalaria extendidos y a la cantidad de público, prolongan su estadía hospitalaria y acuden al hospital, en ocasiones desde el día anterior o llegan desde las 2 de la mañana y permanecen en él hasta las 10 de la noche. En ocasiones puntuales, como en emergencia, en hospitalización y las familias de provincia su estadía se prolonga por días, incluso semanas. El prolongado tiempo de permanencia en el INEN provoca que pacientes y sus familiares no solo lleven a cabo prácticas permitidas — de acuerdo con los usos y fines propuestos del espacio concebido — sino aquellas que por el contrario están prohibidas y pueden ser vistas como desacatos— dado que en muchos casos forman parte de su vida cotidiana.

Luego de pasar el control de la puerta de ingreso, una vereda de cemento de unos tres metros de ancho se abre paso en medio de estrechos jardines llenos de pequeños árboles y arbustos con flores. El césped, dependiendo de la estación y la hora, puede estar seco o húmedo, en

verano los jardineros lo limpian y riegan con frecuencia y en invierno y otoño la garua limeña lo humedece, pero ello no impide que los pacientes se sienten o recuesten a descansar en él, *“más húmedo está en mi tierra mi faldita es gruesa, no me pasa el frío”*.

Mientras camino por la vereda, el espacio libre de la zona de parqueo me permite sentir el viento que mueve las hojas de los árboles y escuchar a lo lejos el canto de algunos pajaritos. En este pasillo, en ciertas ocasiones vi jugar algunos niños con unos gatos, que una enfermera retirada solía alimentar; el personal de limpieza nos comentó que llevarían a estos animalitos a algún albergue, pero mientras estuve ahí no llegaron a hacerlo. En las bancas de cemento de estos jardines (en forma de círculos o media luna) diariamente pacientes y sus familiares se sientan bajo la sombra de altas palmeras, a desayunar, almorzar o a intercambiar entre conocidos y extraños (cualquier persona que se sienta al lado) opiniones, experiencias o consejos. Algunos pacientes, aunque hay bancos desocupados, prefieren recostarse en el pasto, mientras que los niños corren, tratando de escapar de sus mamás o abuelas que los persiguen con la comida o juegan con otros niños.

Los días de verano, en la sala de espera, por la mañana, el sol y el aire ingresan por las ventanas mientras los ventiladores tratan de hacer circular el aire. Las bancas de estas salas o pasillo de espera de consultorio están repletas durante casi toda la mañana, a penas se puede transitar en medio de tanta gente, sillas de ruedas junto a las bancas, enfermos en camillas pegadas a los muros, vigilantes regulando las colas que los familiares forman frente a los módulos de espera, en tanto las técnicas no paran de llamarlos por los micros y pequeños y diversos parlantes resuenan a lo largo de toda la sala. Las puertas de consultorios enumeradas unas tras otra se abren y cierran por una técnica que apenas sale unos segundos a llamar al paciente de turno, entre tanto, familiares y algunos pacientes esperan ansiosos junto a las puertas pegados a la pared, aglomerándose frente a la técnica cada vez que se abre la puerta del consultorio donde esperan a ser llamados. Otros pacientes y familiares aprovechan el tiempo de espera, y duermen en las duras y anchas bancas de madera, o leen el periódico del día, algunas mujeres tejen, o intercambian en grupos consejos, experiencias, lo que sea, con tal de pasar el tiempo. Otros pacientes extremadamente delgados y agotados que entran en sillas de ruedas se acomodan a descansar recostados en las bancas de madera con sus frazadas y almohadas. Algunos otros pacientes cansados de esperar o por la propia enfermedad o agotados de tanto estímulo visual y sonoro, salen y se sientan o acuestan en las áreas verdes, tratando de lidiar con el vigilante que les pide que se retire.

En tanto transcurre el día, las salas van quedando vacías y cuando llega la noche, no todos los pacientes y familiares abandonan el hospital. Algunas familias de provincias y de lugares alejados de la capital, por decisión propia o por necesidad, se ven obligados a dormir en albergues cercanos; y aquellos con menos recursos económicos o quienes esperan a su paciente de emergencia duermen en el mismo centro de salud. Como las noches de primavera, invierno y otoño, son frías, los familiares suelen venir preparados con grandes bolsas de rafia o maletines que contienen mudas de cama (colchas, mantas y almohadas) y ropas para hacer más cómoda su estadía. Así pues, familiares y a veces pacientes duermen, donde sea que puedan protegerse del viento y la humedad limeña, cerca del área de emergencia o en piso de la puerta de la capilla o en medio de los bancos de cemento de los jardines de alrededor, acomodando sus mantas y colchas sobre cartones. Pero, cuando se salen de casa por una emergencia, los familiares olvidan traer mantas para ellos, entonces, para pasar la noche buscan cartones de cajas que algún familiar o paciente dejó la noche anterior o se quedan sentados en algún rincón cercano a la puerta de emergencia, esperando despiertos a que salga el vigilante a gritar el nombre de su paciente. En tanto, los familiares pasan la noche en los espacios abiertos, los pasillos y las salas de espera permanecen vacíos, pues no está permitido quedarse a dormir dentro de dichas salas. Desde hace unos meses en el reducido espacio, junto a la capilla, que solía ser un espacio administrativo de inscripción de pacientes, algunos familiares se acomodan y duermen retorcidos o estirados en dos o tres de las sillas modulares de plástico y como las dimensiones de esta sala no bastan para todos los familiares que esperan, la mayoría de ellos continúa durmiendo afuera.

Por las mañanas, los familiares deben dejar sus mantas, colchas, frazadas, almohadas y ropa en algún lado, ya que, el día a día de la rutina hospitalaria vuelve empezar al amanecer. Por ello, ciertos espacios del centro de salud se han transformado en gavetas, almacenes, o roperos, donde pacientes y familiares depositan sus cosas. Algunas veces, en las ventanas — cerca de las columnas — de las salas de espera de los consultorios cada cierto tramo, observamos grandes bolsas de rafia, repletas con ropas de cama y mudas, que pacientes y familiares dejan sin ningún reparo, encargándole su cuidado a algún paciente cercano. Otros prefieren acomodar sus pertenencias escondidas en medio de las plantas de los jardines o simplemente, tirarlas sobre los arbustos. A pesar de que el vigilante constantemente advierta (para prevenir los robos y que las personas estén atentas) “*cuidado con los robertos*”, las personas siguen dejando sus bolsas o maletines, y no están pendientes todo el tiempo de ellos, incluso dejan prendas de niños secando al sol y se apoyan en otros pacientes o familiares para que las cuide, tampoco vimos a nadie acercarse a ellos.

El espacio público hospitalario suele ser de visita eventual, destinado a la circulación y al tránsito de pacientes, en palabras de Augé sería un “no lugar”, similar a “los campos de tránsito prolongado donde se estacionan los refugiados del planeta” (1992: 98). Empero, familiares y pacientes debido a su estadía prolongada habitan un hospital público como un espacio privado. Los familiares con la intención de garantizar la comodidad del paciente, de aliviar su aburrimiento, el agotamiento o cansancio producido por la rutina hospitalaria o por la enfermedad ambientan, las habitaciones de hospitalización o las salas de espera como los dormitorios de sus casas. Acomodan las pertenencias del paciente o sus mudas de cama para que él pueda descansar o dormir sentado o recostado en las bancas de los pasillos de espera como en su cama o como en el sillón de su casa. Pacientes y familiares, por su permanencia prolongada habitan el hospital como su hogar. Sin modificar la arquitectura, a través de sus prácticas cotidianas, enseres, pertenencias, de acuerdo con sus costumbres y cultura, se apropian de él, lo usan y acomodan, a las necesidades, intereses, requerimientos y agendas propias de la enfermedad y de contextos de precariedad económica; independientemente de lo que está pautado por la institución y sin importar los límites propuestos por ella.

Incluso algunos pacientes a pesar de sentir vergüenza de recostarse en un espacio público y delante de muchas personas, llevan a cabo dicha práctica:

“Cuando hay mucha gente yo me siento en mi banquita, es que no hay asiento, lleno para, a veces se sientan muchos acompañantes [...] estoy cansada quisiera recostarme, pero me da vergüenza, que dirá la gente” (paciente mujer 66 años, cáncer de estómago, un año de tratamiento)

La expresión de la paciente, que se produjo momentos antes de acostarse, casi como pidiéndonos permiso para hacerlo a pesar de nuestra cercanía, sirve para ilustrar una contradicción de conductas y usos del espacio entre lo público y lo privado. Como menciona De Certeau, “el espacio doméstico, es la vivienda a la que uno desea ardientemente retirarse, porque allí “se conseguirá la paz”... **donde el cuerpo disimula, su pena y alegrías**” (1996: 147-150), así pues, el hogar, es el lugar de refugio, que sirve para protegernos. En la conducta de la paciente se reconoce que la enfermedad genera en el sujeto la necesidad de usar el espacio público hospitalario, las bancas de espera de los consultorios, como un espacio doméstico privado, sentándose, recostándose, descansando o acomodándose en ellas tratando de dar tranquilidad a su cuerpo agotado por la enfermedad. A pesar de ello, la cantidad de personas que ocupan el espacio impide que la paciente lleve a cabo la práctica cotidiana de recostarse con naturalidad y libertad; ya que, la mirada y presencia de los otros produce en ciertos pacientes vergüenza, incomodidad y temor. La incapacidad de estos pacientes de

sustraerse de la mirada y presencia del prójimo provoca que dejen de lado su dolor, incomodidad o cansancio causado por la enfermedad. Y, ante la incomodidad de no poder recostarse, la presencia y usos del espacio de los familiares generan desagrado en la paciente, ya que los familiares usan el espacio de descanso destinado para pacientes.

El INEN así mismo es un espacio de encuentro, de intersección y a veces de enfrentamiento de espacios practicados (rutinas y prácticas médicas y de la vida cotidiana de PS y de pacientes y sus familiares). En las salas de quimioterapia y hospitalización, mientras el PS realiza sus labores, pacientes y familiares llevan a cabo prácticas de la vida cotidiana, como desayunar, almorzar y cenar. En estas salas, los familiares durante las comidas pueden ingresar para asistir al paciente — quien como tiene puesta una vía y una férula en la mano, puede tener dificultades para comer solo — más no para compartir la comida con él y su permanencia en este espacio es de 45 minutos como máximo, luego de los cuales, el vigilante o técnicas los exhortara a retirarse. En algunos casos los familiares ayudan a comer a sus pacientes, en otros solo se quedan a acompañarlos. Mientras el paciente come sentado en su sillón clínico, sus familiares lo miran de cuclillas o arrodillados en el suelo o permanecen de pie junto o frente al sillón donde su paciente recibe quimioterapia. De acuerdo con De Certeau (1996) en los ambientes privados cada visitante es un intruso, en este caso, como el espacio es de dominio del PS, entonces, desde la perspectiva médica los familiares son los intrusos y por este motivo, a pesar de estar invitados deben saber guardar su lugar, es decir, no comer junto con el paciente y retirarse cuando lo indique el PS o los vigilantes. La hora de almuerzo es una de las prácticas más ritualizadas y una poderosa inversión afectiva y suele ser un momento destinado a compartir y conversar con la familia cosas del día a día. Pero dentro de estas salas, como el familiar ingresa como soporte o cuidador, dichas actividades pierden el carácter de ritual de renovación, no se disfrutan, se pierde el contacto entre las personas que comparten una comida, y más bien se vuelven parte de la terapia. A pesar de que los pacientes y familiares, habiten el hospital como una prolongación de sus hogares, sus prácticas cotidianas están condicionadas, por la co-presencia masiva simultanea de otros pacientes y familiares dentro del espacio hospitalario y por las medidas disciplinarias del centro de salud y del PS, que buscan separan las prácticas y rutinas médicas de las cotidianas.

2. Prácticas de disciplinamiento y educación de pacientes y sus familiares en relación con las normas y formas de organización hospitalaria

En los hospitales, los proveedores de servicios de salud, así como cualquier otro tipo de personal de la institución vigila, regula y controla a pacientes y familiares a través de diferentes prácticas de disciplinamiento operativizadas en la atención médica hospitalaria. En el INEN se identificó tres mecanismos de disciplinamiento y educación: 1. la organización, distribución y regulación de los flujos de atención y del espacio físico y clínico, 2. las relaciones jerárquicas, y 3. el saber y lenguaje médico. Estas regulaciones se inscriben paulatina y progresivamente en el cuerpo de los pacientes, en sus comportamientos, conductas, actitudes y conocimientos para llegase a establecer el ideal de paciente y familiar acompañante: pasivo, desposeído de su agencia, “sumiso, dócil”, que acata normas y órdenes sin cuestionarlas, sin mostrar resistencia o descontento, a la disposición del PS, y a la vez aprensivo y comprometido con su salud, adaptado al saber médico y despojado de sus usos y costumbres. A pesar de que este orden disciplinario no es parte del proceso de la enfermedad, es expuesto por el PS y asumido por pacientes y familiares como una condición necesaria en el proceso terapéutico. Esta norma y dispositivos disciplinarios, así como los patrones de conducta y actitudes impuestos a pacientes y sus familiares limitan y condicionan la agencia y capacidad del sujeto de decidir sobre su propio cuerpo y lo lleva a asumir una actitud de resignación frente a las fallas del sistema público de salud.

2.1. Uso del espacio y la organización hospitalaria

Las regulaciones del uso del espacio, de las rutinas hospitalarias, así como de las prácticas cotidianas de pacientes y sus familiares suponen desde la perspectiva de la institución hospitalaria, del PS y el resto del personal del hospital optimizar el uso del espacio para mejorar y agilizar los procesos y flujos de atención y el proceso terapéutico. Pero representan para pacientes y sus familiares limitaciones en su agencia y despojo del uso y control de su tiempo y de sus usos y costumbres.

De acuerdo con Foucault (1980), la estructura arquitectónica, la organización y distribución espacial del hospital como mecanismos de poder sirven para vigilar, controlar y regular, el accionar de los diferentes actores. En el INEN como en cualquier otro hospital para que la vigilancia sea óptima se clasifica y separa sistemáticamente el espacio y a los diferentes sujetos de observación en función de la enfermedad, “transformando multitudes confusas, inútiles o peligrosas, en multiplicidades ordenadas” (Foucault 2003: 136). El INEN como multitud confusa alberga a pacientes con diferentes tipos de cáncer y a sus familiares, por ello,

se crean áreas de acceso restringido y de observación específica para pacientes y áreas de dominio público para familiares, por ello, existen diferentes niveles de acceso, cuanto más especializada es la vigilancia más restringido es el acceso. Los espacios más restringidos son las áreas de dominio médico exclusivo: las salas de operaciones, la unidad de cuidados intensivos (UCI) y la unidad de cuidados intermedios (UTI), emergencia y hospitalización. En estos espacios, el PS transita libremente; mientras que el paciente es desposeído completamente de su agencia, de sus posesiones, de su ropa, incluso de su identidad; pues, con la intención de hacer más ágiles y precisos los procesos de atención, se usa el número de historia clínica para identificar al paciente; en tanto que el ingreso del familiar es nulo o restringido.

Las salas de diagnóstico de imágenes, de tratamiento, de toma de muestras y consultorios son áreas de dominio médico, donde el paciente puede ingresar acompañado de un familiar (eventualmente también en hospitalización). En estos servicios las acciones del paciente y su familiar son limitadas y están bajo las órdenes del PS, pero el acceso de familiares es permitido solo por momentos y como soporte para labores de transporte, de alimentación y durante la visita. En hospitalización el familiar es admitido fuera de las horas de visita para ayudar a su paciente después de una operación (por órdenes médicas el enfermo necesita caminar para no perder movilidad y acelerar la recuperación) o para ayudar a convencer al paciente a aceptar algún procedimiento.

*“Es que siempre que vienen a **terapia entredós tienen que venir dice pes**, entre dos tiene que venir, alguien ya **pa que queda ya con sus cosas**, con sus ropas de repente será pa que queda ya, en cambio cuando ya está afuera ya solo normal puede venir [...]” (esposo de paciente con cáncer de seno 4 años de terapia)*

Las salas de espera, las áreas verdes y de circulación, incluidos pasillos de tránsito, a pesar de ser espacios de libre acceso y tránsito son regulados por los técnicos en enfermería, por las voluntarias del ALINEN, por el personal de vigilancia, de limpieza y por los jardineros y son ocupados por pacientes y familiares, eventualmente se observa transitar al personal del hospital y al PS.

En la descripción que acabo de esbozar se muestra como la regulación del espacio hospitalario involucra dos sistemas de vigilancia, con agentes y sujetos de vigilancia en apariencia diferentes. El sistema médico controla y regula la enfermedad, al paciente y su cuerpo a través del PS, en cambio el sistema de vigilancia regula los flujos rutinarios y actividades cotidianas de todos los visitantes a través de los vigilantes, pero opera bajo los

requerimientos médicos, es decir, obedece al poder médico. Entonces, la separación de pacientes de sus familiares pretende vigilar y controlar a ambos sujetos de manera diferenciada, por un lado, los familiares ocupan los lugares de espera y son vigilados, controlados y regulados por cámaras y por el personal de vigilancia, de limpieza, incluso por los jardineros; en cambio los pacientes (en los espacios de dominio médico) son vigilados, regulados y controlados por distintos agentes del poder médico.

La separación de pacientes de sus familiares, así como las restricciones de acceso no solo tienen como objetivo mantener la intimidad o privacidad del paciente. Pues, en el INEN, como en todo hospital universitario, en los consultorios, en el servicio de diagnóstico por imágenes, en hospitalización y en emergencias, el paciente puede ser observado por el médico principal, 2 o más médicos residentes, enfermeras y técnicas de enfermería. Además, junto al PS también el personal identificado y/o uniformado del INEN (personal administrativo, de limpieza o personal de la cafetería) puede circular libremente por los espacios médicos restringidos a visitantes. En algunos casos este personal suele ingresar a consultorios, sin anunciarse, sin tener en cuenta que un consultorio es un espacio privado donde el paciente puede estar desnudo.

Asimismo, en la descripción de la restricción del espacio y la separación de pacientes de sus familiares se percibe que en los distintos espacios las agencias de ambos sujetos son diferentes y a pesar de que el PS no puede disciplinar al familiar, aprovecha su agencia activa en la atención del paciente. En el servicio de quimioterapia, mi presencia incomodaba a algunas enfermeras, quienes preguntaban constantemente por mi tiempo de permanencia. En una ocasión, la jefa suplente, luego de una conversación privada con una de sus colegas, me pidió reunirnos unos minutos, y me preguntó una vez más por mi tiempo de permanencia, y me aconsejó mantenerme lo más alejada posible y disimulando mi observación, para que las enfermeras no sientan que alguien las observa porque piensan que están evaluando su labor. Situación similar viven los familiares, como sus acciones no está tan limitadas a diferencia de la del paciente, en algunos casos, observan, preguntan o comentan sobre los procedimientos, sobre el tiempo de espera, el tipo de atención y observan las actividades extralaborales del PS en estos espacios. Las enfermeras suelen compartir en los cumpleaños de sus compañeras de trabajo, durante el horario de trabajo y estas actividades las ocultan de los visitantes. También el personal médico se sintió incomodo cuando ingrese con las cámaras, según el personal administrativo el temor de algunos médicos de jefaturas es ser descubiertos fuera de su lugar de trabajo.

La incomodidad del PS es una reacción frente a la pérdida de control (Foucault 2007). Las enfermeras como el personal médico están acostumbrados a trabajar bajo la supervisión y órdenes del médico, quien revisa las historias, regula y ordena la administración de la medicina y el tratamiento del paciente, así como bajo la supervisión de sus jefaturas y de observadores conocidos. Sin embargo, mi presencia como la de los familiares quiebra este ritmo, pues, representa una vigilancia externa que fiscaliza sin ser parte del rango médico. En el ámbito médico, el enfermo y la enfermedad son sometidos a la vigilancia, control y disciplina médica y los familiares como no padecen la enfermedad no encajan directamente en esta jerarquía y el PS no puede disciplinarlos completamente. Pero como el fin de “las disciplinas es fabricar espacios funcionales y jerárquicos que [...] instauran relaciones operatorias; garantizan la obediencia de los individuos, y una mejor economía del tiempo [...]” (Foucault 2003 :136), por tanto, en el INEN, el PS exige por norma que los familiares permanezcan en las salas de espera por si se presenta alguna dificultad. Entonces, el biopoder busca instrumentalizar a los familiares en el cuidado del paciente (como extensión del PS) y los mantiene en los espacios de vigilancia médica especializada como una herramienta a disposición y a las órdenes del PS. Caso contrario, cuando los familiares no sean sujetos útiles en las labores médicas o las dificulten según los requerimientos del PS o incomoden las actividades extralaborales del personal, serán alejados de estos espacios.

Disciplinamiento con relación a las rutinas hospitalarias y vida cotidiana

Como la disciplina trata de forma individuos sometidos, “requiere del control minucioso de las operaciones del cuerpo” (Foucault 2002: 126); por tanto, dentro del hospital, se regulan todas las actividades que realizan los pacientes y sus familiares desde las rutinas o procesos de atención hospitalaria hasta las prácticas de la vida cotidianas. Las rutinas hospitalarias, incluyen todos los procesos de atención: sacar citas, tramitar la medicación, programar las fechas de tratamiento, asistir a las consultas de control y de diagnóstico por imágenes, tomarse muestras para análisis, recibir los tratamientos, comprar en farmacia o recibir la medicación. Fuera de los pasos y el orden que se sigue en cada proceso, en la atención hospitalaria además se emplea la coerción⁶, presionando directamente con estímulos (expresiones verbales humillantes (regaños o llamados de atención públicos) castigos traducidos en tiempo, realización obligatoria de órdenes y actividades tediosas o la pérdida de beneficios — entendidos como la atención hospitalaria de acuerdo a los intereses de pacientes

⁶ "Presión ejercida sobre alguien para forzar su voluntad o su conducta; represión, inhibición, restricción" (Real Academia Española 2017)

y familiares) para lograr un comportamiento específico: el respeto a los horarios, al tiempo de atención, al proceder de quien les atiende, a la formación de colas, llegar antes de la hora indicada, esperar pacientemente a ser llamado, seguir el uso de espacio propuesto y organizar y revisar la documentación que se le entrega. Las colas de atención son una de las dinámicas más recurrentes y reguladas; y pacientes y familiares reconocen la formación de colas como un procedimiento que garantiza el orden.

*“Necesariamente **hay que hacer colas hay que respetar** al que está primero ... que hace cualquier cosas por allí, leyendo el periódico, cualquier cosa, hay que **esperar obligado**, allí no hay cómo, hoy día por ejemplo hemos hecho **cola para** la cita, la cita es para las 2 de la tarde, pero debemos estar a las 8 **para hacer la cola para que te den la cita a las 10** de la mañana, de allí a las 11-12 te dan la cita, y tienes **que esperar que llegue el médico**, pero antes ya te vas a almorzar, en médico te atiende a las 12 y pico, **esa es la rutina**”. (Familiar de paciente de Piura de 4 años)*

*“de allí nos toca otra cita también por acá para las tres (risas) de allí vamos a terminar ya, **solo que hay que esperar no ma, un poco, con calma** [...]Tenemos **dos y media tenemos que entregar con anticipación** pe, es que cuando uno llega te espera te dice para las ocho de la mañana, de repente por **algún motivo pueden tardar estás llegando** a las 9, y te dicen este de acá está para las 8 no dice a las 9, **mañana te vas**, por eso con **anticipación tiene que venir pe**” (esposo de paciente de Piura con cáncer de seno 4 años de terapia)*

*“es que si después vengo me van a sacar, Yo ya sé cómo esto... usted no ha estado me dicen **no ha estado**” (paciente mujer de surco, se atiende en radioterapia 1 y medio de tratamiento).*

*“Si **no hay sistema la gente se aglomera**, y se tiene que **hacer formar orden** [...] **esperar no más pues, que van a hacer**” (Vigilante)*

“Ya entregué, ya llamé, llamó a las 12” (Enfermera en módulo de quimioterapia)

*“**Una sola cola...** a partir de las 2, 2 y media están llamando, ya.... No, todo es personal, sino después quienes son, toma asiento por favor, una persona no más” (técnica de enfermería a paciente y familiar en un módulo de atención)*

“aquí dice a las 2 de la tarde, pero aún no llega el médico, hay que llamarlo, para ver a qué hora llega” (paciente del seguro social 80 años recientemente diagnosticada)

Por la mañanas o madrugadas, la mayoría de los pacientes junto a sus familiares llega antes que inicie la atención y se sientan en las bancas, frente al módulo donde se atenderán, junto a la persona que llego antes, y cuando inicia la atención, forman colas para entregar el comprobante de la cita o la tarjeta de atención y así ingresan a los diferentes servicios. A partir de las 7 de la mañana, las dimensiones de algunas salas de espera y la cantidad de público impiden que las colas mantengan una estructura lineal y que se respete el orden de llegada,

incluso se llegan a generar peleas entre familiares y pacientes. Cuando las colas son muy largas y las salas están llenas de personas, los vigilantes reestructuran las colas, haciendo que un número de personas se mantenga en línea pegados a la pared y el resto de la cola se forma en las bancas cercanas, y van ordenando el movimiento de pacientes para que pasen de los asientos a la pared. Por ello las personas de la cola deben estar atentos a las indicaciones del vigilante. Pacientes y sus familiares en la formación de colas están a la disposición y bajo las órdenes de quien regula la cola, del vigilante y de los técnicos de enfermería o las voluntarias del ALINEN que ayudan en estas tareas. La estructura lineal de las colas es valorada por pacientes y sus familiares, pues garantiza respetar el orden de llegada y de atención de cada paciente, pero a su vez, propicia que familiares y pacientes permanezcan en posición de atención y se mantengan a la defensiva para prevenir que otras personas entren en esta línea o que el mismo técnico de enfermería los saque de la cola, *“es que si después vengo me van a sacar, Yo ya sé cómo esto... usted no ha estado me dicen no ha estado”*.

Asimismo, la atención hospitalaria se caracteriza por el prolongado tiempo de espera que es asumido por pacientes y familiares como algo cotidiano y propio del sistema público de salud nacional. Dicho sistema ha impuesto a los médicos cuotas de atención para cubrir la demanda, en vista de que el tiempo de espera, depende del personal médico disponible para la atención y del número de pacientes, pero, los tiempos de espera no han disminuido y a cambio los pacientes esperan varias horas por consultas breves. Además, el PS, para organizar su trabajo y el traslado de todas las historias clínicas a la vez, exige a los pacientes y sus familiares llegar con anticipación a sus citas y en ocasiones cuando los pacientes llegan a sus consultas con dos horas de retraso no son atendidos, aunque el médico aún no haya acabado la consulta:

*“entregar con anticipación” pe, es que cuando uno llega te espera te dice para las ocho de la mañana, de repente por **algún motivo pueden tardar estás llegando** a las 9, y te dicen este de acá, está para las 8 no dice a las 9, **mañana, te vas, por eso con anticipación tiene que venir pe**”.*

El tiempo de anticipación sugerido por el PS, en la mayoría de los servicios, suele ser de media hora. Sin embargo, pacientes y familiares, por el temor a perder su cita y conscientes de la gran cantidad de pacientes que se atienden diariamente, para ser atendidos *“primero”*, tratan de llegar antes que los demás y con mucho más tiempo de anticipación. Algunos pacientes con citas médicas programadas a las 8 a.m. llegan a las 2 de la mañana y entregan el *voucher* de 7 a.m. a 8 a.m. y los pacientes con citas de la tarde llegan a las 11a.m. y la entrega del *voucher* se inicia a la 1:30 p.m. Cuando los pacientes llegan con más de media hora de anticipación, se acercan a la ventanilla a entregar su *voucher*, pero el PS prefiere no recibirlo,

señalándoles que no es la hora que se indica en el documento *“tiene que esperar mami a la 1:30 p.m. recojo”*. El PS señala que cuando se les recibe el comprobante de atención a los pacientes, ellos esperan que los atiendan inmediatamente. Esta falta de atención en la recepción del comprobante para las citas provoca que pacientes y familiares se sientan rechazados por el PS *“a ellos nada les importa”*.

El tiempo de espera y de anticipación es planteado por el PS y reconocido por pacientes y familiares como algo cotidiano, necesario, obligatorio, casi un mandato imperativo, *“hay que esperar obligado”*. Sin embargo, no todos los familiares y pacientes aceptan o se someten a este mandato. Algunos pacientes del seguro social de salud expresan su incomodidad, cuando no son atendidos a la hora indicada en el comprobante de su cita. Por el contrario, los pacientes del sistema integral de salud (SIS) aceptan el tiempo de espera como algo cotidiano; incluso cuando se ven obligados a esperar más tiempo del indicado o cuando sus citas se cancelan o postergan y no les avisan hasta el final del día que el médico no llegará, no suelen quejarse airadamente, sino asumen la espera como natural: *“solo hay que esperar no ma, un poco, con calma”*, *“quería que me viera el doctor ahora, pero como no hubo doctor ahora, estaba ocupado, una señorita me dio la cita para el 17 de abril, a las 12 nos dijo que ya nos atendían (paciente de Cajamarca cáncer de pie)*. En farmacia, este tipo de paciente cuando no recibe la medicina completa demuestra la misma actitud *“ya no queda nada que hacer, solo hay que esperar, a que llegue todo completo, mejor regresamos el jueves” (familiar de Cajamarca que esperaba en farmacia para recibir su medicación)*. Con mayor frecuencia, los pacientes y familiares con SIS son quienes manifiestan resignación ante el tiempo de espera *“Que vamos a hacer tenemos que esperar”*, otros llegan a sentir vergüenza de decir que no fueron atendidos, pero esta actitud no es natural, sino se inculca durante todo el proceso de atención, como se verá a lo largo del trabajo de investigación.

No obstante, la institución hospitalaria no exigía la misma inversión del tiempo (de anticipación y de espera) a todos los pacientes del hospital, la diferenciación obedece a las tarifas escalonadas de pago servicios. Recordaremos que, en el INEN, se atienden pacientes del (SIS), pacientes con cualquier otro tipo de seguro médico público o privado y de manera particular, incluso a través de la modalidad de clínica (SBTD)⁷. Los pacientes que se atendían a través del servicio de clínica no tenían que esperar por un turno de atención, ingresaban a los consultorios y procedimientos sin tener que esperar la misma cantidad de tiempo que los

⁷ Tarifa hospital, tarifa asegurado S.P. (Sector público: Essalud, Fospoli, Fospeme, Fosfap, Naval), tarifa para el seguro integral de salud (SIS), tarifa SBTD (Servicios bajo tarifario diferenciado) y tarifa ECIF (Ensayos clínicos financiados por la industria farmacéutica)

demás pacientes. Cuando se les programaba una operación a estos pacientes, como ocupaban áreas de hospitalización diferentes y aunque tenían habitaciones individuales, no debían esperar que haya una cama disponible para ser hospitalizados. A pesar de que todos los demás servicios y espacios eran los mismos podían escoger la fecha de la intervención, incluso el cirujano que los operaría y se realizaban los exámenes preoperatorios casi inmediatamente.

El tiempo de espera de los pacientes se prolonga aún más, debido a que se atienden además de los pacientes asignados por día a otros que llegan por emergencia o con una cita adicional pedida por un médico tratante. Los casos de emergencia forman parte de un problema de organización y prevención, producto del desborde de pacientes. Empero, las citas adicionales otorgadas por médicos tratantes, en ciertos casos suelen otorgarse a familiares, amigos o pacientes conocidos del médico, que no necesariamente experimentan una circunstancia apremiante en comparación con otros pacientes.

En consecuencia, el tiempo de espera se convierte en un dispositivo de poder usado para disciplinar, educar e inculcar la paciencia y espera voluntaria en pacientes y familiares, como señala Auyero retomando a Bourdieu “esperar, “es una de las formas de experimentar los efectos del poder. "Hacer que la gente espere "... demorando sin destruir la esperanza ... el aplazamiento sin ser totalmente decepcionante" son, de acuerdo con Bourdieu (2000, 228), partes integrales del trabajo de dominación” (2011: 5). En el hospital, este poder se ejerce de manera diferenciada, ya que, la espera como dispositivo de poder esta estratificada y se aplica estrictamente sobre determinados pacientes. A los pacientes de clínica y a los amigos y familiares de los médicos no se les exige esperar la misma cantidad de tiempo, mientras que los pacientes del SIS se sienten obligados a esperar y someterse voluntariamente a este dispositivo de dominación.

Del mismo modo, los llamados de atención del PS a los pacientes que no responden a tiempo a un llamado, o la prolongación del tiempo de espera por no estar presente en el momento de su llamado, “*Ya entregué ya llamé, llamó a las 12*” (enfermera a paciente que pregunta por su programación 20 minutos después de que llamó); demuestran que, el PS, usa el tiempo de espera adicional como un tipo de castigo o penalidad para el paciente que no estuvo durante el llamado. Si partimos de la premisa que “esperar un tiempo inusualmente largo es ser sujeto de una afirmación de que el propio tiempo (y, por lo tanto, el valor social de uno) es menos valioso que el tiempo y el valor del que impone la espera (Schwartz 1974, 856)” (Auyero 2011: 7); en tal sentido, se entiende que no solo el tiempo del PS es más valioso que el de pacientes y familiares, sino como personas son menos valiosos los pacientes.

A pesar, de que los pacientes tengan claro que esperar es casi una norma del sistema de salud nacional, esperan sin agrado, resignados. La espera sin hacer nada, sin poder descansar cómodamente causa en los pacientes incomodidad, desgaste físico y/o emocional “*todo cansado allí esperando que se va a hacer, nada allí caminando, nada puede hacer*”, e incrementa su grado de insatisfacción, descontento y desazón por la enfermedad y los induce a cuestionar el grado de indiferencia y empatía del personal médico.

Las estadías prolongadas de pacientes y familiares dentro del hospital no llegan a despojarlos completamente del uso de su tiempo como en un internado (Goffman 1972). Sin embargo, las terapias y los controles absorben el tiempo del paciente: un paciente de radioterapia durante un mes o más puede asistir al hospital 5 días consecutivos y descansar 2 días y paralelamente se puede realizar quimioterapia y asistir una vez más a la semana por 18 o más semanas y cada cierto tiempo tendría que realizarse exámenes y asistir a consultas de control. Así mismo, el tiempo prolongado de espera para la atención hospitalaria, demanda que los pacientes inviertan gran parte de día para ser atendidos en un consultorio (el tiempo de espera por una consulta puede ser de aproximadamente 3 horas, y las familias invierten en trasladarse de sus casas al INEN y retornar, alrededor de 3 o 4 horas más). Las estadías prolongadas e intermitentes rompen el ritmo de la vida cotidiana y el tiempo incierto de la espera para la atención hospitalaria absorbe el tiempo de pacientes y sus familiares y el paciente queda alejado de otras actividades del mundo exterior.

En el centro de salud también se regulan ciertas prácticas de la vida cotidiana — dormir, descansar y almorzar — que pacientes y familiares realizan dentro del hospital por su prolongada estadía. En hospitalización, emergencia y en quimioterapia, donde se cumplen horarios más rígidos, las actividades cotidianas (alimentación, descanso y recreación) son vista por el PS como parte del proceso de curación y se regulan sin llegar a los límites y al manejo de una institución totalizante. En cambio, en los ambientes de libre circulación, en las salas de espera y áreas verdes las restricciones, la regulación de las actividades de la vida cotidiana son variables, durante un tiempo se reguló el ingreso de comida, sobre todo sí se usaban empaques descartables para transportarla, otra temporada estuvo permitido el ingreso de comida solo si era para pacientes en quimioterapia, igualmente se prohibió comer al interior de las salas de espera. La prohibición de sentarse en los jardines o áreas verdes es una de las restricciones más constante. El personal de vigilancia y los jardineros, que riegan los jardines durante el día, se encargan de proteger y evitar el acceso de los visitantes a estas zonas, a pesar de ello pacientes y familiares se las ingenian para burlar la vigilancia y usar las

áreas verdes, acostándose o sentándose en el césped o piedras, a la hora del almuerzo y en momentos de descanso:

“Por ejemplo a mí me gusta estar acá para no llenarme de impresiones adentro, así como tú me has encontrado, yo también me siento allí en las palmeras, [...] o por donde sé que haya sombrita, pero afuera, sino me tiro al gras [...] De aquí nos corren echan agua [...] yo me siento bien aquí, respiro aire puro, pero no es puro, pero lo respiro, pero donde sí te diré que es aire puro es en mi tierra, los pajaritos, todo natural” (Paciente de Ayabaca con cáncer al seno)

Desde la posición del instituto y la administración hospitalaria, las áreas verdes tienen una función ornamental, están protegidas, cercadas y su acceso está prohibido. Además, según las normas y valores propiciados por el centro de salud “*el ciudadano bien educado*” (imagen creada y difundida por el centro de salud a través del departamento de comunicaciones) que visita el INEN, cuida, preserva, no ocupa, y protege las áreas verdes. El discurso del “*ciudadano bien educado que visita el INEN*” se difunde alrededor de todo el espacio hospitalario, a través de la señalética, paneles, carteles y cortos animados en las pantallas LCD dentro de las salas de espera. El personal de vigilancia, cuando pacientes y familiares se sientan a comer o se recuestan en estos jardines, se acercan a ellos para pedirles que se sienten en las bancas de cemento “*ese no es lugar para sentarse por favor señora siéntese en la banca*”. Asimismo, la institución hospitalaria interpreta la conducta de los familiares y pacientes, que se sientan y comen en las áreas, como una falta de educación, pues un paciente bien educado no debería recostarse en el césped. De acuerdo con el concepto de espacio concebido (Lefebvre 1991), la administración hospitalaria pretende imponer como ley la univocidad y la estabilidad del espacio, buscando que se preserve el espacio ideal ensoñado creado por arquitectos y diseñadores, donde los jardines sirven para hacer la circulación más fluida y son sólo espacios decorativos que se deben contemplar desde lejos. Asimismo, se busca normalizar el comportamiento de pacientes y familiares respecto al uso y protección de áreas verdes.

Pero, esta perspectiva no toma en cuenta las experiencias de la enfermedad, ni las vivencias y cultura de las personas que habitan eventualmente el INEN. Puesto que, algunos de los pacientes y familiares se alejan de las salas de espera por la incomodidad y la presión y el aburrimiento que sienten por el prolongado tiempo de espera, por el tedio de la rutina y/o por la diversidad y gran cantidad de enfermos. Los pacientes y familiares que salen a los jardines se sienten en las áreas verdes más calmados, tranquilos y alejados de pacientes que evidencian decadencia física, situaciones que les resultan penosas y dolorosas. Además, algunos enfermos prefieren acostarse en el césped de los jardines en lugar de en las bancas de

cemento, porque las bancas no son lo suficientemente cómodas, para descansar sus cuerpos “agotados”, exhaustos y extremadamente delgados *“me duelen los huesos esa banca es muy dura”*. Mientras que, algunas familias de provincia prefieren descansar en las áreas verdes porque estos espacios les recuerdan su lugar de procedencia, *“el campo”*, en ocasiones se sientan en el césped, tendiendo sus mantas, otros se quitan los zapatos y comen los alimentos que traen en viandas, otros solo se recuestan boca abajo mientras muerden alguna pajilla de pasto. En tanto, otras familias de la capital se sientan a comer en familia con su paciente, para que según nos dicen tome el sol, un poco de aire y descanse, mientras los niños pequeños van de un lado a otro. Pacientes y familiares, por su prolongada estadía, como se mencionó en el primer capítulo no habitan el hospital, como un espacio de circulación eventual, por el contrario, lo ocupan como un espacio cercano e íntimo, donde pueden y buscan encontrar refugio y descansar su cuerpo y mentes agotados por la enfermedad. Ellos a través de sus prácticas cotidianas se apropian del espacio, adaptándolo a sus necesidades, siguiendo sus vivencias, costumbres, cultura, e identidades y sin una intención premeditada de transgredir la norma, por ello, perciben las restricciones del hospital como una conducta hostil, que los rechaza como individuos o personas y como pacientes. En las normas del instituto y en las acciones de los pacientes y familiares, se identifica un enfrentamiento de intereses, de perspectivas de un mismo espacio y de un mismo comportamiento y dos escalas de valor diferenciadas. Estas diferencias muestran un conflicto entre lo que representan los conceptos de lugar y “no lugar” (Augé 1992), así como un enfrentamiento entre lo cotidiano y lo institucional-urbano. Mientras que, las políticas institucionales del INEN refuerzan los conceptos de “no lugar” y el hospital se constituye en un espacio de circulación, donde se adiestra a pacientes y familiares en el aprendizaje de una serie de prácticas, reglas de acción y modelos de comportamiento urbanos institucionalizados que protege las áreas verdes y deja fuera los usos cotidianos particulares.

2.2. Relación de pacientes y familiares con la institución hospitalaria y proveedores de servicios de salud y otro tipo de personal

El espacio social regulado del INEN se caracteriza por relaciones de poder jerarquizantes del PS y otro tipo de personal del hospital con pacientes y familiares, que, como parte integral de un proceso de normalización, se usan para mantener la disciplina y educar a pacientes y familiares. Sin embargo, estas relaciones dependen de la jerarquía de personal, cuanto menor es el rango de jerarquía del personal, la relación es más empática y horizontal, a mayor rango la relación se torna más distante y vertical y la anomia y la pérdida de identidad de los

visitantes y del PS se refuerzan. A su vez, cada relación contribuye en el desarrollo de diferentes actitudes del paciente ideal: paciente, obediente, sumiso, pasivo, infantilizado, pero a la vez activo.

El papel de vigilantes en el disciplinamiento

El personal de vigilancia está a cargo de la regulación del espacio, controla los accesos y el tránsito, rutinas y actividades de pacientes y familiares y operan de manera interconectada como una sola entidad mediante el uso de radios, códigos, del seudónimo universal Charly, (de un número para diferenciarse) y una central de cámaras de vigilancia que controla todos los espacios y actores. Pero este tipo de vigilancia es una constante solo en los espacios de circulación de visitantes, más no en áreas de investigación o administrativas o en algunas jefaturas.

Los vigilantes permiten el acceso y la circulación en espacios restringidos (sin realizar pregunta alguna) al personal que exhibe elementos diferenciadores, como vestuarios y uniformes médicos, batas o mandiles y *fotochecks* del hospital y brindan un trato especial al personal médico, pues varían su comportamiento y actitudes, — el saludo, la atención, el respeto y el lenguaje corporal. En la mayoría de los ingresos a servicios y pasillos del hospital — delimitados por puertas que pueden estar abiertas o cerradas — el vigilante que los resguarda evita que cualquier médico — tratante o residente, hombre o mujer — siquiera toque la puerta, apenas lo ve acercarse se apresura a abrirla. Pero si un familiar o paciente se acerca, el vigilante cierra la puerta y bloquea su ingreso incluso interponiendo su cuerpo y los familiares y pacientes son conscientes de estas diferencias.

Los familiares y pacientes frecuente e intermitentemente se acercan o permanecen parados junto a las puertas de ingreso de los servicios o de consultorios o frente a las ventanillas de los módulos, sobre todo cuando las bancas de las salas de espera están llenas o el espacio donde esperan es pequeño o para escuchar mejor los llamados del personal médico. En una ocasión, en la sala de espera de radioterapia, cerca de la puerta de ingreso al módulo, dos familiares mujeres esperaban paradas, una estaba cerca a la puerta y la otra mujer con su niño esperaba frente al módulo. El niño caminaba cerca de su mamá, jugando y tocando las paredes. Un familiar salió por la puerta y ésta quedó abierta por un momento, la mujer sin el niño asomó su cabeza por la puerta, en ese instante el vigilante la cerró y sin darse cuenta apretó la mano del niño, quien empezó a llorar. Enseguida el familiar, que se asomó a la puerta, se sentó rápidamente a mi lado, diciendo: “*que, malvado el vigilante, ha cerrado la puerta por mí, apenas me ha visto*”. La actitud del vigilante al cerrar la puerta demuestra un fuerte

condicionamiento frente a presencia de familiares y pacientes y la respuesta inmediata es negarles el ingreso sin preguntar y el familiar percibe la actitud del vigilante como un rechazo inmediato hacia su presencia. En este espacio altamente jerarquizado, el contraste de actitudes y comportamientos del vigilante en los accesos es una muestra del respeto al PS de más alto rango en la jerarquía médica, el médico, así mismo, muestra cómo los familiares son instruidos en el respeto a la jerarquía médica y son introducidos en ella como el último eslabón de la cadena, incluso por debajo de los pacientes. Sin embargo, los vigilantes no siempre mantienen esta disposición frente a pacientes y familiares.

En cualquier otro espacio público o privado, por lo regular las relaciones del personal de vigilancia con los visitantes son distantes y verticales; mas, en el hospital, tales relaciones varían, pues desde la perspectiva de algunos vigilantes, su labor supone comprender la situación de vulnerabilidad del público con quien tratan.

*“Los familiares son los **están circulando, muchas veces hasta se puede decir sin rumbo,** (risas) pero no creo todos están allí como que se están dando vueltas uno y otro, “A veces también viene un familiar triste apenados por la enfermedad de su pariente, **no se les puede gritar, no se les puede tratar mal, solo se trata de calmarlos, a veces si es que nosotros les tratamos mal, a veces es peor, desesperados salen de verlo así, a su familiar.**” “Lo único hay que estar pendiente con el familiar o con el paciente cuando llega, hay que pasárselos a la enfermera que ellas son las que derivan[...] [...] el personal del módulo, encienden la televisión, pero la gente sube y baja el volumen, que control les van a dar, si ellos ya saben muy bien, **no se puede pensar que son inocentes, son más vivos que nosotros...los enfermos no, sus familiares**” (vigilante del INEN)*

Este vigilante trabaja más de 20 años en el INEN, tiene aproximadamente cincuenta y cinco años, el cabello encanecido, un caminar pausado y un trato cordial y calmado, según nos relató en su trabajo de vigilancia no es severo, ni estricto con la disciplina y el cumplimiento de la norma. Por el contrario, a pesar de reconocer que los familiares pueden ser “vivos” y engañar a la vigilancia, “no les grita, ni trata mal”, es tolerante, comprensivo y compasivo frente a la situación de los familiares. Nos contó también que suele llevar cursos electivos de capacitación gratuitos sobre la relación y el manejo de un público en situación de vulnerabilidad (ofrecidos por la institución hospitalaria). Este señor fue muy amable al conversar conmigo, sin embargo, no quiso ser grabado, tampoco darme su nombre, a pesar de que le mostré mis permisos. Él pensó que al conversar conmigo podría tener algunos problemas con sus superiores, al darnos información reservada, por ello, por su propia seguridad registro nuestras interacciones en su cuaderno de incidencias, que posteriormente sería revisado por sus superiores.

Como los vigilantes en el hospital se encargan del control y regulación del flujo de rutinas hospitalarias y cotidianas, mantienen un intercambio directo con pacientes y familiares, su presencia en el día a día hospitalario es constante, además, son el personal de más fácil acceso para los visitantes, por ello, a menudo los familiares y pacientes se acercan a ellos a pedirles ayuda, consejos, orientación o favores. Cuando se demora la asignación del paciente a un consultorio, porque su historia clínica aún no llega al módulo, algunos pacientes o familiares recurren al vigilante y le cuentan su problema, y él suele ingresar al interior del módulo buscar y preguntar directamente a la técnica por el número de la historia. Además, según el carácter de los vigilantes y los años de servicio en el centro, son ellos quienes espontáneamente ofrecen orientación y consejos, y están pendientes de las personas que ayudan; pero no brindan este tipo de ayuda a todas las personas, sino realizan ciertas diferenciaciones para determinar a quién ayudar “*tú ya ves*”. Los vigilantes con frecuencia colaboraban con pacientes delicados, de provincia, que llegan solos, de edad avanzada, o adolescentes, es decir, se fijan en aspectos que incrementan la vulnerabilidad de pacientes y sus familiares.

Mientras dura la administración de la quimioterapia, los familiares suelen esperar a su paciente en la sala de espera de radioterapia, a unos metros del módulo de quimioterapia. Cuando termina la terapia, los familiares suben a recoger al paciente o ellos salen solos cuando pueden y quieren. Era sábado, aproximadamente 6 de la tarde, una paciente de unos 50 años atravesaba la puerta de salida de quimioterapia sola, cuando el vigilante se da cuenta de ella, la detiene en la puerta y grita “*familiar de Gómez*”, vuelve a gritar y no se aproxima nadie. Aunque la paciente caminaba con normalidad, el vigilante camino junto a la paciente hasta la sala de radioterapia, el vigilante miraba a ambos lados de la sala, tratando de ubicar a alguien, parecía saber de quién se trataba, luego miró a la paciente y le dijo: “*tu espera aquí sentada, no sé a dónde se ha ido*”. Minutos después llegó una joven de unos 22 años y saludo a la mujer que acababa de salir de quimioterapia, era su mamá. En ese momento, desde la puerta del módulo, se acercó nuevamente el vigilante y le dijo a la joven “*¿porque te vas? te he estado llamando*”. Cuando conversamos con ambas mujeres me comentaron que no tenían ningún vínculo familiar con el vigilante, solo se conocían por la terapia de la madre, y cada vez que ingresaban él las reconocía. Este vigilante también lleva casi 20 años de servicio en el INEN, colabora con frecuencia con quienes piden ayuda y con aquellos pacientes o familiares que no vienen en grupo y nota aflicción (porque constantemente preguntan o piden ayuda o los ve tristes) y recuerda el rostro de las personas que ayuda y cuando las ve en el servicio les pregunta cómo les va. Cuando llama a los familiares en emergencia o cuando se dirige al

grupo de pacientes para mantener la fila o el orden usa un tono de voz severo y alto, pero cuando habla con pacientes y familiares de manera personal su tono de voz es más suave y conciliador y en emergencia cuando nota a algunos familiares afligidos o preguntan constantemente por su enfermo les pide calma y da consejos.

Igualmente, cuando los pacientes ocupan los jardines a pesar de ser zonas prohibidas, los vigilantes no les exigen que se retiren, sino los exhortan amablemente “*señora no puede sentarse ahí, para eso está la banca*” o “*por favor salgan este no es un espacio para comer*”, en muy pocos casos, esperan a que los pacientes y familiares abandonen el espacio, de modo que, algunos de los pacientes o familiares permanecen en él a voluntad. En otra ocasión, cerca al área de emergencia (zona controlada por cámaras de vigilancia), mientras compartía la comida con un grupo de señoras sentadas en una vereda frente a la capilla, la vigilante se nos acercó y nos explicó que está prohibido comer en ese lugar y que debíamos retirarnos, estuvimos a punto de levantarnos, pero inmediatamente la vigilante nos aconseja que mejor nos volteemos, así la cámara de vigilancia no captaría las imágenes y nosotras acabaríamos el almuerzo.

En las situaciones descritas se identifica la empatía de los vigilantes con pacientes y familiares, así mismo se reconoce que este personal decide constantemente si ejecuta la norma de forma estricta y severa o de manera displicente siendo compasivo y empático. En algunos casos los vigilantes permiten la trasgresión de la norma, generando cierta complicidad con pacientes y familiares, como el vigilante que converso conmigo, pero ocultando su identidad para prevenir inconvenientes con sus superiores o la vigilante que oculta de la cámara a las personas que comían. De cierto modo, frente a sus superiores este personal cumple con realizar su trabajo, mantener la imagen del instituto, entre tanto permite que los familiares terminen su comida. Lo mismo ocurre en emergencia, cuando los vigilantes observan la desesperación del familiar “*no les niegan el ingreso*” y prefieren derivarlos al médico o a la enfermera. Cabría hacer una diferencia en el carácter de los vigilantes, quienes tienen más tiempo de servicio en el hospital son más empáticos, a pesar de que a veces su tono de voz es severo, pero algunos de los nuevos vigilantes y los vigilantes externos, no manifiestan el mismo grado de empatía, sobre todo en los ingresos.

Los vigilantes son uno de los instrumentos que ponen en práctica la norma, el control y vigilancia. Sin embargo, la enfermedad, la posición de vulnerabilidad de pacientes y familiares, así como el rango y el grado de empatía de los vigilantes desarrollado a través del tiempo y la constancia permiten que las relaciones de pacientes y familiares con vigilantes

sean más horizontales, que la disciplina y regulación a su cargo sea menos estricta o severa, sino más bien compasiva, y, asimismo, provoca que los vigilantes cuestionen la imposición de la norma y sus labores. Así, la enfermedad, provoca que el hospital como “no lugar”; sea paralelamente un lugar donde surgen vínculos solidarios y la pérdida de identidad y el anonimato del poder se diluya por momentos y en el nivel primario de la vigilancia médica, donde los agentes del poder son los vigilantes y el personal de limpieza. Empero, las relaciones del PS con el público presentan diferentes matices y varían según el rango y el grado de conocimiento del PS.

La normalización de las conductas en la relación de personal médico y paciente y familiares

Las normas de conducta exigidas a pacientes y familiares en el centro de salud no son explícitas, sino más bien tacitas, se ejecutan y aprenden en el acto y se refuerzan con la costumbre, a través de los actos y procedimientos repetitivos y de las relaciones del PS con pacientes y familiares. Los procedimientos y actos sucesivos repetitivos que refuerza la normalización de la conducta forman parte de todos los procesos de atención desde el ingreso de visitantes. En la puerta de ingreso principal, los vigilantes, que resguardan y controlan el ingreso, mientras los visitantes ingresan, no dejan de repetir y dar las mismas indicaciones, el primero de ellos repite “*DNI o carnet de paciente a la mano*”, el visitante ingresa mostrando su documento (el vigilante lo registra con un lector digital y el sistema identifica si es paciente o no y las actividades del paciente ese día). Paralelamente, el segundo vigilante repite “*bolsas y mochilas abiertas*” y registra las pertenencias de los visitantes. Yo después de varios días de visitar el hospital, abría mi mochila casi como un acto reflejo y sin esperar que me preguntaran si tenía algo para registrar y con mi mochila abierta, me adelantaba y decía “*no, no llevo nada*”. La serialización de actividades también se repite en los procesos de atención en los servicios.

En el servicio de radioterapia, así como en los demás servicios la atención se inicia la ventanilla del módulo, el técnico recibe el *ticket* o la tarjeta de atención médica, luego según el orden de llegada y el tipo de atención que vayan a recibir, después de un tiempo de espera, los pacientes serán llamados por grupos, por sus apellidos y nombres y por diferente personal. Aquellos llamados por la secretaria y técnica irán al consultorio de este servicio y los que llamen los tecnólogos serán atendidos en las máquinas de radioterapia (cada una de estas tiene un espacio de monitoreo, dos vestidores pequeños y sillas de espera cercanas). Los pacientes que reciben terapia, luego de su ingreso de manera inmediata se sientan en las sillas o esperan

cerca a la máquina que les toca y los tecnólogos ingresan al espacio de monitoreo, a revisar las indicaciones del médico tratante, calibran la máquina frente al monitor, luego uno de ellos, sin moverse de su asiento llama a un paciente “*Salas se va alistando*”. Cuando el paciente escucha su apellido, inmediatamente se pone de pie ingresa al vestidor, se cambia rápidamente, sale y espera parado fuera del vestidor el segundo llamado de la tecnóloga o tecnólogo.

La segunda vez que la tecnóloga llama al paciente solo pronuncia su apellido, entonces paciente y familiar ingresan al espacio donde se ubica la máquina, los tecnólogos ayudados por el familiar acomodan al paciente, indicando que se quede quieto, le acomodan las férulas o la máscara para su terapia, luego familiar y tecnólogos saldrán cerrando la puerta. Entretanto el paciente se realiza la terapia, tecnólogos y residentes en el espacio de monitoreo, sentados o de pie intercambian comentarios de su vida cotidiana, paralelamente revisan las imágenes del monitor y de la cámara y leen las indicaciones. Después de terminar la terapia, los tecnólogos reingresan a la máquina y desde dentro llaman al familiar, que en colaboración con los tecnólogos ayuda a reincorporar a su paciente, quien terminará de cambiarse en el vestidor y una vez más familiar y paciente esperarán sentados para recibir su tarjeta con las indicaciones finales y se retirarán juntos.

Toda esta rutina e intercambio del PS con pacientes y familiares, es de aproximadamente 20 minutos y los tecnólogos solo dan instrucciones a pacientes y familiares, quienes permanecen atentos al llamado del PS y luego de escuchar las indicaciones inician su acción de manera refleja. Los pacientes diariamente son atendidos por el mismo personal (tecnóloga y/o tecnólogo, siempre son dos) y en el mismo horario, la frecuencia del tratamiento es diaria y descansan dos días a la semana, regularmente sábados y domingos. A pesar de ello, ninguno de los pacientes con quienes conversé sabía el nombre ni apellidos de los tecnólogos, la primera semana pocos se dieron cuenta que eran atendidos siempre por el mismo personal. Solo algunos tecnólogos se levantan de sus asientos para llamar a los pacientes, otros no, pero el tono de voz de la mayoría es enérgico. Estas peculiaridades no son parte del carácter del PS, sino es la forma cómo se impone la disciplina, se controla y regula a pacientes y familiares, ya que entre el PS el trato es más amical y distendido. Este tipo de relación del PS con el paciente es propiciado por la propia distribución del espacio, ya que la tecnóloga o tecnólogo, puede llamar al paciente desde su asiento, sin moverse y sin mirar el rostro del paciente o familiar, revisando la historia o las instrucciones.

Las actividades y procesos sucesivos, repetitivos y reflejos, que caracterizan a la mayoría de las rutinas hospitalarias se insertan paulatinamente en la interioridad y en el cuerpo de pacientes y sus familiares generando hábitos que inducen el sometimiento voluntario y acrítico, así mismo, la relación de señalización (imposición de disciplina a través de señales como órdenes verbales) del PS con pacientes y sus familiares en estos procesos promueve la obediencia de ordenes sucesiva, configurando subjetividades de pacientes y sus familiares autorreguladas. Este tipo relación del PS con pacientes y familiares es una práctica normativa, que instituye la anomia y la pérdida de la identidad. Una vez que los pacientes entregan su *ticket* o tarjeta de atención, en la interacción del PS con el paciente adquiere mayor importancia el nombre y apellido del enfermo anexado a un número de historia clínica llena de datos e indicaciones que se deben llevar a cabo, por ende, prima la burocratización de los procesos. Así pues, desaparecen las identidades, la individualización, las palabras y el contacto que permitirían construir una relación entre pacientes y personal médico. Y, como se reconoce en la descripción de la interacción entre PS y el visitante existe una marcada distancia que obedece a la jerarquía del PS, cuanto más alto el rango más difícil es entablar un vínculo entre iguales.

La distancia social entre personal de salud y pacientes y familiares

En el escalafón médico, la jerarquía médica y la diferenciación de personal médico es muy importante (Castro 2014), por ello, en el sistema de salud cada persona es llamada por su título y está correctamente diferenciada a través del vestuario que lo identifica con la labor que desempeña. No obstante, en el INEN los pacientes y familiares no entienden a plenitud o no les parece tan importante la diferenciación, ni uso de títulos, ni de las vestimentas y emplean indistintamente los términos de doctora, licenciada, enfermera o señorita; “*en radioterapia allí más que nada hay técnicas, que se dedican a eso nada más*” (paciente), la paciente confunde los tecnólogos con técnicas en enfermería, debido a que operan las máquinas de radioterapia; “*¿doctora y cómo podemos manejar la nauseas?*”, pregunta de un familiar a la enfermera durante la charla en quimioterapia.

En las interacciones entre PS con el mismo título, identificamos la desaparición de los títulos de doctor, licenciada y/o técnica; regularmente los títulos aparecen en interacciones entre PS con diferentes rangos, títulos y edades y el título de doctor es usado siempre incluso fuera de los límites del hospital, pero el tono de voz, los términos y el trato entre el personal médico son amicales y a veces fraternos. Durante el trabajo de campo, en el interior de una ventanilla de atención, en una ocasión, conversaba con un técnico de radioterapia, quien me preguntó

sobre la investigación y me comentó los problemas de organización en el servicio, de pronto un vigilante se unió a nuestra conversación y me pregunto sobre el trabajo, en ese momento el técnico corrigió al vigilante, sobre mi título *“la licenciada (enfaticando su tono de voz) está realizando una investigación para el hospital”*. En mi conversación previa con el técnico jamás mencione mi especialidad o me presente con un título. En otra oportunidad, en la ventanilla de atención de otro servicio, donde trabajan regularmente dos enfermeras y un técnico, yo observaba la interacción con los visitantes dentro de la ventanilla. El técnico de enfermería bromeaba con ambas enfermeras y usaba el termino licenciada cuando se dirigía a la enfermera de mayor edad, pero no cuando conversaba con la enfermera más joven. En un momento el técnico le invito a la enfermera más joven un *toffe* y ella replico *¿y para Angela? (para mí)* y así me invitaron uno, después me preguntaron sobre el trabajo, ninguno de los dos usaba los términos de técnico o licenciada, ni usaban el usted en nuestra interacción, conmigo fueron igual de amables, bromearon e incluso después me invitaron a acompañarlos a almorzar. Nuestra interacción se daba en medio de la atención a pacientes y sus labores de organización. Mientras ambos comentaban sobre una película, de pronto aparece un paciente en la ventanilla y pregunta al técnico sobre su cronograma de atención a lo que el responde, *“a ver déjeme ver, un momento lo voy a consultar, (voltea y mira a la enfermera y le dice) licenciada el paciente tiene una dificultad con su cronograma”*.

El técnico, en ese instante, por la presencia del paciente, pasó de una relación de familiaridad entre dos compañeros amigos (donde los títulos desaparecen) a una relación formal de trabajo. No obstante, el PS indirectamente instruye a pacientes y familiares, en el uso de dichos títulos, ya que este personal no se llama por sus nombres propios en sus interacciones en presencia de pacientes y familiares. Los técnicos en ambos casos indirectamente enseñan al vigilante y al paciente como deben dirigirse a mí y a la enfermera respectivamente, (a través del uso de títulos). En el hospital, las relaciones sociales del PS con pacientes y sus familiares los introduce en el rango médico jerárquico en el último nivel, pues el uso de títulos para referirse al PS refuerza la distancia social, promueve la diferenciación, el reconocimiento y valoración del PS y el detrimento de pacientes y familiares. Pacientes y familiares no tienen ningún título que anteceda a sus nombres, incluso en muchos de los casos, el PS, no emplea términos como señora o señor para referirse a los pacientes o a sus familiares sino usa términos como *“mamita”*. Este tipo de términos usados para referirse a pacientes y familiares conlleva a la desfamiliarización, el desconocimiento y la generalización, pues, ni siquiera son reconocidos por sus nombres propios, además, de acuerdo con Goffman, al negarles el uso de algún título o el término señor que anteceda a su nombre, y en su lugar usar *“sobrenombres o*

diminutivos [...] se les niega el derecho de mantenerse aislado de los demás mediante un trato formal (1972: 42). El personal de enfermería en sus interacciones con pacientes y sus familiares también usan estos apelativos, “*mami, mamita hija, hijita*”. Este uso de apelativos y el trato informal y familiar de las enfermeras logra que los pacientes se despidan de ellas incluso con un beso en la mejilla, pero casi ningún enfermo las llama por su nombre, ni las enfermeras saben el nombre de los pacientes. Por tanto, este trato, no refleja necesariamente una relación amical entre iguales, por el contrario, sirve para infantilizar y reforzar la obediencia agradecida de pacientes y sus familiares.

las enfermeras también son cariñosas, todo felizmente, no ha habido nada, ósea a uno la reciben con bastante cariño, eso es lo que uno quiere, no sé cómo que uno vuelve a ser niño, no sé, quiere que la acojan” ((paciente de cáncer al seno tratamiento de radioterapia año y medio)

Mientras que, en las interacciones médico paciente, los pacientes se refieren al médico usando el título de “*doctor o doctorcito*” y los médicos suelen usar apelativos diminutivos para dirigirse al paciente, así mismo la forma como se lleva a cabo la consulta médica logra que los pacientes y sus familiares se sientan disminuidos y sientan que pierden autonomía.

“No ves que uno pasa por diferentes médicos, un solo médico no te atiende, cuando llegas a tu consulta ya no está el mismo médico, entonces estás perdido, el nuevo médico está perdido, solamente y como si nada [...] Tú sabes el número de teléfono de ese doctor me olvide ese día de pedirle [...]acá rotan [...] y el médico que te dice, no mira bien tu historia y está en internet y allí te está preguntando (Paciente mujer con cáncer de seno)

“El doctor no la mira, mira otro y otro, es una gran mentira esto”

Algunos doctores te callan, te dicen espere un momento y se sientan frente a la computadora, se ponen a escribir, luego te dicen espere afuera, en cambio la doctora te explica todo, con calma te escucha, hay algunos doctores buenos. Ese doctor (señalando a un residente) es bueno también, te explica lo que te van a hacer y te lleva a que te hagan los exámenes y te los hace hacer. El doctor de cabeza y cuello nos ha mandado acá, (familiar de paciente con tumor en el cerebro)

Desde la perspectiva del paciente, durante la consulta el médico se ocupa fundamentalmente de leer las historias clínicas y de revisar los datos en la computadora “*está en internet*” e ignora la presencia física y las inquietudes del paciente, “*el doctor no mira*”, “*te calla*”, “*luego te dicen espere afuera*”, en otros términos, el personal médico cumple con el sistema de salud y con los mandatos biomédicos limitándose a realizar los trámites burocráticos (completar datos en la historia clínica y/o formulario y escribir recetas y órdenes médicas).

Asimismo, la forma como se práctica el diagnóstico médico en el hospital, es decir, la rotación de residentes y la presencia esporádica del médico tratante, provoca que la paciente sienta que el médico que la atiende no sabe y no conoce su caso y que desconozca quien la está tratando, lo que contribuye a incrementar el miedo, la incertidumbre, desconfianza e inseguridad en relación con la enfermedad y al diagnóstico médico. Habría que hacer una diferencia entre médico tratante y médico residente, en la escala jerárquica médica, el médico tratante se ubica en la cima de la pirámide, es el PS de más difícil acceso y según la paciente es quien demuestra indiferencia ante la presencia del paciente. En tanto, durante el trabajo de campo, observé a varios residentes atentos a las necesidades y carencias de los pacientes, los vi salir de los consultorios y acompañar a algunos pacientes de provincias a que se realicen los exámenes, orientarlos sobre sus visitas al hospital o sobre una próxima operación: *“ya sabes donde atiende en la puerta 43, cualquier cosa ya tienes mi número”*.

Entonces, la conducta ideal que se espera de pacientes y familiares según las normas del hospital es la conducta del pupilo que ve, escucha y sin necesariamente entender ejecuta lo que el maestro ordena. Los pacientes y familiares prestan atención a todo lo que el PS le dice y a pesar de no entender las órdenes debe seguirlas y obedecerlas sin someterlas a juicio. Este patrón disciplinario es impuesto por todo el personal del centro de salud, incluso en las dinámicas recreativas de ALINEN. En estas actividades, se sigue la lógica de la escuela, donde una maestra, la señora de ALINEN enseña diversas manualidades a las pacientes, quienes como alumnas siguen y copian la tarea propuesta. Como a las 11 de la mañana, una de las voluntarias de ALINEN (cada día es una señora diferente) con una vincha con orejas de ratón llega muy animada, empujando un carrito lleno de materiales de costura, telas, hilos, tijeras, botones, lanas, cerca al módulo de ginecología. Algunas pacientes apenas la ven llegar se sientan en las bancas próximas al carrito. La voluntaria reparte el material gratuitamente y explica la manualidad del día, las pacientes permanecen atentas a estas explicaciones y cuando necesitan ayuda llaman a la voluntaria levantando la mano para que ella les preste atención y como si estuvieran pidiendo permiso para tomar la palabra o para no interrumpir a la voluntaria, asimismo se dirigen a ella usando el término *“miss”*, *“miss, que más ya terminé”* *“miss, me falta hilo”*. Luego de terminar las labores algunas voluntarias les toman fotos a las pacientes con su manualidad. En las charlas de quimioterapia que se dan todos los días a las 7.30 de la mañana a los pacientes nuevos de este servicio, también se repite el mismo patrón. Los pacientes ingresan junto a sus familiares, se sientan y rodean a la enfermera encargada de dar la charla ese día y la escuchan atentamente. La enfermera comienza la charla explicando cómo se deben llevar a cabo los procesos y cada cierto tiempo

realiza preguntas como “*para qué deben traer el agua*” y pacientes y familiares responden en coro “*para tomarla desde casa*”. Durante toda la charla la enfermera repite este mismo tipo de preguntas, parece que evalúa la lectura y el aprendizaje de la hoja informativa que pacientes y sus familiares recibieron días atrás en el servicio. En el comportamiento de pacientes y sus familiares en todos los procesos se muestra la asimilación de la conducta del “pupilo alumno o estudiante ideal”.

Esta adopción de patrones de conducta se extiende a la autorregulación, el autocontrol y la internalización de la vigilancia, pacientes y familiares “son conscientes de su estado de visibilidad permanente, y ello los ha llevado al funcionamiento automático del poder” (Foucault 2003: 185). En la formación de colas y en las puertas de ingreso, mientras no está el vigilante y aunque la puerta permanezca abierta, varios pacientes y familiares, no suelen escabullirse, esperan pacientemente a que el vigilante venga y/o actúan con cautela.

“una seguridad tiene que estar al lado de la puerta, pero el señor está al otro lado y la puerta está abierta de par en par, y me dice, pero eso no justifica señora que usted entre, yo le dije señor permiso voy a pasa” (Hermana de paciente en quimioterapia)

En estas charlas, así como en todos los procesos de atención se establece una relación de señalización, donde el PS “impone la disciplina a través de señales como órdenes verbales” (Foucault 2003: 155) y de castigos, que premian y estimulan la obediencia-voluntaria y agradecida. El PS en el INEN exige de pacientes y familiares obediencia, así como rapidez en sus respuestas y la ausencia de ambas es castigada. Luego de entregar el comprobante de la cita de atención en la ventanilla de cualquier módulo, los pacientes deberán esperar sentados un siguiente llamado en las bancas frente a la ventanilla o frente a la puerta del consultorio según le indique el PS. Después de pasar algunas horas o minutos, las técnicas de enfermería volverán a llamar por el pequeño micrófono a los pacientes que se les dijo que esperen frente a la ventanilla, repetirán dos o tres veces el nombre y apellido del paciente, luego mirarán de izquierda a derecha y esperarán ver a alguien correr hacia la ventanilla y/o levantar la mano. A veces el familiar llega corriendo desde otra sala, en otras ocasiones se demora en atender al llamado, o es la segunda o tercera vez que realizan el llamado, entonces la técnica lo reprende también por el micrófono diciendo: “*la estoy llamando hace rato, porque no levanta la mano*” (*técnica de enfermería en módulo de atención*).

La elocución de la técnica, por el tono de voz severo, es un llamado de atención por no responder a tiempo y al realizarse por el micrófono ejerce una influencia normativa en los demás pacientes y familiares, pues todos en la sala escuchamos cómo regañaron al paciente y

a su familiar y pudimos identificar la conducta anormal. Asimismo, se convierte en un acto de humillación público, frente al cual el paciente no puede reaccionar, defenderse o responder airadamente o con ironía (Goffman 1972), pues, está condicionado por la atención médica y siente temor a la reacción del PS, quienes pueden extender su tiempo de espera.

Además, el llamado de atención de la técnica demuestra, que el margen de error y el grado de libertad que pueden tener pacientes y familiares es mínimo, ya que, para que ambos estén justo en el momento en que los llaman, no tendrían que haberse movido de la sala donde se les ha indicado esperar, hasta que escuchen sus nombres. En este caso, el paciente y su familiar esperaban en la sala contigua y para el paciente era difícil desplazarse, sin embargo, la técnica igual reprendió al familiar luego de esperar solo un minuto. Como señala Goffman, dentro de las instituciones totalizantes existe un seguimiento minucioso de las acciones de pacientes y familiares “y expone su línea de acción a las sanciones [...] Se viola la autonomía misma del acto.” (1972: 48). Aunque el PS no lo señale expresamente, los pacientes y familiares deben permanecer en las salas indicadas hasta el momento que el PS decida y/o reciban otra orden, esperar sentados atentos o en estado de alerta para escuchar el llamado y responder inmediatamente al llamado del PS levantando la mano “*porque no levanta la mano cuando lo llamo*” y si pierden un llamado deberán esperar al siguiente; y en estas tareas se les exige obediencia, paciencia y calma:

A ver si no han estado a la una de la tarde, yo llame a las doce, señora, a la una de la tarde, siéntense por favor no estén en la ventanilla, por favor, (enfermera en módulo de atención de quimioterapia)

“Siéntese, ya va a salir la técnica a llamarlos” (técnico en el módulo de radioterapia)

“Por favor los demás si no los hemos llamado a la una de la tarde por favor” (Enfermera en módulo de atención de quimioterapia)

El poco grado de acción y de decisión y la respuesta inmediata que se exige a pacientes y familiares les provoca cierta tensión, ya que, por el temor a perder la cita y/o a ser reprendidos muchos de ellos llegan corriendo a los llamados. En el hospital durante la atención hospitalaria, el PS a través de la mirada vigilante, la fuerza de la costumbre, el trato jerarquizante, la relación de señalización, la infantilización, la indiferencia y los llamados de atención intenta moldear la subjetividad de pacientes y familiares, promoviendo la pasividad, la calma, la subordinación y obediencia voluntaria, ciega, acrítica y agradecida a los mandatos y órdenes del PS. También les exigen a pacientes y familiares acción y compromiso en la atención hospitalaria y autogestión en los procesos, así como en el cuidado del cuerpo y salud

del paciente al punto de convertirlos en operadores de la voluntad médica en sus propios cuerpos, lo que se detallará en el saber médico.

Un paciente en la sala de quimioterapia pregunta a una de las enfermeras sobre la medicación y las posibilidades de otra medicina frente a las reacciones de su cuerpo, la enfermera sin responder la pregunta exhorta al paciente a plantear sus inquietudes directamente al médico, “[...] la próxima vez que te toque consulta, **tienes que preguntarle al médico** y no **pararte hasta que resuelva todas tus preguntas**, [...]” (enfermera a paciente en sala de quimioterapia). En la ventanilla de quimioterapia, otro paciente le mostraba a la enfermera que en su receta médica se repetía dos veces el mismo medicamento y le pregunto si eran dos medicinas distintas, la enfermera después de revisar la orden médica, le dijo al paciente que tenía toda la razón y enseguida le aconsejo que le indique al médico su confusión “... la próxima vez que le toque consulta **le dice a su médico, doctor porque ha puesto dos veces la misma medicina, eso me ha confundido**” (enfermera a paciente en módulo de quimioterapia). Los consejos de ambas enfermeras exigen que los pacientes pongan en práctica en el intercambio con el personal médico una actitud más escrupulosa y más participativa orientada a ampliar su conocimiento de la enfermedad. Esta actitud que proponen las enfermeras a los pacientes no contradice el ideal de conducta exigido en el INEN, en este caso, además de exigirles obediencia y sometimiento a las órdenes del PS, se espera que desarrollen también una actitud más participativa, fiscalizadora y colaborativa en el cuidado y autogestión de su cuerpo, de su salud y de todos los procesos, incluidos el de vigilar y revisar la documentación y enfrentarse y cuestionar al médico tratante, quien tiene a su cargo todo el sistema de salud (Foucault 2007).

2.3. El saber médico, información y lenguaje respecto al tratamiento y en la relación con el personal de salud

El PS y la institución hospitalaria usan la información y/o conocimiento (el saber lenguaje y médico) que comparten con pacientes y sus familiares, como dispositivo de normalización de la conducta, que prescribe y dirige lo que deben hacer y no. Sin embargo, aunque, los pacientes y sus familiares memoricen el lenguaje médico y en sus interacciones con el PS y otros pacientes lo repitan o reproduzcan, se mantienen en la ignorancia y ello promueve la entrega voluntaria de la toma de decisiones sobre la salud y cuerpo del paciente al PS. No obstante, el saber médico — información de carácter operativo, que se ofrece a pacientes y familiares — los prepara para actuar como una prolongación del PS.

El lenguaje que usa el INEN y el personal con los pacientes y familiares

El INEN, como institución, dentro del hospital y fuera de sus límites físicos, difunde el saber médico y el mensaje institucional a través de diferentes códigos y canales de comunicación verbal y visual, dentro de ellos se incluye la señalética (señales, numeración en las puertas, restricciones, avisos, infogramas, flujogramas de atención) , advertencias en puertas, vidrios de ventanillas y muros, los cortos animados y programas de educación difundidos en las pantallas LCD en las salas de espera y de tratamiento, las charlas informativas, las campañas de difusión y los programas de radio. Dicha información tiene diferentes funciones: con la intención de regular el comportamiento de pacientes y familiares para finalmente agilizar el proceso de atención hospitalaria se muestran los procesos y flujos de atención y se difunden las políticas del “*buen ciudadano que visita el INEN*”. Mientras que, con el propósito de mejorar el grado de aceptación del tratamiento y orientar el conocimiento de pacientes y familiares sobre el cáncer como una enfermedad curable se difunden casos de pacientes que viven con la enfermedad después del tratamiento.

En las interacciones del PS con pacientes y familiares, tanto en las ventanillas de atención como en las consultas, el PS también se vale del saber y del lenguaje médico (información e instrucciones operativas para el manejo de los efectos secundarios, los tratamientos y los procedimientos) para educarlos y disciplinarlos. En las ventanillas de los módulos de atención, algunos técnicos reprenden e instan a pacientes y familiares a revisar los documentos y a llamarlos por su nombre, exigiéndoles la reproducción de un lenguaje específico:

Ya ha le entregaron los papeles (todavía) [...] la cita ya le entregaron (todavía), [...] ha revisado bien estos papeles, présteme, ha revisado bien esto, présteme estos papeles, ha revisado, señora no me está escuchando, ha revisado bien los papeles, porque no ha revisado bien los papeles, mire aquí está, revise primero, el problema es eso mami, tiene que tomarse un tiempo, ...para revisar esto (técnico de enfermería en módulo de atención)

*“usted debe volver a su consulta con el médico, debe saber qué fecha le toca con el médico, el médico nuevamente cuando pasa la consulta te va a **dar tu esquema, y cuando te dé el esquema vienes nuevamente acá para programarte**, a ver pásame tu fólder, va a ir a la consulta con el médico y cuando le dé nuevamente el esquema viene para acá. Dónde está tu, la hoja donde dice eh, el voucher de la cita con el médico, a ver muéstrame” (técnico de enfermería en módulo de atención)*

“en que máquina le toca señora cuál es el nombre, cuando le llamaron le han dicho, cuál es su máquina” (técnico en módulo de atención)

Los pacientes y familiares por lo regular se acercan a la ventanilla con sus *fólderes* y hojas engrapadas y preguntan al técnico de enfermería, por su programación, señalando no tener algunos documentos. El técnico antes de responder pregunta sí el paciente o familiar ha leído la documentación. La mayoría de las veces los pacientes asienten con la cabeza afirmando, pero algunos de ellos no saben leer, otros no revisan su documentación y otros no usaban el término “*esquema*” para preguntar. El técnico es conocedor de estos aspectos, pero en varias de sus interacciones insiste en hacer notar al paciente, que no ha leído, que no ha revisado los papeles, que no los sabe identificar por el nombre correcto o que no está entendiendo lo que se les está pidiendo. De acuerdo con Goffman, las preguntas del técnico demuestran “un uso retórico del lenguaje, es decir, las preguntas que se elaboran a los internos suelen ir seguidas de inspecciones simultáneas, donde el personal descubre físicamente los hechos, y hace superfluas las preguntas” (1972: 55). El técnico por el tiempo que lleva realizando este trabajo, intuye que el paciente no ha leído detenidamente la hoja informativa, por ello su pregunta sirve como una llamada de atención y mortifica innecesariamente al paciente, ya que luego de la pregunta revisa los documentos y explica dónde está el “*error o dificultad*” del paciente “*el problema es eso mami, tiene que tomarse un tiempo [...] para revisar esto*”, de acuerdo con Goffman, esta explicación sería otra forma de mortificación, que merma la autodeterminación del paciente.

Asimismo, este intercambio del PS con pacientes y familiares revela un conflicto entre dos tipos de conocimiento: el exotérico y el esotérico (Fleck 1980)⁸. El círculo esotérico está formado por el PS y el exotérico por pacientes y familiares y cada grupo usa el lenguaje de manera particular, no se puede decir que exista un lenguaje correcto o incorrecto. Ambos responden a conocimientos y mundos diferentes, donde se puede “entender, organizar y adscribirle significaciones a la naturaleza,” (Whorf 1956), de una manera adecuada a su propia comunidad de hablantes y a sus propias preocupaciones existenciales” (Good 2003: 173). Sin embargo, en las aclaraciones y exigencias de uso de términos precisos para referirse a cada documento, proceso y/o procedimientos y en la diferenciación de documentos,

⁸ El círculo esotérico está compuesto por el grupo de especialistas con una relación directa con la creación del pensamiento y constituye el núcleo del espacio conjunto; y el gran círculo exotérico, concéntrico con el anterior y externo a él, está formado por todos aquellos que tienen que ver de forma más o menos indirecta y más o menos laxa con el pensamiento central. El saber exotérico se caracteriza por ser simple, gráfico y apodíctico. Por su parte, el saber esotérico se define por la contradicción, la complejidad y la provisionalidad. El círculo exotérico no tiene relación directa con la creación del pensamiento, sino sólo indirecta a través de la mediación del círculo esotérico. (González 2004:235)

prescripciones e instrucciones que realiza el técnico a pacientes y familiares se reconoce que el adiestramiento en relación con el uso del lenguaje supone apropiarse del lenguaje que se emplea dentro de este ámbito.

No obstante, en la tarea de disciplinamiento del saber médico, no es suficiente la reproducción de términos, se incluye también la asimilación de ciertos conocimientos e información. En los servicios de quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y resonancia magnética, al inicio de la terapia o del procedimiento, el PS realiza charlas y entrega hojas informativo-educativas con instrucciones que pacientes y familiares deben llevar a cabo para cada proceso — los pasos específicos que el paciente debe seguir cada vez que reciba su tratamiento o se realice algún procedimiento, las posibles consecuencias o efectos de los tratamientos y las medidas a tomar para sobrellevar esos efectos, igualmente se enseña conocimientos básicos y conductas sobre la enfermedad y conocimientos que se deben desechar — como parte de la labor de instrucción y adiestramiento. La finalidad del adiestramiento es lograr un adecuado desempeño del paciente durante la terapia o pruebas diagnóstico dentro del espacio hospitalario y que esta conducta se prolongue a la vida cotidiana.

*“Ahorita te voy a explicar la siguiente fecha es el día 6 de junio, pero va a venir a las 11 de la mañana, y la siguiente fecha el 27 de junio a las 11 de la mañana OK, solamente el primer día por ser paciente nuevo va a venir temprano, 7 de la mañana, pero tiene que estar media hora antes de la cita programada, seis y media, paciente y un familiar los dos juntos, los dos van a ingresar al servicio de quimioterapia, en el lado de pacientes nuevos, van a escuchar una charla, terminada la charla el familiar se retira, y solo se queda el paciente a recibir su tratamiento, antes que el paciente se retire del servicio, recién le van a hacer entrega de la tarjeta celeste, que es del servicio, OK donde le van a poner la fecha programada, el paciente puede venir tomando desayuno o puede traer su desayuno para que lo tome allí adentro, no hay ningún problema, es importante que traiga sus botellas con agua pequeñas de preferencia, si? Y su papel higiénico, **igual formalmente te estoy anexando una hojita, donde vas a leerlo detenidamente en casa, donde están todos los requisitos y las cosas que debe traer el paciente, de igual forma traer su termómetro, si, el normal el que es axilar, ya, el tratamiento que es para la casa lo va iniciar, después de cada fecha de quimioterapia, el día 16 de mayo recibe quimio y al día siguiente está tomando el omeprazol que es un protector gástrico para evitar la gastritis, lo va a tomar igual que elpero una tabletita cada 24 horas, lo va a tomar como el uno por día de preferencia en ayunas a las 6 de la mañana, luego te han dado una orden **para aprepitant** no; entonces no hay ningún problema, **el ondansetrón que son para las náuseas lo va a tomar en igual forma, una tabletita cada doce horas, igual como dicta la hoja, una hora antes del desayuno, y una hora antes de la cena, OK, molidita si no hay ningún problema, y le están dando el gravol que es condicional a náuseas, si es que hubiese muchas náuseas, que*****

no este, no pasarán con el ondansetrón, ya recuerda, el 16 de mayo, 7 de la mañana, seis y media acá, luego, pasar con el médico, luego si el médico dice está todo muy bien puede recibir la siguiente quimioterapia el día 6 de junio a la siguiente programación[...] (Enfermera en módulo de atención de quimioterapia)

“ya, pero quien vino a sacar la cita para quimioterapia y la enfermera no le explico nada, señora acá tiene indicado unas pastillas, y eso tiene que empezar a tomar a partir del día de mañana, si aquí están las indicaciones, tiene que leerlas y que tome a partir de mañana, así como está indicado” (Enfermera en módulo de atención de quimioterapia)

En la ventanilla del módulo de quimioterapia, las enfermeras programan las fechas de las terapias y cada vez que entregan la programación a un paciente nuevo le dan estas indicaciones de manera oral y explican a cada paciente uno por uno casi las mismas indicaciones. Además de esta información las enfermeras entregan al paciente una hoja que contiene los mismos datos y le indican que debe leerla detenidamente en casa. Luego, en la charla informativa (7:30 a.m.) para los pacientes nuevos (que se administran la quimioterapia por primera vez) y sus familiares, la enfermera encargada explica nuevamente algunos efectos de la terapia, da consejos y desecha algunos mitos sobre la alimentación, el cuidado y condición del paciente y la medicina alternativa, asimismo refuerza la información brindada anteriormente. Durante todo el día, mientras administran la terapia los pacientes, las enfermeras, corrigen cualquier información médica y conocimientos populares, que intercambien entre pacientes en sus conversaciones sobre la alimentación y sobre medicina alternativa.

La información que entregan y comparten las enfermeras con pacientes y familiares es casi siempre la misma. Por ello, la repetición constante de dicha información favorece la asimilación y reproducción como un acto reflejo sin cuestionar su validez. Además, esta información que reciben pacientes y familiares del PS, en la mayoría de los servicios es de carácter operativo y parcialmente explicativo, pues, la enfermera menciona el nombre de los medicamentos y un uso específico, sucede lo mismo en la administración de la terapia, las enfermeras muestran a los pacientes el medicamento con su nombre en él e indican parcialmente su utilidad. Con el paso del tiempo, esta información se consolida en el paciente mediante la experiencia corporal, pues en base a las indicaciones del PS (discurso médico), los pacientes y familiares aprenden a identificar las diferentes reacciones que señala el PS en el cuerpo del paciente.

“Tiempo promedio que se va a demorar el paciente en recibir su tratamiento aproximadamente entre 4 o 5 horas aproximadamente, OK, todo el tratamiento que es para la casa lo vas a tomar

al día siguiente de la quimioterapia, la ranitidina que es para evitar la gastritis, la va a tomar una tabletita,” (Enfermera en módulo de quimioterapia)

Sin embargo, los datos contenidos en las hojas informativo-educativas a pesar de ser explicativos no involucran la comprensión del saber, ni del lenguaje médico, sino más bien la ejecución refleja y mecánica de órdenes y la reproducción, repetitiva y mecánica de términos, usados en el ámbito médico. Este tipo de información de carácter operativo y explicativo insta a pacientes y familiares a mantenerse atentos ante cualquier reacción de su propio cuerpo, convirtiéndose así en una prolongación del PS en sus hogares y en operadores de sus cuerpos bajo las órdenes médicas, en palabras de Veena Das, la enfermedad se convierte en un medio, para “reorganizar el hábitat físico, asaltar los cuerpos y violar los espacios privados” (2008: 211).

Las órdenes médicas se vuelven una rutina, casi es lo mismo todos los meses, eso depende de la evolución de la enfermedad, recién va ir por la cuarta el médico dice que está avanzando muy bien, por ejemplo, aquí dice que tiene 12 de hemoglobina, de eso depende que le den la orden para la siguiente quimioterapia, si baja de 6 no le dan, tiene que ir a descansar hidratarse comen bien. Conozco algunos indicadores. El doctor muy poco explica, te dice simplemente está muy bien de hemoglobina, está usted muy bien, está usted muy bien, si explica uno por uno, es difícil, no te explican todo, es muy complicado. (Familiar de paciente de Chiclayo, con 2 años de tratamiento)

“Mira cuánto tengo yo 11.82, creatinina 64, hemoglobina 10 lo justo, ya voy 30 días de rad... de quimioterapias, no 27 con ahora, falta 3 días, y días completos ahh, ayer me he hecho 14 horas, y mira no ha bajado mi hemoglobina pa na, tal vez un poquito (paciente varón de 60 años con cáncer a la próstata)

“Quien es el paciente, ella se ha hecho ya un hemograma, lo que pasa es que el sistema, no me figura lo que es perfil hepático, y el doctor está pidiendo también el perfil hepático, yo he visto ya, en el sistema he visto las órdenes que ya ha dado el médico, son uno hemograma, más perfil hepático, y el otro el hemograma perfil hepático, más creatinina, entonces eso han llevado al laboratorio, va ahorita al laboratorio dile que el perfil hepático, no figura en el sistema, de la muestra no ma que han sacado, deben procesar para el perfil hepático, y es muy importante tener el resultado del perfil hepático, acércate al laboratorio, porque he estado llamando y no me contestan, no le estoy programando porque yo debo de tener estos resultados” (Enfermera a familiar en módulo de atención)

En estos casos, paciente y familiar reconocen que el lenguaje y saber médico “es muy complicado”, no obstante, usan el término hemoglobina como sinónimo de buen estado de salud, pero no conocen la relación de la hemoglobina con la quimioterapia o con la mejoría del estado de salud del paciente, ni las razones de porque disminuye o se incrementa la

hemoglobina en sangre. Como sentencia el familiar las órdenes médicas repetitivas como parte de la rutina médica favorecen la interiorización y reproducción mecánica del lenguaje médico sin entenderlo.

El uso del lenguaje médico en estas situaciones no colabora con la construcción del conocimiento y entendimiento de la enfermedad, pues como señala Veena Das en su lectura de Wittgenstein para hablar de un conocimiento de los signos: “las palabras deben entenderse, tanto como las acciones con las que están entretreídas” (2008: 300). Mientras que, las instrucciones de la enfermera sobre el perfil hepático sirven solo para que el paciente use los mismos términos con el PS de toma de muestras. Entonces, familiares y pacientes repiten o reproducen lo que el médico y la enfermera dicen y usan términos del lenguaje médico como hemoglobina, creatinina o perfil hepático para facilitar los procesos del PS y validar sus interacciones (Alonso 2010) y comunicación con este personal, sin entender bien la relación con los demás procesos de la enfermedad.

En la interacción médico-paciente, la labor del médico es transmitir información para que el paciente y sus familiares conozcan el estado de salud del enfermo y las posibles terapias (Cordella 2002). No obstante, sí el personal médico usa terminología médica desconocida por pacientes y sus familiares, y estos últimos reconocen su falta de entendimiento y justifican la falta de una explicación médica sencilla responsabilizando a la afluencia de público “*imagínese los médicos no pueden explicar todo, con tantos pacientes*”, no solo se promueve el desconocimiento y la resignación del paciente y familiar, también se ocultan las deficiencias del servicio de salud en el acceso a la información y conocimiento de los procesos terapéuticos del enfermo.

En el adiestramiento del saber y lenguaje médico, al familiar no solo se le exige reproducir el lenguaje, sino el médico espera que puedan reconocer algunos síntomas de la enfermedad y hacer una síntesis de estos. El médico pregunta a un familiar, que trae a su paciente por una descompensación y pérdida de conciencia: “*¿Que dosis de furosemida, ha tomado?, ¿entonces ya sabes porque se le ha bajado el sodio?*”. La furosemida es un diurético que se usa regularmente “en el tratamiento de la retención de líquidos (edema) en las personas con fallo cardíaco congestivo, enfermedad del hígado, o trastornos del riñón” o por consecuencias propias de la enfermedad. La continua micción que propicia el fármaco provocaría la disminución de sodio. Estos datos aparecen en la posología del medicamento, sin embargo, para entender la relación que existe entre la toma del medicamento, el sodio y la pérdida de conciencia, se requiere tener algún conocimiento médico y no solo leer la posología del

fármaco, además no todos los pacientes leen y entienden la terminología usada en estos documentos. No obstante, en la pregunta del médico se asume que el familiar tiene ese tipo de conocimiento, incluso la forma como elabora las preguntas; demuestran que el médico trata al familiar como un aprendiz a quien evalúa.

Sí a través del adiestramiento en el uso del lenguaje, “se instituye una determinada manera de percibir la realidad, [...] construyendo una comunidad de personas que intercambian un pensamiento o mantienen una relación intelectual” (Fleck 1980 54-55). Entonces, pacientes y familiares usan el lenguaje médico y reproducen parte del saber médico, sin “comprenderlo”, solo para sentirse incluidos dentro de esta comunidad y validar sus interacciones con el PS. Pues pacientes y familiares son incluidos por el PS en esta comunidad a un nivel operativo, para que ambos se conviertan en inspectores y operadores del cuerpo del paciente bajo y siguiendo las órdenes del PS.

La labor de educación y la comunicación del personal de salud

Durante el trabajo de campo, después de obtener los permisos por ambos comités de revisión de proyectos del hospital, me presente yo misma en diferentes servicios para poder realizar la investigación en esos servicios; yo explicaba parte del proyecto al PS, quienes, casi siempre parecían interesados en él y la mayoría de las veces se apresuraban en manifestar las preocupaciones y dificultades de su labor. Una de las preocupaciones señaladas por el PS es la comunicación y la transmisión del saber médico (información respecto al tratamiento y la enfermedad) a pacientes y sus familiares, pues según este personal dicho conocimiento ayudaría a mejorar el manejo de la enfermedad. Según un médico tratante el problema en la comunicación del PS con pacientes y familiares se debe a que los “*pacientes no entienden lo que se les explica*”, del mismo modo, dos enfermeras jefas de diferentes servicios señalaron que ciertas características de los pacientes y familiares que acuden al INEN son las que dificultan la comunicación del PS con pacientes y familiares y la educación de estos últimos:

“O no los entienden, o no hay hábito de lectura, yo creo que esa es una dolencia nacional, la gente no tiene costumbres de leer avisos, letreros que están allí, pero no los leen y otro acá tenemos un 99%... es una población de eh... uhnn de muy bajo nivel cultural, somos tenemos gentes de zonas urbano, marginales y rurales de todo el país, quechuahablantes y ojo que no te leen nada y eso que les preparamos una información del aloe gel, en diferentes hojas, así, acá tenemos que trabajar como que estamos haciendo aprehensión de lectura (...) el plan Esperanza ayudo un poco a la gente, no porque lo entendieran, sino porque lo vivieron, en el sentido de comprender que gracias al plan Esperanza pudieron acceder a servicios, que de otra manera no hubieran podido acceder nunca, entonces el hecho de que tú nunca accedas a

*algo, que para ti es sinónimo de muerte, que yo no voy a alcanzar, no me voy a poder operar, no voy a poder comprar la medicina, entonces en ese caso si me voy a morir, si el **cáncer es sinónimo de muerte**, entonces el plan Esperanza te hace ingresar a esa posibilidad de ir a un diagnóstico, a una cirugía, a una radioterapia, entonces no me voy a morir, entonces el cáncer, no mata, entonces eso ayudó a cambiar un poco, **pero no porque lo entendieran sino porque lo vivieron; para estas personas las imágenes es mucho más importante de lo que pudieran leer**” (enfermera)*

*“**el médico es quien debe darte toda esa información**, la próxima vez que te toque consulta, tienes que preguntarle al médico y **no pararte hasta que resuelva todas tus preguntas, él tiene que explicarte todo**, tú le dices que no te vas a ir si él no te aclara” (enfermera a paciente en sala de quimioterapia)*

*“**Tiene toda la razón esa indicación es confusa**, para la próxima vez que le toque consulta le dice a su médico” (enfermera a paciente en módulo de quimioterapia)*

Una de las enfermeras estable que los problemas que dificultan la comunicación se centran en la falta de entendimiento de un público usuario específico personas quechuahablantes y marginales y señala que las principales dificultades de la mayoría de estos pacientes son el uso del idioma quechua, el aimara y el español, el severo déficit en la comprensión lectora y el bajo nivel de educativo. Mientras que, la otra enfermera reconoce que el personal médico tiene limitaciones para hacerse entender, al no explicar adecuadamente, complejizar y no ofrecer información completa. Las dificultades en la comunicación del PS con pacientes y familiares, desde la perspectiva del PS se centran en los pacientes y familiares y en su falta de dominio y entendimiento del saber médico. A pesar de que según el PS las características de ambos actores — médicos y público usuario — dificultan la comunicación, no se instruye al médico, sino se educa a pacientes y familiares y les exigen alinearse a un nivel de conocimiento específico médico y adoptar una conducta vigilante frente al médico.

En nuestro país, para el PS, el adecuado manejo de la enfermedad requiere que pacientes y/o familiares sepan leer, usen el lenguaje técnico-médico y tengan una buena comprensión lectora en español; el público que tenga características diferentes quedará en la ignorancia.

En una ocasión, me acerque a una madre que estaba en la sala de espera de radioterapia esperando a que su hijo saliera de quimioterapia. En un primer momento pensé que, por timidez, la mujer respondía brevemente, como no quería molestarla, insistí en preguntar si mi presencia la incomodaba y si prefería no seguir conversando. Ella me explico que no era incomodidad, sino que no hablaba bien el español, sino aimara y me comento que tiene el mismo problema en la comunicación médico-paciente:

“No entiendo cosas que dice el doctor, a veces palabras no más entiendo, a veces no... como niñita estoy mirando” (Madre de Joven de Puno).

Durante la consulta médica, en tanto el médico explica, cuando los pacientes y/o sus familiares no comprenden dichas explicaciones sobre el estado de salud del enfermo, por la diferencia de idiomas o por los términos médicos, solo observaban, sin preguntar, en palabras de Goffman (1972) esta falta de entendimiento representaría una pérdida de autonomía, ya que merma la capacidad de tomar decisiones⁹. La falta de entendimiento del familiar, producto de la diferencia idiomática y del uso de un lenguaje médico complejo por parte del PS, logra que ella se sienta infantilizada y pierda autodeterminación, autonomía, libertad, pues, al no entender con claridad lo que le pasa a su hijo, no puede participar conscientemente en la toma de decisiones en el proceso de la enfermedad. Junto a la barrera idiomática pacientes y familiares identifican que la oferta limitada de información-explicativa que el PS ofrece merma su capacidad de agencia.

El doctor muy poco explica, te dice simplemente está muy bien de hemoglobina, está usted muy bien, muy bien, si explica uno por uno, es difícil, no te explican todo, es muy complicado.
(esposo de familiar de Piura)

Durante la consulta médica, algunos pacientes y sus familiares se sienten tratados como niños, pues el médico no responde sus dudas, no los escucha, o no ofrece muchas explicaciones, sino sintetiza la información en reportes de bien o mal: *“está usted muy bien”*. Dicha síntesis de información a veces puede tranquilizar o causar incertidumbre y desconfianza, pues los pacientes piensan que usan estas frases para calmarlos sin decirles la verdad.

Según señala la paciente, en el siguiente testimonio, su tumor ha crecido muy rápido pese a que ella se realizaba los tratamientos y asistía a los controles. Semanas atrás antes de nuestro contacto, su médico tratante en consultorio de medicina oncológica resultó alarmado por la apariencia actual del tumor y en junta médica decidieron realizar una operación rescate. La paciente no puede entender porque pasó eso y porque no tuvo la información a tiempo, actualmente revisa cada examen e identifica cada hallazgo como una sorpresa *“yo no sabía*

⁹ “en las instituciones totalizantes se violan aquellos actos [...] que cumplen la función de demostrar que, al actor, en presencia de los otros, **tiene cierto dominio sobre su mundo** (el énfasis es mío) – que es una **persona dotada de la autodeterminación, la autonomía y la libertad de acción propia de un adulto** (el énfasis es mío). **No pudiendo conservar esta especie de competencia ejecutiva adulta**, (el énfasis es mío) [...] al interno el terror de sentirse radicalmente degradado en a escala jerárquica de edades (Goffman 1972: 53)

recién me lo dice". Durante los días que compartimos con la paciente, ella se realizaba pruebas diagnóstico para una posible operación.

*"Esto es gastroendoscopia a mí me durmieron y no sentí nada yo, A mí me salió que tengo gastritis crónica, **acá esta mi papel recién me lo acaban de decir** y que tengo ulcera dicen y **yo no sabía recién me lo dicen**, ahorita te voy a pasar a otro consultorio, te entregan esto y mira lo que dice acá, recién sé que tengo esto y mira esto de cuando es del año pasado, pasó a consulta todo, y el médico que te dice no mira bien tu historia y está en internet y allí te está preguntando [...] Tienen que extraerlo dicen pero hasta ahora no lo han hecho es una negligencia, porque cuando estaba chiquito no lo han operado, de allí se hizo resistente a la quimioterapia " "tenía 4 cm. y medio porque no lo operan de una vez, antes estaba localizado, **me hicieron la quimio de platino, peor, hay que hacer una operación rescate, lo mejor sería que quemaran las células y de allí operarla, si sabían volvían a cambiar la medicina y ahora le dijo que van hacer**, y la doctora está detrás mío, tras mío. Hay una doctora, dios te pone personas en el camino, siempre hay alguien nunca estamos solos, siempre hay alguien que nos apoya [...] Así son las cosas, por eso lo aceleraron las cosas, en radioterapia no te pueden operar con herida, yo les voy a decir que me operen, así como está..., en el momento que estaba de 4 cm. Era el momento de operarlo y estaba encapsulado, no tenía raíces nada, que les costaba sacarlo, ellos quieren experimentar, ahora cómo está, esta horrible, en días se ha puesto horrible"*

Conocí a esta paciente en abril y ella se atendía desde octubre del año anterior. Según ella nos comentó realizó todos los tratamientos y respeto los consejos médicos. Hoy en día, debido a los resultados desfavorables de la terapia y a la evolución de su tumor la paciente identifica en la consulta, en la atención hospitalaria y en el proceder médico una serie de problemas (ausencia de comunicación y falta de información continua, oportuna, suficiente y veraz sobre la evolución de su enfermedad y de los resultados, así estos no sean los más favorables). Además, la paciente no se siente escuchada, ni tomada en cuenta en su propio proceso y siente vulnerada su integridad, pues, señala que el personal médico asume su cuerpo como un objeto sobre el cual puede operar, experimentar, sin pedir consentimiento, ni ofrecer explicación, ejerciendo así un profundo dominio sobre él. Debido a la falta de información oportuna, hoy en día, la paciente siente incertidumbre y desconfía y cuestiona al personal médico, su criterio, decisiones y las medidas para tratar su enfermedad.

De acuerdo con Cordella, "en la consulta clínica, el discurso médico debe cumplir tres funciones fundamentales vinculadas con tres voces lingüísticas: la consulta se presenta como el lugar ideal donde se puede obtener información de la salud del paciente (voz Médica), educar al paciente sobre la condición médica (voz Educativa) y crear empatía prestando atención a la identidad social del individuo que carece de buena salud (voz Empática)" (2002:

117). Hasta aquí, pacientes y enfermeras identifican las dificultades en la comunicación médico-paciente en la voz educadora, dejando sin mención la voz médica y la voz empática.

“Médico explica, técnico en enfermería les ayuda, y acá viene el paciente y dice cuénteme que le ha dicho el médico nada, eso dicen y tienes las mejores enfermeras y que te han dicho nada, y tu escuchas que les están dando toda la explicación y todo lo demás, es bien difícil[...] empezando diagnóstico te bloqueaste, la mejor persona, muy culta, muy profesional, muy entendida en todo el asunto, diagnóstico de cáncer nos bloqueamos, eso sí, definitivamente tienes que aceptarlo, a mí me dicen una situación de ese tipo, yo digo yo soy bien machaza, pero que dice que tengo cáncer, pero como que fue (risas)” (enfermera)

“No pensé jamás en la vida, que podía pensar con mi esposo enfermo”

En el testimonio de la enfermera se identifica que la diferencia entre lo que entienden los pacientes y lo que explica el PS no radica necesariamente en el grado de preparación del paciente, ni en la diferencia de conocimientos ya que incluso *“la mejor persona, muy culta, muy profesional, muy entendida en todo el asunto”*, puede tener un *“bloqueo”*. En consecuencia, dicho *“bloqueo”* o falta de entendimiento del enfermo se relacionaría más bien con una dificultad emocional para procesar la información. El PS centra las dificultades en la comunicación del PS con pacientes y familiares en la comprensión de la información y aunque evidencia la necesidad de la voz empática, que implica *“interés, afiliación y una identificación afectiva hacia el paciente ayudándole a expresar sus pensamientos y sentimientos [...] reconoce la identidad social del paciente”* (Cordella 2002: 132-133). no la considera, ni identifica como una carencia del personal médico, ni algo a corregir.

A pesar de no tratarse de una institución totalizante (Goffman 1972), la información operativa, el uso del lenguaje médico complejo, la reproducción de mismo, la comunicación e información breve y restringida del PS con pacientes y familiares, la desinformación, la falta de información concreta, la falta de entendimiento o complejidad de la enfermedad y el deslindar responsabilidades sin ofrecer respuestas, incrementa la ignorancia de pacientes y familiares sobre sus procesos, por tanto, se ven en la necesidad de delegar sus decisiones a la voluntad médica. No obstante, frente a la información médica y a la enfermedad; desde la posición de los pacientes existen diferentes perspectivas, algunos están ansiosos por tener mayores conocimientos e información más asequible sobre sus procesos y sobre la enfermedad, en cambio, otros pacientes prefieren desentenderse y delegar las decisiones de la enfermedad y su salud al personal médico, sin preocuparse por los procedimientos.

Las diferentes reacciones de pacientes y familiares frente al conocimiento e información médica están relacionadas con la clase social, el grado de instrucción, sexo y la edad. En

algunos casos, personas de las clases altas y medias y/o con mayor grado de instrucción, tienen mayor interés en obtener conocimientos sobre el manejo, procedimientos y posibilidades de la enfermedad, en estos casos el familiar es la persona que tiene mayor interés por obtener conocimientos e información. Por el contrario, el público de clases menos favorecidas económicamente y/o con menor grado de instrucción y/o de provincia suele sentirse desprotegido, necesitado de ayuda en el plano económico, social y emocional y manifiesta una actitud más sumisa, más estoica y resignada ante la enfermedad, encargando el cuidado del cuerpo y manejo de la enfermedad al PS.

En algunos casos, personas de edad avanzada, sobre todo mujeres, encargan todas las rutinas médicas hospitalaria a sus familiares y tampoco manifiestan interés en ampliar su conocimiento de la enfermedad, ni de los tratamientos: “*Los doctores ya sabrán que es lo que me toca hacer*” (paciente de 80 años cáncer al colon 4 años de tratamiento), “*mi hijo es el que sabe todo, él se encarga*”. Asimismo, algunos pacientes de provincia se desentienden de la enfermedad y se ponen a disposición de los médicos, esperando que el PS los tranquilice diciéndoles que “están bien” y les garanticen la curación:

Solamente vamos a una cita, para que el doctor nos diga si estamos bien, o estamos sanos, hasta que no sane bien [...]no sé, aunque también me están demorando ya, todo está ya casi sano, mi pie, para que me operen otra vez para botar toda la parte que esta fea (paciente de Cajamarca cáncer de pie)

De acuerdo con Foucault “el poder se ejerce más que se posee, no es el “privilegio” adquirido o conservado de la clase dominante, sino el efecto de conjunto de sus posiciones estratégicas, efecto que se manifiesta y a veces acompaña la posición de aquellos que son dominados” (1975 :33-35). La posición de estos pacientes refleja una actitud de subordinación consiente frente al médico, a quien encargan y delegan el cuidado de su cuerpo y la toma de decisiones, sin embargo, esta actitud se produce por la desinformación y la falta de entendimiento del conocimiento médico, por tanto, el uso del lenguaje médico estricto, la restricción de la información y la complejidad de la misma limita y socava paulatinamente la agencia de pacientes y familiares en la toma consciente de decisiones sobre su cuerpo, su salud y su propio destino. A su vez muestra como el sistema de salud y la biomedicina con consultas breves y el cumplir principalmente con el llenado de documentos e historias clínicas “*está ahí no más escribiendo en la computadora*” limita el dialogo médico-paciente y favorece la recolección y documentación de información válida y usada por el PS, más no trasmisible y comprensible por pacientes y familiares.

3. La respuesta y agencia de pacientes y familiares: estrategias de negociación entre pacientes y el personal médico y otro tipo de personal

El uso del espacio, las rutinas hospitalarias, las prácticas cotidianas y las relaciones del PS con pacientes y familiares no se llevan a cabo siguiendo estrictamente las regulaciones y restricciones del espacio, ni las normas de conducta propuestas por la institución. Pacientes y familiares lidian con la vigilancia, el control, las normas y prescripciones y negocian cuestiones de obediencia y autoridad poniendo en práctica una serie de respuestas y estrategias contra el sistema, para poder sortear las dificultades en los accesos físicos y simbólicos y para entablar relaciones sociales con el PS; que les permitan tener (más) beneficios del centro de salud o simplemente hacer valer sus derechos o que mínimamente atiendan sus necesidades, en relación a las citas, donaciones y favores que puedan adquirir. En el hospital, “el sistema de ajustes secundarios, prácticas que, sin desafiar directamente al personal, permiten a los internos (pacientes y familiares) obtener **satisfacciones prohibidas o bien alcanzar satisfacciones lícitas con medios prohibidos** (el énfasis es mío)” (Goffman 1972: 63-64), desarrollado por pacientes y sus familiares contempla una adaptación a la norma sin pérdida de autonomía. Pues, el público usuario resiste la norma, llegando incluso a invertir el orden de acción, vigila al personal del hospital (PS y otro tipo de personal) y sus acciones y a través del estudio de las normas y de los mecanismos de vigilancia burla el control.

3.1. En relación con el uso del espacio

Según las normas del hospital, en los espacios de acceso restringido (salas de hospitalización, de emergencia y quimioterapia), la agencia y acciones de pacientes son cada vez más limitadas y la presencia del familiar es regulada y permitida solo en determinados horarios y bajo ciertas condiciones. Empero, en estos espacios, los familiares adoptan conductas y actitudes estratégicas para prolongar eventualmente su tiempo de permanencia acompañando a su paciente.

Las 2 salas de quimioterapia son ambientes amplios sin divisiones ni cortinas, en cada sala los sillones clínicos para la administración de la medicina (18 primer piso y 60 en el segundo) se distribuyen en línea y frente a frente. La enfermera coordinadora, en cada uno de los dos ambientes, se encarga de la recepción y distribución de la medicación de pacientes; otras enfermeras están a cargo del cuidado y atención de 6 u 8 pacientes y una técnica asiste a dos o tres enfermeras. En estas salas, las enfermeras cumplen la labor del guardián en el panóptico (Foucault 1980), regulan, controlan el espacio y las rutinas, ingresos y salidas tanto del

personal (técnicas de enfermería, vigilantes y personal de limpieza) como de pacientes y sus familiares y administran la medicación. Como ya se mencionó anteriormente, durante la hora de almuerzo (de 1 p.m. a 1:45 p.m.) como las comidas, desayuno, almuerzo y cena no forman parte de la atención hospitalaria, pacientes y/o sus familiares se encargan de traerlas, por ello se consiente el ingreso de un solo familiar por paciente. En el primer piso, el vigilante en la puerta de ingreso al servicio de quimioterapia dice *“familiares de pacientes de quimioterapia suban con el almuerzo”* y sin controlar si ingresan dos familiares o si otro familiar ya está con el paciente deja pasar a todos los familiares.

Eran las 12 del mediodía, de un día de semana, y a pesar de no ser la hora de almuerzo, ingreso una madre a ver a su hijo enfermo con leucemia. La madre se aproximó al sillón del adolescente y le preguntó: *“no vas a comer, te he traído la sopita de pollo que querías”*, el joven respondió *“no, no quiero nada”*, se volteó, cubrió su cabeza con la capucha de su polera y simuló dormir. La mujer se quedó de pie junto al sillón, y en tanto, el joven descansaba converse con ella. Hablamos durante varios minutos, la familia es de Piura, la señora se mudó con sus hijos a Lima, y a pesar de que está separada, su esposo con quien nos encontramos durante todo el trabajo de campo también se mudó a Lima por la salud de su hijo. Mientras conversamos llegó un señor, se puso de cuclillas junto al sillón del joven y empezó a hablar con él, mostrándole su celular, en ese momento, la señora me dice: *“allí está el señor pues”*, refiriéndose a que el señor que acababa de llegar era el padre del joven. De pronto, en medio de nuestra conversación, la señora le dice al padre del adolescente:

“no pueden estar dos familiares con un solo paciente, cuando te pregunten le dices que eres familiar del señor de al lado”, (señalando al paciente que estaba en el otro sillón)

Minutos después, cuando el padre mostraba a su hijo juegos de celular, la enfermera se acercó a controlar la medicina, y él se puso de pie al verla y sin que la enfermera preguntara nada dijo: *“es que ya me voy a ir de viaje en unas horas, solo he venido a despedirme”*. En ambos casos, las conductas y posibles explicaciones que propone la pareja para ofrecerlas a la enfermera pretenden alargar el tiempo de permanencia junto a su hijo.

Mientras yo conversaba con la madre, cuando ella realizó esa advertencia a su exesposo, al inicio no reparé en ello, solo minutos después recién cuando la enfermera se acercó entendí que la madre había visto a lo lejos acercarse a la enfermera y por ello se anticipó a una posible pregunta. La advertencia y su carácter repentino muestran el conocimiento del familiar de la norma, así como, el estado de alerta constante, la vigilancia y atención a las acciones de las enfermeras. Mientras que, la respuesta inmediata de ambos familiares ante la presencia de la

enfermera muestra que identifican, las diferentes jerarquías y rangos de los actores que imponen la norma. En este caso, la respuesta a la norma implica resistirla mediante la evasión de las medidas normativas de uso del espacio y la vigilancia de las enfermeras y sus acciones, así mismo, esta estrategia apela a las emociones, el padre y la madre del joven usan estratégicamente la mentira de vivir en otro departamento y un posible viaje (esta información sugerida como parte de su explicación es falsa, pues, él y su exesposa viven y trabajan en Lima) para provocar conmiseración en la enfermera.

Los familiares no solo vigilan el accionar de los agentes, sino también han aprendido a identificar momentos oportunos para pedir favores y/o para conducirse en estos espacios burlando la vigilancia y el control de vigilantes, técnicas de enfermería, enfermeras y/o médicos. Cuando las salas de quimioterapia están llenas de pacientes, los familiares no se quedan en la sala acompañando a su paciente, tampoco si la técnica o la enfermera están molestas o las notan incómodas. Sin embargo, cuando hay pocos pacientes, en horas de la noche o los sábados o domingos, los familiares sin pedir permiso y sin hacerse notar (tratando de pasar desapercibidos) permanecen de pie o de cuclillas junto al sillón de su paciente, o en medio de los sillones sentados en el piso, otros incluso se sientan en los sillones clínicos y suelen acompañar a su paciente las horas que dura la administración de la terapia, en esas circunstancias el PS se da cuenta de su presencia pero no los retira.

La vigilancia y control que ejercen pacientes y familiares se combina con el uso estratégico de ciertos documentos que entregan los médicos a los familiares para autorizar su ingreso. En el área de hospitalización (el ingreso de familiares es restringido y permitido en horario de visita y en circunstancias especiales), los vigilantes del primer piso (uno o dos vigilantes) regulan y controlan el tránsito e ingresos de visitantes, revisando que los familiares porten alguna documentación como la tarjeta de visita u otro documento expedido por un médico. Dichos documentos pueden ser un pase de ingreso otorgado por el médico tratante — sobre todo si los pacientes son adolescentes o niños —, o las recetas médicas que se entregan a las 11 de la mañana, por la tarde o luego de una operación. Las recetas a menudo suelen ser verificadas con la enfermera de piso y/o en coordinación con el personal de informes, pero no siempre se dan estas coordinaciones.

Era mediodía, y dos señoras, en el sexto piso de hospitalización, salían de una habitación, a pedido del *staff* médico que entró a realizar la visita médica. Mientras las señoras esperaban, una le pregunta a la otra: “*señora usted tiene su pase, ¿verdad?, me lo presta un ratito, para que suba mi hermana*”. Esta mujer sin decir nada, sacó de su pequeña bolsa el pase muy bien

doblado y se lo presto. La señora, que pidió el pase, se lo dio a una amiga mesera de la cafetería, que retornaba al primer piso, y ella a su vez se lo dio la hermana de la señora que pidió el pase. La hermana después de 10 minutos subió por las escaleras y le devolvieron el pase a su propietaria. En los pisos de hospitalización, los vigilantes no piden ninguna documentación, pero en coordinación con el personal del primer piso, controlan que no se exceda el número permitido de visitantes por paciente durante la visita, y también reciben instrucciones del PS y regulan cualquier incidencia o transporte de pacientes y difuntos, por ello el cambio de documentación no fue evidente.

Los vigilantes, a menudo, no prestan mucha atención a los documentos típicos expedidos por médicos — pases y recetas médicas — y se limitan a revisar la firma y el sello del médico y que sea un documento con formato del INEN, ocasionalmente revisan el número de cama. Tampoco revisan quienes usan el pase, aunque en ocasiones sean otorgados a una persona en específico, esta actitud del vigilante se debe a que los familiares suelen subir y bajar regularmente.

En este caso, la estrategia de negociación con la norma implica el apoyo y colaboración de otros familiares, el “uso compartido” de un pase de visita y el aprovechamiento del poco control del personal de vigilancia en beneficio propio. En los ambientes médicos vigilados, regulados y controlados, el sujeto pierde su identidad, prima la anomía (Foucault 2007) y el derecho al anonimato se obtiene al otorgar algún documento como prueba de su identidad (Augé 1992). En el INEN, en el pase de visita no se revisa el nombre del familiar, tampoco importa quién use el documento o si dos personas diferentes lo usan; pero si se verifica que sea un documento válido del INEN; por ello, los familiares aprovechan esta pérdida de identidad propia de “los no lugares”. Asimismo, esta estrategia de negociación toma como base la fraternidad solidaria, la simpatía, la comunicación recíproca y la confianza que surge entre familiares. La confianza y solidaridad — que se hacía evidente en su conversación y en el poco o ningún recelo (sin hacer pregunta alguna e inmediatamente) de la que señora que presto el pase a su compañera de habitación — se suele desarrollar entre pacientes y familiares por el tiempo de permanencia de los enfermos en la misma habitación, porque tienen padecimientos similares y/o son operados en días próximos; y en este caso, a pesar de que ambas mujeres y sus familias eran de condición socioeconómica diferente, pues viven en distritos diferentes de Lima y provienen de diferentes partes del Perú. Este tipo de solidaridad entre ambas mujeres muestra que se ha creado una alianza y un secreto frente a la autoridad que suele ser diferenciada; tal como señala Goffman, “la solidaridad entre internos se suele

construir entre pabellones, donde se genera un sentimiento de un destino común, y además de la confraternidad entre todos los internos, es probable que se formen vínculos más diferenciados” (1972: 68).

Otro documento que usan los familiares para subir a cualquier piso de hospitalización fuera de horario de visita son las recetas médicas. En la farmacia en tanto esperábamos con una paciente la medicina, un familiar nos comentaba sobre la operación de su papá, mientras esperaba a que su hermano baje de piso, y cuando él llega, le dice:

- Hermano: *“está mejor, parece que le van a quitar el respirador, ahora va a pasar la visita médica, sube tu ha hablar con el médico”*
- Señora: *¿y quién tiene el pase?*
- Hermano: *Raúl está arriba, ¿le dijo que baje?*
- Señora: *No, mejor voy a comprar la receta, y subo diciendo que estoy llevando medicina. (ya regreso nos vemos)*

Durante el horario de visita (3 p.m. a 5 p.m.) está permitido el ingreso de un solo familiar con el pase de visita. Pero cuando el horario de visita está por terminar o ha terminado algunos familiares para prolongar el tiempo de la visita o para que otro familiar más pueda subir sin el pase muestran las recetas médicas o bolsas con medicinas, pañales o papel higiénico e indican al vigilante *“solo voy a dejar la receta y bajo”*. En varias ocasiones los familiares muestran bolsas con pañales, papel higiénico o cualquier medicina solo para engañar al vigilante y este les permita subir a ver a su paciente. En las conductas descritas de pacientes y familiares y en sus interacciones con el personal de hospital se muestra que las estrategias de resistencia mencionadas de pacientes y sus familiares se fundamentan en la vigilancia y control sobre la misma autoridad (vigilantes y enfermeras y la forma como realizan sus tareas) y la norma (claro conocimiento y estudio de las normas y del uso de los documentos) y apelan a la conmiseración del PS y a las alianzas entre familiares para burlar el control. Asimismo, identifican la flexibilidad en la aplicación de la norma por parte de vigilantes y enfermeras, quienes son conscientes de la existencia del comportamiento activo de los familiares, que como recordaremos los califican de *“vivos” “si ellos ya saben muy bien, no se puede pensar que son inocentes, son más vivos que nosotros, los enfermos no, sus familiares” (vigilante)*.

La actitud vigilante de pacientes y sus familiares se extiende a los tratamientos y procedimientos médicos. En la administración de la quimioterapia los pacientes se mantienen vigilantes a la medicación están atentos a que la bolsa del fármaco tenga su nombre, número de historia clínica y la medicina inscritos, o en radioterapia los familiares se concentran en las

imágenes de los monitores mientras su paciente está en terapia. Los pacientes y sus familiares a través de esta vigilancia pretenden garantizar una correcta aplicación de su terapia y en otros casos acelerar sus procesos de atención. En las instituciones hospitalarias el paciente es blanco de “la mirada perpetua” a cargo del PS (Foucault 2007), sin embargo, en las estrategias descritas se identifica una inversión y desplazamiento de poder, ya que pacientes y familiares también vigilan constantemente al PS.

“tengo que ver que este mi nombre escrito en la quimioterapia, imagínate que me pongan la de otro paciente” (paciente con leucemia 28 años, 10 años de tratamiento)

Los pacientes y familiares en los jardines también burlan la vigilancia, ellos ocupan dichos espacios, aunque está prohibido el ingreso y salen cuando ven que el vigilante se acerca, en otras circunstancias condicionan el comportamiento de los vigilantes ofreciéndoles algo a cambio: *“De aquí nos corren, nos echan agua,” “porque estos así son, se venden con una gaseosa o con panes si no, no están tranquilos”*. Según la paciente esto suele pasar con los vigilantes externos, a quienes los pacientes y sus familiares ofrecen algo a cambio de que los dejen dormir o recostarse en zonas prohibidas, durante el trabajo de campo no fui testigos de ese tipo de intercambios.

De acuerdo con Goffman en las instituciones totalizantes, la actitud de los internos frente a la norma es la angustia, “la autoridad jerárquica, y reglamentaciones difusas cambiantes e impuestas estrictamente, provocan que los internos, en particular los que recién ingresan, vivan atormentados por la ansiedad crónica de quebrantar reglas y sufrir la consecuencia inevitable” (1972 52). Por el contrario, en el hospital, a pesar de la existencia de una autoridad jerárquica y de reglamentaciones difusas, los pacientes y sus familiares no viven angustiados por el temor a la represalia que pueda existir por el quebrantamiento de la norma, sino la flexibilidad de la norma posibilita que manifiesten una actitud más activa y sin desafiar directamente a la autoridad, controlan estratégicamente sus comportamientos y acciones y se arriesgan a quebrantar la norma tratando de hacer lo posible para cumplir con sus objetivos y satisfacer sus necesidades y obtener la atención médica que requieren.

Aprovechar el tiempo de espera

Debido al sistema de atención y a la administración de los tratamientos, pacientes y familiares permanecen varias horas al día en el hospital. La administración de la quimioterapia puede durar de 3 a 24 horas, en emergencia los pacientes y sus familiares (esperando las indicaciones médicas) permanecen durante días y noches en el hospital y las estadías más breves durante las consultas son de 3 a 6 horas, las cuales se prolongan si los pacientes tienen

programadas dos o tres citas al día. El prolongado tiempo de espera posibilita y motiva a pacientes y a sus familiares a realizar otras actividades:

*“Solo tejo cuando vengo al INEN, una en su casa, **hay cosas que hacer, acá mato mi aburrimiento**, ya no me estreso la **primera vez que vine, me puse a llorar de estrés**, en cambio ahora no, llevo mi tejido y me pongo a tejer, y así está pensando que es lo que va hacer después...por decirte sábado en las tardes si lo agarro, **después que terminó de hacer mis cosas...** pensé que iba a quedar un hueco grande y es pequeñito, es que si no le hago eso queda así [...] no me gusta cómo está quedando, vamos a ver sino lo desató y **lo vuelvo a hacer, tiempo hay**, le voy a poner perlititas, para que la otra mocosa se lo chupe” (Paciente con tratamiento de radioterapia 1 año y medio)*

“[...] abajo no, se ve mucha gente [...] aquí no me doy cuenta, solo me quedo en mi sillón pintando mis mandalas sin ver a los costados, pero si veo cuando pasan las polleras, (pasa mujer vestida de pollera) todo aquí funciona muy bien, cada una de las personas que trabajan aquí tiene su tarea. (Paciente mujer de 80 años con diferentes tipos de cáncer, en tratamiento desde hace 4 años)

Acompañé a esta paciente durante los 20 días que duró su radioterapia y todos los días cuando se sentaba a esperar para ser atendida tejía y solo guardaba su tejido cuando se retiraba. A lo largo de su estadía en el INEN realizó dos vestidos, una chompa y zapatitos para sus nietos, durante nuestro tiempo de espera juntas, mientras conversábamos ella seguía tejiendo y compartía consejos de tejido y elección de lanas con otras pacientes, buscábamos en internet videos para revisar el tipo de punto. Muchas de nuestras conversaciones se centraron en el tejido, en su finalidad y a través de este pudimos hablar de su familia y separarnos de temas médicos. De acuerdo con Goffman (1972), la permanencia de las personas en los espacios hospitalarios los sustrae del mundo habitual, las aleja de su cotidiano y el tiempo que permanecen en estos lugares, suele ser visto como un “tiempo muerto”. Si bien la paciente percibe el tiempo de espera como un desperdicio, pues en su casa debe realizar otras actividades “**hay cosas que hacer**”, el tejido la ayuda a aprovechar su tiempo y a “**matar su aburrimiento**”, además le ha servido para distraerse y le ha permitido crear vínculos con otras pacientes y familiares. También conocimos otras mujeres que realizaban el tejido con fines comerciales, y vendían sus prendas a conocidos dentro del hospital.

Otros pacientes durante el tiempo de espera pintan mandalas, los jóvenes o adolescentes escuchan música con audífonos, y señores mayores leen periódicos o libros. De acuerdo con Sennett (2002) estas actividades servirían como estrategias de aislamiento o alejamiento del espacio físico y social y del momento, — de lo que sucede a su alrededor, del hecho de estar en un hospital esperando a ser atendidos, de tener cáncer y de compartir el espacio en medio

de tantos enfermos. En vista de que el común denominador de estas actividades es que se realizan en solitario, exigen de concentración y orientan la atención hacia un punto en específico, sirven para desconectar a pacientes y familiares del tiempo y espacio real.

El aislamiento es una estrategia que sirve a pacientes y familiares para liberar la tensión de la espera, que como manifiesta la paciente afecta su estado de ánimo, generando angustia o estrés, a otros pacientes les permite protegerse del mismo entorno (la cantidad de enfermos y diversidad de casos) que suele afectar emocionalmente a pacientes nuevos y/o a los más sensibles. Estas actividades tendrían la misma finalidad de las “actividades de distracción que sacan al paciente de su ensimismamiento y le hacen olvidar momentáneamente la realidad de su situación” (Goffman 1972: 77). No obstante, esta no es una estrategia común y la que prefieren los pacientes, si bien los pacientes que vienen solos y/o quienes tienen dificultad para iniciar conversaciones se aíslan del resto de pacientes, disfrutan de las conversaciones y compañía de otros, como los tres pacientes (dos mujeres y un joven) con quienes converse. La paciente que acompañe por 20 días, llego a hablarme con mucha familiaridad, el día que le dije que no iría me pregunto preocupada si tenía algún problema, y con los otros dos pacientes, aunque ellos al inicio de nuestra interacción manifestaron que preferían no intercambiar con otras personas, nuestras conversaciones duraron más de una hora y solo fueron interrumpidas por el término de su terapia o porque yo tuve que retirarme. En nuestras conversaciones, estos pacientes, así como la gran mayoría de otros pacientes en sus diálogos en el INEN, no solo se limitaron a compartir conmigo problemas de su enfermedad o a resolver mis preguntas para la investigación, sino compartieron situaciones de su vida privada, aunque preguntaron muy poco sobre mí, en el capítulo siguiente se verá cómo los pacientes aprovechan el tiempo de espera en grupo.

3.2. En relación con las rutinas y atención hospitalaria

Pacientes y sus familiares a través del tiempo consolidan su conocimiento de las normas hospitalarias y de la forma como se llevan a cabo los procesos, así como de los imaginarios y generalizaciones de pacientes, que los proveedores de servicios de salud y el resto del personal del hospital crean en base a sus interacciones con pacientes y familiares. Como la enfermera que me comento su preocupación por los problemas de comunicación médico-paciente: “*es una población de eh... uhnn de muy bajo nivel cultural, tenemos gentes de zonas urbano, marginales y rurales de todo el país, quechuahablantes*”. Del mismo, algunas de las señoras voluntarias del ALINEN, que provienen de sectores acomodados de Lima y apoyan

una vez a la semana en diferentes áreas del hospital, también tienen un concepto o idea generalizada de los pacientes y familiares que acuden al INEN.

“para mí, mi satisfacción máxima es ayudar [...] el día más lindo de la semana es cuando vengo acá y veo una sonrisa” (voluntaria de ALINEN)

*“estamos aquí **para ayudar a gente que no sabe nada**, que no entiende lo que es la enfermedad” (voluntaria de ALINEN)*

Las voluntarias del ALINEN en el hospital entregan donaciones de ropa, de cabello, de medicinas y de útiles de aseo, pero no se las dan a todos los que las piden, sino para determinar a quién le otorgan o no estos beneficios evalúan a pacientes y familiares mediante breves entrevistas, y a menudo ayudan a personas necesitadas económicamente. Pero como estas evaluaciones son breves y no muy son detalladas y las voluntarias solo se fijan sobre todo en la apariencia, contribuyen a la discriminación y a la reproducción de estereotipos. Del otro lado, los pacientes y familiares del INEN tienen la idea de que las voluntarias de ALINEN son personas adineradas que apoyan a personas con determinadas características y de lugares alejados de la capital o de provincia:

*“Yo soy de Huacho, el viaje me demora 3 horas de venida y 3 horas de ida: fui a pedirles ayuda a las voluntarias a esas señoras de corbatita azul, **porque ellas tienen albergues para que me pueda quedar por aquí** y no viajar todos los días, pero me dijeron que **no que esos albergues son solo para personas que vienen de lejos, que yo puedo regresar a mi casa**” (Paciente Mujer 58 años, cáncer de cérvix, con un año de tratamiento)*

Los pacientes y familiares nuevos al inicio no saben que las voluntarias regalan algunas medicinas, sin embargo, llegan a ellas a través de otros familiares o de los vigilantes. En tanto, esperábamos en el módulo 4 con un familiar, vimos como un vigilante encaminaba a dos señoras al módulo de donación de medicinas de las voluntarias de ALINEN. El vigilante las dejó a unos cuantos metros del módulo y tan pronto él se marchó, las señoras empezaron a discutir sobre la receta médica y sobre la medicina que solicitarían. Las dos señoras eran de cabellos cortos y estaban vestidas con pantalones *jeans*, blusas de verano, zapatos de taco y usaban unas carteras que parecían de cuero. Antes de llegar al módulo, una de ellas le dice a la otra, entre tanto, se saca la cartera del hombro y se la da: *“ya dame la receta, llévate mi cartera y espérame allá en la puerta”*

Desde la perspectiva de los proveedores de servicios de salud y el resto del personal del hospital la mayoría de las personas que se atienden en el INEN mediante el SIS tiene poco nivel cultural, *“no sabe nada de la enfermedad”*, proviene *“de zonas urbano, marginales y*

rurales de todo el país”, por tanto, se les debe asistir y/o ayudar. Asimismo, los proveedores esperan que el paciente que pide un donativo o espacio en un alberge sea de provincia y/o de escasos recursos económicos. Del otro lado, los propios pacientes y familiares perciben la diferenciación que hacen en la entrega de donativos, por ello, algunos adoptan posturas para acomodarse o adaptarse a los criterios de selección y ser personas aptas para recibir los donativos. Luego de que estas señoras obtuvieran la medicina, me acerque a conversar con ellas y me comentaron que ambas viven en la ciudad de Lima, que su posición no es acomodada, pero tampoco de extrema pobreza, sin embargo, la receta médica incluía una medicina que no la encontraron en la farmacia y superaba los 100 soles, cantidad que en ese momento preferían reservar para su estadía, por ello pidieron ayuda al vigilante.

En este sistema jerárquico de mandato y obediencia, la pobreza además de ser una característica atribuida a pacientes y sus familiares por el personal del hospital, es a su vez un condicionante para obtener beneficios. En la actitud de los familiares que piden donativos se muestra que son conscientes de estas relaciones y aprovechan los imaginarios alrededor del paciente con cáncer, por ello, performan la identidad de persona desvalida, sin posesiones y necesitada de apoyo para obtener los beneficios que se ofrece, así queda de manifiesto la agencia ejercida por pacientes y familiares. De acuerdo con Goffman, podríamos decir, que esta conducta de los familiares es una forma de adaptación al ambiente una especie de “conversión: el interno parece asumir plenamente la visión que le personal tiene de él, y se empeña en desempeñar el rol del perfecto pupilo” (1972: 73), que sirve para complacer al personal y así obtener los beneficios. Este tipo de interacciones no solo se dan con las voluntarias, sino también con el PS, como se verá más adelante.

La adaptación al ambiente y a la norma o la conversión del interno, no implica una transformación total (Goffman 1972), sino consiste en dejar pensar al PS, que paciente y familiar acatan totalmente la norma, dentro de las cuales en el INEN se incluyen el uso y el respeto de los títulos y jerarquías del PS. Como se mencionó anteriormente en el servicio de quimioterapia trabajan enfermeras y técnicas de enfermería y cada una se encarga de diferentes tareas de atención, las primeras están a cargo de la administración y control de la medicina y suspenden el goteo intravenoso y retiran la jeringa si el paciente desea ir al baño, quien debe levantar la mano para llamar a la enfermera, en cambio las técnicas de enfermería se ocupan de otras actividades y necesidades del paciente, reclinan los sillones para que él pueda descansar si desea, realizan parte de la limpieza y orden de los sillones y cubetas de quimioterapia. Ese día, en el primer piso, conversaba con un paciente que recibía terapia

recostado en una camilla pegada a la pared (para no obstaculizar la circulación de personas). Llego la hora del almuerzo e ingreso la esposa de este paciente para ayudarlo a comer, y yo por indicaciones del personal de limpieza permanecía parada en una esquina hasta que el piso seque. A lo lejos observaba que el paciente de la camilla le dijo a su esposa: *“pídele a una de las señoritas un papagayo, para poder orinar”*. La señora llamó tres veces a una de las técnicas, diciendo *“señorita un favor”*, pero la técnica, ni la enfermera respondieron a su llamado, entonces, el paciente le dijo algo al oído del familiar, quien volvió a pedir ayuda y esta vez no uso el término señorita sino dijo *“licenciada podría darme un papagayo, para que mi esposo orine”* en ese momento la enfermera, voltea y le ordena a la técnica que le traiga un papagayo para el paciente. Yo a pesar de mantenerme lejos, porque no quise moverme para no ensuciar el piso y no molestar al personal de limpieza, oí las peticiones de la señora.

En ese momento no reflexione en el uso del título de licenciada, por ello no pregunte al paciente ni al familiar después. Pero en otra oportunidad, mientras conversaba con una paciente sobre las enfermeras, la paciente se refería a ellas a veces como señoritas y otras veces ella misma se rectificaba y usaba en término licenciada; entonces, le pregunte porque llama licenciadas a las enfermeras y me respondió: *“Como ellas se llaman licenciadas, así las llamamos nosotros”*. Algunos pacientes y familiares no entienden completamente el uso de títulos médicos y/o no tienen interés en sus significados; pero igual los usan porque identifican que su uso permite que el PS se sienta más cómodo, les preste atención, y puedan obtener lo que deseen, que puede ir desde lo más mínimo cómo recibir la atención que ellos necesitan. asegurándose así una estadía adecuada, de acuerdo con sus necesidades, como en el caso del paciente que recibió el papagayo para poder orinar. De acuerdo con Goffman, en la adaptación al ambiente, o en la conversión, *“el interno parece asumir plenamente la visión que el personal tiene de él, y se empeña en desempeñar el rol del perfecto pupilo”* (1972: 73). En el hospital, pacientes y familiares son conscientes que existe una serie de comportamientos, acciones y actitudes que el PS espera de ellos, como el uso de un lenguaje específico, de títulos y jerarquías del PS, de códigos médicos y el respeto del orden establecido en cada proceso y los asumen, sin entenderlos sólo con la intención de obtener beneficios.

La agencia de los pacientes y sus familiares no solo queda de manifiesto en la adaptación a patrones de conducta, sino también se evidencia en acciones controladas, que se oponen a la acción del PS y se alejan del comportamiento del paciente y familiar ideal que se pretende imponer en el INEN. En las ventanillas de los módulos de atención — espacios destinados a

la programación y articulación de citas — la conducta que se espera de los pacientes es que entreguen el *voucher* o *ticket* de consulta, o tarjetas de atención y esperen pacientemente sentados a que los llamen. Sin embargo, cuando el tiempo de espera se prolonga y pacientes y familiares no son asignados a un consultorio, o no son llamados para su atención, se desesperan, y no siempre esperan tranquilos y pacientemente a ser llamados. Por el contrario, ellos esperan parados frente a las ventanillas, atentos y vigilantes, mirando a través de los vidrios, acercándose de vez en cuando para ver dónde están sus documentos, su *voucher*, *ticket* o tarjeta o si ya llegó su historia clínica.

Esta presencia muda y la mirada vigilante de pacientes y familiares parados cerca o frente a las ventanillas de atención, la usan los pacientes y familiares para recordar al PS (técnicos y enfermeras) que algo está pendiente y sirve como un tipo de presión, pues este personal suele manifestar expresamente incomodidad frente a esta vigilancia. Las enfermeras en la ventanilla del módulo de quimioterapia para librarse de la presión han colocado papeles para cubrir los vidrios y les sugieren a los pacientes y sus familiares constantemente que se sienten, pues, señalan sentir sus ojos, “su mirada vigilante”; “*están atentos al momento que pasamos sus historias y es incómodo realizar las programaciones mientras nos miran*”. Otro comentario que hizo esta misma enfermera se produjo después de que realizara unos llamados de pacientes con un micrófono de mano, mientras que simultáneamente el vigilante de la puerta de ingreso también realizaba otro llamado. Los pacientes gritaban reclamando que uno de los dos deje de realizar los llamados. En seguida la enfermera me dijo “*esto es incómodo en otros servicios tienen vidrios pavonados y no usan este micrófono de mano*”, continuó realizando sus llamados bajando la voz y al terminarlos se dejó caer en su silla, parecía bastante agotada por el incidente. En esta estrategia de resistencia muda se combina el uso estratégico del espacio y la conducta vigilante del público, pues los pequeños espacios posibilitan que pacientes y familiares esperen parados ejerciendo presión. En este caso la vigilancia y el control sobre el PS tiene el objetivo disminuir el tiempo de espera y acelerar los procesos de atención de pacientes y familiares.

Pacientes y sus familiares no se someten pasiva y voluntariamente a los tiempos prolongados de atención del sistema de salud, sino manifiestan su agencia exponiendo sus problemas personales al PS o mintiendo. Los días, horarios y citas de atención son fijos, por ello cuando un paciente pierde una cita debe sacar una nueva cita. No obstante, los pacientes para poder reprogramar una cita perdida, sin que se dilate mucho el tiempo de atención, justifica su inasistencia a la cita fundamentado su retraso en base a la idea del paciente de provincia y/o

un posible viaje; ya que las enfermeras suelen hacer cierta diferenciación en asignar citas en base a esos datos. Las enfermeras evalúan si la lejanía del lugar de procedencia o el problema que relata el paciente amerita que le otorguen una nueva cita con fecha próxima o en la fecha que pide el paciente. Otra falta de pacientes es no asistir en el día y la hora señalada a recibir sus programaciones, cuando esto sucede los pacientes y familiares suelen mentir sobre la hora y el día de entrega de sus citas, ya que, cuando un paciente señala que ha pasado mucho tiempo y aún no lo han atendido, las enfermeras suelen buscar el documento de estos pacientes. En este caso el paciente primero pasaba constantemente frente al módulo mirando a la enfermera, lo que despertó el interés de la enfermera, y le pregunto:

Que ha pasado señor, se ha hecho exámenes de laboratorio y a qué hora le dijeron que regrese, que apellido es señor [...] señor Romero, usted el día de ayer fue que dejó sus papeles, no hoy día, tiene que decirme que es de ayer, para yo poder buscar en la programación de ayer, le han programado para el día 9 de mayo a las 7 de la mañana, ya señor, 9 de mayo a las 7 de la mañana tiene que estar temprano, ¿alguien más que sea de la programación de ayer? (enfermera en el módulo de programación de quimioterapia)

La cantidad de documentos que se reciben diariamente en los módulos y los turnos rotativos dificultan identificar a cada paciente. Por tanto, en las acciones de pacientes y sus familiares se muestra que aprovechan las diferenciaciones que se hace con los pacientes de provincia, la anomía y la gran cantidad de pacientes para poder burlar el sistema sin adaptarse a las normas.

3.3. En la relación con la institución hospitalaria, con proveedores de servicios de salud y con otro tipo de personal del hospital

Pacientes y familiares también a través de las relaciones sociales que entablan con el PS buscan obtener cierto tipo de beneficios en la atención hospitalaria: como estadías más breves, tranquilas y placenteras y/o sin llamados de atención o interconsultas o consultas adicionales. Pacientes y familiares no pretenden necesariamente que su relación con el PS sea más amical, ni que su comunicación con este personal sea más fluida. sino centran sus actitudes y comportamientos en no molestar al PS y/o lidiar con su estado de ánimo y disposición e intentan pasar desapercibidos, ser complacientes y cautelosos.

Una paciente que venía derivada de otro hospital y sólo asistía al servicio de radioterapia del INEN, me demostró como funciona esta estrategia. En una ocasión le pregunté ¿cuánto se demorarán en atenderte? y ella me respondió brevemente “yo ya aprendí” asintiendo con la cabeza y con una ligera sonrisa en el rostro; justo en ese momento la llamó la tecnóloga, sonriendo se aleja diciéndome, “me toca”, recoge su bolsa del suelo e ingresa rápidamente a

cambiarse al vestidor. Cinco minutos, después, luego de terminar su tratamiento, la paciente espero un momento por su tarjeta y se despidió de mí. Ese día ella llegó a la 1 p.m., esperamos en el pasillo, hasta las 2:30 p.m., hora en que ingresan los pacientes citados para la tarde, la atendieron rápido e incluso pudo ir a comprar una medicina a farmacia. Al día siguiente llegó mucho más temprano a las 11 a.m. y se fue más tarde cerca de las 5 p.m., mientras esperamos hizo un par de plantillas para unos zapatitos de bebé. Como demoraban tanto, le pregunté ¿qué habrá pasado hoy?, si ayer te atendieron súper rápido, seguro hay algún paciente de emergencia y ella me respondió así:

La primera vez que entré, entré llorando, porque por el trato que te dan te voy a contar cómo fue la primera vez que llegué aquí, mis citas siempre son en la tarde ese día llegue a la 1, entregue mi ficha y espere a que me llamaran en la puerta entré y me quede sentada aquí unos minutos, pasó media hora y le dije señorita estoy esperando hace media hora, mi cita era a las dos, tengo que irme porque mi hijito está solito en la casa, ella me dijo señora estoy atendiendo a unos pacientes de la mañana y otros de la emergencia, espere que ya la vamos a llamar, yo veía pasar a otros pacientes, y tú sabes a qué hora me atendió, [...] me atendió a los 8 de la noche, me puso la máscara y se me caían las lágrimas, y me aguantaba (me mira moviendo la cabeza), por eso te digo que yo ya aprendí, ahora vengo entrego, mi tarjeta y espero calladita a que me llame; ya no pido más. Ya me faltan pocas radioterapias y ya voy a regresar a mi hospital. (El tono de voz disminuye y me mira con una expresión de resignación). Así es ella. (Refiriéndose a la tecnóloga) (Paciente con un año de tratamiento).

La primera vez que la paciente se atendió en el servicio de radioterapia se quejó con la tecnóloga por el tiempo de espera, según la paciente, su queja provocó que la tecnóloga retrase su atención, por ello, su conducta posterior refleja aprendizaje. Luego de ese incidente para la paciente es mejor estar a la merced del PS (esperar, sin alzar la voz), pues quejarse y exigir podría implicar un nuevo castigo y demorar su tiempo de atención. De acuerdo con Goffman, la conducta de la tecnóloga es un tipo de un castigo, un maltrato psicológico, aunque no pone en ridículo a la paciente la somete a humillaciones innecesarias (1972: 62), por tanto, el silencio en este caso no es una estrategia de resistencia muda, sino es muestra de resignación y aceptación. Luego de comentarme esto ella me dijo: “como tú puedes entrar, porque no vas a dentro para ver qué pasa”, así que, la familiaridad con algún contacto dentro del hospital también es otra forma de obtener beneficios.

Familiaridad e incomodidad entre pacientes y personal del hospital

Los lazos o vínculos con el PS y otro tipo de personal del hospital o tener contactos o conocidos, dependiendo del grado de afinidad y simpatía, pueden servir o ayudar a los pacientes a agilizar los tiempos de espera, cualquier cita médica u operación se puede

acelerar, y/o garantizar su atención. Por ello, familiares y pacientes en sus interacciones con el PS y el resto del personal del hospital procuran suscitar simpatía y entablar relaciones más cercanas, sobre todo con los médicos, quienes tienen un amplio poder dentro del hospital “*Si no tenemos apoyo no nos atienden luego*” (paciente de cáncer de mama). Era más de medio día y la atención de pacientes en el turno de la mañana estaba por terminar (1.30 p.m.), pero en el módulo de radioterapia, la atención se retrasó más de lo normal, aún quedaban varios pacientes de la mañana sin atender, por ello algunos de estos pasaron al turno de la tarde que empieza a las 2.30 p.m. Ese día yo estaba esperando en la ventanilla de atención con el técnico de enfermería que recibe las citas y me comentó el motivo de la demora en la atención: “*es que a veces el doctor pide adicionales, por personas que vienen de emergencia, por algunos casos especiales, es lo que pide el doctor*” (técnico de enfermería en módulo de atención)

El técnico de enfermería no especificó cuál es la naturaleza de “*los casos especiales*”, y ante mi insistencia solo añadió “*es lo que el médico pide*”, pero en la ventanilla de otros servicios pude profundizar más en estos casos. Cuando alguna persona se acerca a cualquier ventanilla de atención a preguntar por un médico que trabaja en ese módulo a pesar de que no muestran ningún comprobante de atención, la técnica de enfermería ingresa a consultorio y luego de unos minutos regresa a la ventanilla y llama por alta voz “*el paciente que ha venido a busca al doctor “Sousa” acérquese a la puerta 15*”. Ya en esta puerta, otra técnica sale y llama a ese paciente sin comprobante de pago y sin cita y permite su ingreso al consultorio. Por lo regular “*los casos especiales*” son amigos o conocidos de los médicos. No obstante, tener como contacto a un médico en el INEN, no implica que la relación médico-paciente y familiar, sea una relación horizontal, sino mantiene los límites de una relación jerárquica. Algunos familiares y pacientes, a pesar de tener el número telefónico de su médico tratante, tratan de no incomodar al PS con sus llamadas tomando ciertas precauciones, tal como me aconsejaba una paciente hoy familiar, entre tanto, esperábamos juntas a reunirnos con un médico, (con diferentes médicos):

“porque no lo llamas, debiste pedirle su número, yo le llamo dos veces, sino después puede resultar cargoso y se molestan los doctores sí los llamas otra vez, lo llamas una vez, de allí esperas a que te conteste, o esperas tranquilamente a que salga a contestarte”

Esta informante tiene como contacto a una médica, que la atendió como paciente, hace unos diez años. Ahora como familiar busca a esta médica para que le explique y la ayude con la atención de su tío que se trata en otro servicio, según señala la familiar hay ciertas

imprecisiones con el diagnóstico de su tío. A pesar de la familiaridad de la informante con la médica, la familiar mantiene la distancia social entre ambas, por ello no se toma la libertad de insistir. La familiar esperó pacientemente a que terminara la reunión de la médica. Después de casi más de una hora, la médica, sin darles una cita, los hizo pasar a su consultorio a ella y a su tío. Luego de unos minutos salieron los tres del consultorio y se fueron donde la familiar quería, con el doctor de cabeza y cuello. Cuando regresaron yo seguía esperando, por el médico, pero la familiar, me contó que la doctora la ayudo en todo lo que ella solicitó y que le darán las nuevas órdenes médica, para revisar el tumor de su tío.

La actitud de esta familiar así mismo, posibilita reconocer que los pacientes y familiares no son sujetos pasivos frente al conocimiento e información médica, ni tampoco pretenden ser solo operadores de su cuerpo ejecutando las indicaciones de los médicos. Sino son sujetos activos y ávidos de encontrar información, algunos realizan búsquedas por *internet* y manejan información general sobre el cáncer y los tratamientos, además demandan del PS explicaciones sobre su propio proceso y no se quedan tranquilos ante diagnósticos que los desconciertan, sino indagan con otros médicos dentro del hospital y en otros centros de salud. Esta familiar manifestó expresamente su deseo de tener una explicación e información más clara, sencilla, adecuada y/o completa del proceso de su enfermedad y sobre otras posibilidades de tratamiento.

No molestar al personal médico

Pacientes y familiares reconocen la distancia social con el PS y las diferencias del rango médico jerárquico del PS en cada espacio y para obtener lo que necesitan se muestran dóciles y obedientes en sus interacciones con el PS. En el área de quimioterapia, las enfermeras son las que están a cargo, eventualmente un médico o un residente atiende las consultas del área, pero su presencia es intermitente y si algún paciente necesita una consulta, las enfermeras se encargan de llamar al médico. Una señora que habitualmente realizaba su quimioterapia desde las 7 de la mañana hasta las 7 de la noche, me comentaba sobre la música, entonces le pregunte si le gustaba la emisora radial que escuchaban *“a veces sí y a veces no, pero no me hago problema yo me entretengo con mis dibujos”*, en otro momento volvía a tocar el tema de la elección de programas de televisión y me dijo:

“ellas son las que tienen el control, ellas son las que mandan aquí, para que les voy a pedir que lo cambien, no quiero molestarlas, tal vez se puedan molestar si les quieres cambiar su programa [...] ellas son amables si quieres ir al baño, no se molestan te quitan la vía para que

vayas” (Paciente mujer de 80 años con diferentes tipos de cáncer, en tratamiento desde hace 4 años)

En las salas de quimioterapia, en ambos pisos hay un gran equipo de sonido y pantallas LCD, y como bien señala la paciente, la selección de emisoras radiales y de canales de televisión está a cargo de las enfermeras. Para la paciente como este espacio está a cargo de las enfermeras “ellas son las que mandan aquí”, es su “lugar” “su programa”, la selección de emisoras obedecería a su gusto personal por ello no les pide que la cambien, pues sería una forma de molestarlas y no desea ser un invitado incómodo. Pero, la paciente añade, que si es algo con respecto a su trabajo no se molestan. Si bien es cierto, las enfermeras ordenan a las técnicas el cambio de emisoras, la selección no obedece a su gusto personal, sino se elige emisoras con canciones que alegren a los pacientes, incluso se los anima a bailar.

“Estas churra (le dice a la técnica con los labios pintados), es como cuando te levantas y sale el sol, aunque no caliente te da alegría, algunas parecen que tienen cara de culo, A veces llego a pensar que solo sonrín cuando van al baño, si uno se pone a pensar qué problemas tendrán en su casa también uno ve la parte laboral, mientras te traten bien ya” (Paciente con 25 años de tratamiento, cada 10 años le reaparece un cáncer diferente)

En cambio, esta otra paciente, que asiste al hospital de manera intermitente por más de 20 años, trata de ser más amable con las enfermeras y las elogia, para obtener de ellas una sonrisa, lo que la hace sentir mejor “aunque no caliente te da alegría”.

“yo le dije no sea usted mala póngame número, no, no aquí no se ponen números, usted está desde temprano, no usted está desde la nueve y tantos, pero por no pecar de malcriada, señor miguelito, yo no le dije nada, quería decirle si yo he venido a las nueve, a qué hora debo de venir para ser una de las primeras, pero no le dije nada, de toda manera señor Miguelito muchas gracias, muy amable, bien hecho que le hayas dicho eso” uno no tiene que esperar. (Paciente de Piura)

A pesar de que a esta paciente califica de inadecuado el proceder de la enfermera, no le manifestó directamente su desacuerdo, “por no pecar de malcriada”, sino prefirió callarse para no molestar a la enfermera. En las reacciones y actitud de las tres personas se reconoce que, a pesar de tener caracteres diferentes, el denominador común es “no molestar al PS”. En las tres pacientes, se reconoce el temor a molestar a las enfermeras, por ello, la primera paciente trata de realizar la mínima cantidad de pedidos y la segunda trata de hacerlas sonreír y que se sientan bien. Pacientes y familiares, en sus interacciones con el PS en general, (desde el técnico de enfermería hasta el médico), demuestran conciencia y respeto de la distancia social y de los límites entre ambos, ya que “no llaman más de dos veces”, así mismo, se

convierten en estudiosos de las reacciones del PS y son cautelosos con su comportamiento, identificando en él acciones y actitudes que podrían molestar al PS, como pedirles a *las enfermeras* que cambien la emisora radial o el canal de televisión y se autorregulan para evitar algún tipo de malestar o incomodidad. Así pues, el sometimiento voluntario, la amabilidad y docilidad permiten a los pacientes y familiares obtener del PS los favores que desean. Ergo, pacientes y familiares, durante su estadía en este centro de salud, no pierden autonomía y son despojados de su agencia, más bien las relaciones de poder son una negociación estratégica. Donde “las mortificaciones del yo y humillaciones” (Goffman 1972), terminan siendo actitudes y comportamientos conscientes que pacientes y familiares, aceptan y ponen en práctica frente al poder médico y a los diferentes agentes, con el objetivo de obtener una mejor atención, sin necesariamente seguir las normas de la institución sino para obtener beneficios propios.



4. Comunidades de pacientes y familiares

El hospital es un espacio destinado y concebido para la interacción del PS con pacientes y familiares, sin embargo, como el INEN a nivel nacional es el único centro de salud altamente especializado en el tratamiento del cáncer congrega diversidad y heterogeneidad de pacientes (distintos NSE, lugar de procedencia y condición de paciente). Cada uno de los cuales habita y configura el espacio físico, social y simbólico, teniendo en cuenta sus identidades, necesidades e intereses personales y los de las diferentes personas a su alrededor. Las semejanzas incluido el padecer la misma enfermedad y la asimilación o rechazo a las medidas hospitalarias y las diferencias del público usuario propician que se establezcan diferentes relaciones sociales entre ellos, de un lado, pacientes y sus familiares construyen una comunidad emocional en torno al sufrimiento, al dolor, o a las experiencias compartidas; y el hospital se convierte en un lugar de solidaridad, de familiaridad o de alianzas. Del otro lado, pacientes y familiares en base a sus diferencias y a la diversidad de casos manifiestan rechazo o se alejan de otros pacientes.

4.1. Grupos sociales diferenciados y enfrentados

Pacientes y familiares en función a sus diferencias como el lugar de procedencia, la posición económica social, así como en base a los principios y normas propuestos por el INEN buscan separarse, alejarse incluso distinguirse de la comunidad de pacientes. Asimismo, en base a tales diferencias se refuerzan identidades de pertenencia, de clase y de origen a través de dualismos, en los que la capital y la provincia, los que pagan y los que no pagan, los que adoptan los principios del centro y los que no funcionan como conceptos opuestos y antagónicos.

El INEN como centro de salud, fuera de la atención médica, ofrece a pacientes también diferentes actividades recreativo-educativas de libre elección, dentro de ellas se incluyen las dinámicas y labores manuales de ALINEN, los doctores bola roja, las actividades del club de la mama, así como otras charlas y eventos en días festivos. El club de la mama se fundó hace unos 5 años, en él se dan charlas educativas sobre la manera de como sobrellevar la enfermedad y actividades recreativas de baile o gimnasia. María, como llamaremos a esta paciente, tiene un tratamiento de dos años y medio, es miembro del club desde el inicio, y participa, difunde y encarna sus principios.

“las charlas que nos dan son muy buenas [...] los profesionales son muy calificados, no se dan en cualquier lado, por ejemplo, el otro día tuvimos una charla de un psicólogo, pero la gente aquí no lo valora el tiempo que nos dan, no les importa, no saben que eso nos puede

ayudar...es un espacio gratuito, le da un valor agregado a su tiempo ...hay distintos talleres control de la salud te dan distintos diplomas, terapia del dolor, del trauma, hay que compartir”

Cuando le pregunté a María si tenía amigos en el hospital, me contestó:

*“si algunos, nos frecuentamos porque **como somos del club**, a veces nos visitamos, algunas personas preguntan a veces y **piden información, aprendí a hacer amistad, a veces, algunos se vuelven conchudos** [...] hay muchos hogares, se acostumbran a que les den dinero, tu les puedes dar apoyo, pero a veces te quitan la voluntad”*

María participa de las actividades del club, y desde hace 10 meses desempeña un cargo administrativo en este. En nuestra primera conversación, desde el inicio, María me comentó sobre las dinámicas del club, destaco lo valioso y útil que pueden ser las charlas para la salud, enfatizando en la calidad de los profesionales que imparten los talleres y preciso como a ella la han ayudado. Posteriormente cada vez que nos encontramos, María trataba de convencerme de participar en algún curso, me invitó en algunas oportunidades a visitarla en el club (indicándome los días y los talleres) y a asistir a otras charlas y eventos en el anfiteatro. María no solo comparte sus rutinas hospitalarias con las labores del club, incluso viene días en los que no le toca consulta. Como María es miembro del club de la mama, se siente identificada con la institución y reproduce sus principios, valores y/o normas, y esta conducta no es exclusiva de las personas que asisten a este club, sino de muchos otros pacientes que sin ser parte de este proyecto se sienten identificados con las normas de la institución.

*“El problema a veces es **con gente que no trae acompañante**, que no conoce, pero de allí también se apoya, donde queda tal sitio, yo ya conozco ya, ya conocemos, --- ¿Cuánto se demoró en conocer? --- de un día para otro es decir para nosotros, que conocemos, **para la gente del campo, es complicado sufre demasiado.... por eso siempre recomiendan que vengan con acompañante**, si la paciente o el **paciente no entiende el acompañante** está para eso”*
(Raúl, 54 años esposa de Ana docente y paciente desde hace 4 años, ambos vienen de Piura)

María y Raúl (nombre supuesto) comparten la visión de la institución de la enfermedad y encarnan los valores propuestos para el manejo de la enfermedad y las rutinas hospitalarias. En términos de Goffman, María y Raúl, representan la figura del converso, quien “toma una **orientación más disciplinada, moralista y monocroma**, presentándose como aquel con cuyo entusiasmo institucional **puede contar el personal en todo momento** (el énfasis es mío)” (1972: 72). Además, ambos, se presentan diferentes, pero no enfrentados con otro grupo de personas, en Raúl surge un sentimiento de compasión, por “*esa gente que no entiende*”, mientras que María trata de orientar e invitar a otros enfermos a participar en los talleres y canaliza las donaciones de prótesis de mama, de brasieres y pelucas. Durante la

espera, mientras todos los pacientes permanecen sentados, María a veces pregunta a alguna paciente sin razón aparente “¿cuándo te toca consulta?, mañana voy a estar por aquí, te voy a traer un brasier ¿qué talla eres?”. Tanto María que señala “no saben que eso nos puede ayudar” como Raúl que añade “por eso siempre recomiendan”, reconocen que lo que propone el hospital, las charlas y la organización, son lo más conveniente para el manejo de la salud y de las rutinas hospitalarias, por ello lo recomiendan y Raúl agrega que los que no se alinean a las normas y valores de la institución “sufren”.

Las normas y valores propuestos por la institución acentúan las diferencias y el rechazo entre pacientes heterogéneos. Como es el caso de María y Raúl quienes construyen su identidad señalando un aspecto positivo “nosotros que conocemos” y un aspecto negativo “para la gente del campo, es complicado sufrir demasiado”, así, su “identidad se moldea y se forma oponiéndola al Otro” (Veena Das 2008: 77). En ambos sujetos se nota, además, ansiedad por producir una identidad acorde con los valores y normas de la institución, el alinearse a dichos principios genera en ellos una sensación de bienestar y de pertenencia y María al sentirse parte integral del club, siente que, a través de él, el hospital se preocupa por ella, la protege y cuida, asimismo se generan percepciones de empoderamiento y se ubican en una mejor posición frente a los demás pacientes, quienes no se adhieren a los principios. Al igual que Raúl y María, varios pacientes y familiares, con el transcurso del tiempo y el aprendizaje de los procesos y rutinas de atención, se sienten seguros, cómodos y como miembros de la institución, como en una familia y en su hogar, “ya me he acostumbrado tanto aquí, que es como nuestra casa” (familiar de paciente de Iquitos que se realizaba un trasplante de médula ósea).

Las provincias frente a la capital

A pesar de que el INEN es un hospital del MINSA, debido a su alta especialización y al centralismo, se atienden en él personas de diferente procedencia social, económica y étnica. Estas diferencias ligadas a las políticas de atención recrudecen enfrentamientos, discriminación y racismo, en base al lugar de procedencia ligado a una condición económica y cultural, la condición económica es visualizada por los diferentes tipos de seguro y las tarifas escalonadas.

Y estos sí que están como los paisanitos (paciente de Piura cáncer al seno 8 meses de tratamiento)

“esa gente nada le interesa, la gente de acá es bien egoísta, oe disculpa... me he podida dar cuenta bastante sabes por qué. Yo soy de provincia de Ayabaca departamento de Piura, de

*Piura, más allá al fondo y **no tenemos plata** y que hacemos, disculpe señor me pude apoyar con lo que sea, su voluntad, estoy ocupada y se la ve a la gente que tiene y no colabora con un sol, a veces ni caso nos hacen, es que aquí todo es bien caro y aquí nadie nos da ni para un vaso de agua, ni nada,” (paciente de Piura, tratamiento de quimioterapia, 6 meses)*

Cuando estoy aquí, me gusta, (área de quimioterapia) aquí todo está bonito, pero abajo no, se ve mucha gente, yo cuando voy a la cita de la doctora mi hijo saca una silla de ruedas y yo así (mueve sus manos hacia el rostro tapándose los costados del rostro aislando sus ojos), no quiero ver a nadie, cuando comienzo a mirar veo tanta gente, tantas cosas, niños, bebés, gente que se queda a dormir en el pasto, no tiene a donde regresar. Aquí no me doy cuenta, solo me quedo en mi sillón pintando mis mandalas sin ver a los costados, pero si veo cuando pasan las polleras, (pasa mujer vestida de pollera) todo aquí funciona muy bien, cada una de las personas que trabajan aquí tiene su tarea. (Paciente mujer de 80 años con diferentes tipos de cáncer, en tratamiento desde hace 4 años)

En dos de los casos, los pacientes manifiestan rechazo hacia otros pacientes que provienen de un lugar diferente al suyo y simpatía, solidaridad y espíritu de cuerpo con personas del mismo lugar. En el testimonio de la paciente de Piura surge un sentimiento de envidia que despierta la consciencia de pertenencia a su lugar de procedencia¹⁰, así mismo, genera simpatía y solidaridad con personas que provengan también de provincia, pero distanciamiento con las personas de la capital. Durante el trabajo de campo, observamos cómo algunos pacientes de provincia con dificultades económicas que constantemente pedían apoyo manifestaban directamente su rechazo a las personas de la capital que no les regalaban dinero, calificándolas de egoístas, indiferentes al dolor y a la necesidad de otros. Además, estas pacientes de provincia asocian su lugar de procedencia a un NSE bajo (paciente de provincia-pobre) y en base a ello consciente y estratégicamente se automarginan, ya que, se colocan en posición de dependencia, frente a las personas de la capital con mayor poder económico.

Del otro lado, la persona que vive en la capital y se aleja de las todas los pacientes dentro del INEN, aunque no señaló expresamente que se consideraba de la capital, durante nuestras conversaciones destacaba constantemente aspectos de un NSE medio-alto.

Dentro de las personas de provincia, surge otra diferenciación, y apelando al imaginario colectivo nacional, la “*gente del campo*”, los “*paisanitos*”, o las “*polleras*” que se mencionan, representarían a las personas que provienen de la sierra y frente a ellas se producen dos reacciones opuestas. Raúl como persona de proviene también de provincia Piura, considera que “*la gente del campo*”, es ingenua y necesita el apoyo de otra persona que sepa más que

¹⁰ El egoísmo y la envidia pueden promover un sentido consciente de sí mismo y de las cosas asociadas con sí mismo, incluyendo el hogar y la localidad (Yi Fu Tuan 2001: 167).

ellos y los ayude a desenvolverse dentro del hospital, por tanto, siente compasión por estas personas. Del otro lado, la persona que vive en la capital y según manifiesta procede de un NSE medio-alto, según mencionó no se relacionaba con nadie dentro del hospital, prefería auto-aislarse y alejarse de todos los pacientes en general, sin embargo, su rechazo y alejamiento se puso en evidencia cuando vio pasar las polleras, por tanto, su rechazo se centraría sobre todo en personas de la sierra. De acuerdo con Lomnitz “la distancia física, es mucho menor que la distancia psicológica, es decir, el deseo y la disposición para entablar y sostener una relación de intercambio recíproco entre dos personas” (1975: 142). Para esta paciente, la cercanía entre personas no implica poder desarrollar un vínculo, la distancia psicológica se produce por la diferencia del lugar de procedencia, de la vestimenta, de la categorización de un grupo de personas.

La unidad e integración o el aislamiento de las personas de provincia y las de la capital no es evidente a simple vista. En algunos casos, la presencia de elementos diferenciadores, como la vestimenta, sombreros y el acento, al ser fácilmente identificables, logra que los mismos pacientes y sus familiares se reconozcan entre sí y generen una unidad de grupo. Cuando las personas de provincia reconocen un acento similar al suyo o identifican un sombrero de su localidad preguntan:

¿De dónde vienes tú? Conozco varias señoras que nos hemos conocido acá, del norte, de Tumbes de Sullana, de Chiclayo, de todo, para el sur del Ica, de Loreto.

Luego de este primer contacto, por la constancia del tratamiento pacientes y familiares en los diversos servicios o en las salas de espera se encuentran, se reconocen y comparten frecuentemente conversaciones, posteriormente suelen buscarse entre ellos, generándose así pequeñas comunidades. Este es el caso de las pacientes de Piura, que siente rechazo por las personas de la capital, ellas se congregaban con un grupo de pacientes de provincia, a veces dormían en el centro de salud y por las noches compartían comida. Las conversaciones que se producían entre algunos de los integrantes del grupo animaban el rechazo hacia personas y pacientes de la capital. Las necesidades en común de los pacientes de provincia los motivan a integrarse en estas pequeñas unidades y ser un grupo políticamente activo, creando un sentido de comunidad en medio de esta gran comunidad heterogénea; estas pequeñas comunidades son dinámicas y móviles puesto que los pacientes retornan a su provincia constantemente. La cohesión y el apoyo solidario que promueven estas semejanzas entre pacientes y sus familiares los ayudan a lidiar con el sistema de atención.

Pacientes del SIS enfrentados a pacientes del Seguro Social y otros hospitales

Regularmente a los hospitales del MINSA, por el bajo costo de los servicios de atención acuden personas que no cuentan con un seguro médico o quienes cuentan con el SIS. En el INEN, la mayoría de los pacientes que se atienden tienen SIS, pero también por la alta especialización llegan pacientes con cualquier otro tipo de seguro de salud social o privado, e incluso se atendían persona a través de la modalidad de clínica. En todos los casos, la mayoría de los espacios de recepción y atención y el PS son los mismos y como ya se mencionó en la modalidad de clínica, la diferencia sustancial radica en el tiempo de espera en general. Los pacientes del SIS, que no pagan por la atención, ni por parte de la medicación pues el estado cubre gran parte de sus gastos de atención y de medicación “¿qué cuánto cuesta esa máscara, mucho? yo no sé” (paciente del SIS, que pregunta sobre la terapia) y los de clínica que tienen la tarifa más elevada, debido a sus posibilidades económicas, no prestan atención a los costos de los servicios de salud y a la tarifa diferenciada. En cambio, los pacientes del seguro social de salud — que deben pagar en este hospital, a pesar de tener un seguro médico — resienten dichas tarifas escalonadas.

Las señoras de ALINEN, en su pequeño módulo móvil de orientación, ubicado a menudo en la puerta de consultorios, ofrecen información de todo tipo a quienes pregunten. Una señora, que no era paciente de la institución, le pregunto a la voluntaria *¿cómo podría hacer para inscribirme?*, la voluntaria le repreguntó si tenía seguro médico, la visitante respondió que se atendía en el hospital de la policía nacional del Perú. Luego de que la voluntaria obtuvo esta información, durante toda la conversación, trato de convencer a la visitante, que la mejor opción era que se tratará en el hospital de la policía nacional. La visitante replicaba que la atención en el otro hospital no era muy buena, pero la voluntaria trato de convencerla argumentando que en el INEN tendría que pagar, luego añadió, una historia sobre una paciente que tuvo un problema por una biopsia mal sacada en el INEN y finalmente le aconsejo que fuera a la liga de lucha contra el cáncer. La señora aceptó esa información y se retiró decepcionada, ella estaba en el hospital visitando un familiar y sentía algunas molestias por eso aprovecho el momento para preguntar.

Las respuestas y explicaciones de la voluntaria muestran una profunda preocupación porque la visitante desista de la idea de atenderse en el INEN. No obstante, la orientación de la voluntaria no es una posición personal, sino forma parte de la visión de la institución ya que, en general los pacientes de otros seguros de salud diferentes al SIS no son bien recibidos “*han debido irse al seguro social*”. Del otro lado pacientes y familiares perciben la actitud de la

voluntaria en orientación como un rechazo, que sienten que se prolonga en otros momentos. Como comentaba una paciente del Seguro Social, que venía acompañada con sus dos hijas, por cuenta propia, pues según señalaba quería operarse y en el seguro social de salud le denegaron esa terapia:

“aquí tampoco me quieren atender, dicen que le estamos quitando un cupo a alguien, pero si yo pago todo a nosotros esta atención nos cuesta 400 soles” (Paciente del seguro social de 80 años)

“yo pago todo a mí no me regalan nada” (paciente del Seguro Social)

“Él está teniendo SIS, aquí hay un grupo de pacientes que son del Seguro Social, son pensionistas de 200 soles que ganan, pero acá, como acá dicen ha debido de irse al seguro social, allí han debido atenderlo, pero ellos se están demorando dicen, entonces acá, si quien quiere celeste que le cueste, pagan lo que están atendiéndose los 30 días, SIS, están pagando 1800 soles, los pacientes del seguro social, pagan eso contante y sonante, hay un problema social muy grande, yo como enfermera me pongo a llorar con usted, yo lo entiendo pero es una situación seria”(enfermera)

La enfermera, que responde al pedido de apoyo de un paciente y de su familiar que venían desde el Callao y no tenían para el pasaje, ni quien lo trajera a su tratamiento en el INEN, presenta el pago que realizan los pacientes del seguro social como un castigo o sacrificio que se les impone por atenderse en esta institución, *“quien quiere celeste que le cueste”*. Asimismo, las afirmaciones como *“atiéndase en el centro de salud a donde pertenece”* o *“ha debido de irse al seguro social, allí han debido atenderlo”* o los cuestionamientos que les formulan a los pacientes y familiares del seguro social y de las Fuerzas Armadas en el momento de pedir información, logran que se sientan fuera de *lugar y rechazados*. Los pacientes del seguro social de salud debido al rechazo en el plano administrativo prestan atención al pago de los demás, *“dicen le estamos quitando un cupo a alguien, pero si yo pago todo”* o *“yo pago todo a mí no me regalan nada”* y generan una diferenciación en función al pago y se alejan de los pacientes con menor posibilidad económica (pacientes del SIS, que no pagan, solo firman una documentación y reciben atención).

En base a la diferencia de pagos, surgen dos tipos de paciente: aquel que paga y aquel que no *“yo pago a mí nadie me regala nada”*. En las interacciones de algunos pacientes del seguro social se identificó que son más demandantes, y desde su perspectiva, el pago los ubica en una posición de superioridad y con mayores derechos frente a quienes no pagan y los faculta a exigir y recibir mejor atención, puesto que la expresión de la paciente era parte de su queja ante la demora de atención y del médico y su argumento se centraba en el pago. De acuerdo

con Goffman (1972), en un mundo donde los pacientes son tratados indiferenciadamente, algunos insisten por aferrarse a aquello que los distingue de los otros y los identifica con otros en el mundo externo, en este caso estaríamos hablando de la clase social asociada a la posesión económica, usada por los pacientes del seguro social para exigir mejor atención. Del otro lado, en esta escala de pagos, las personas que se atienden a través del SIS estarían ubicadas en el último eslabón, por tanto, tendrían menos derechos a exigir nada, tal como la enfermera la se lo hace notar al familiar que pide un albergue para su paciente que se atiende por el SIS. Las políticas de atención: las tarifas diferenciadas escalonadas, el cobro del tratamiento a los pacientes del seguro social) y las restricciones que enfrentan los pacientes del seguro social de salud para atenderse en este hospital, logra que los pacientes del seguro social de salud cuestionen la condición de los pacientes del SIS y se incrementen las diferencias y la distancia entre pacientes.

Miedo y rechazo a determinados pacientes

En las relaciones de pacientes y familiares no solo se identifican factores que condicionan su enfrentamiento, sino también ciertos pacientes generan curiosidad, miedo y rechazo. Dentro de este grupo de pacientes se ha ubicado a los pacientes-presos, quienes se atienden en todos los servicios del hospital y realizan la misma rutina hospitalaria que cualquier otro paciente, esperar, atenderse en consultorios, realizar los tratamientos y exámenes y circular.

Los pacientes-presos regularmente llegan de distintos penales de la ciudad, incluso de aquellos ubicados en distritos alejados y aledaños a la capital como Huacho y Cañete. Ellos llegan en ambulancias del INPE, escoltados por personal uniformado (en contadas ocasiones usaban ropa de civil) de esta institución, usualmente, cuando el preso es una mujer, una de las escoltas es mujer. Los presos también son acompañados por una enfermera o enfermero del penal, en pocas ocasiones vienen con sus familiares, quienes llegan por su cuenta, no en la ambulancia del INPE. El enfermero suele entrar con el paciente a consulta, usualmente desempeña el papel del familiar, conversa con el médico, ayuda a recibir la tarjeta, está pendiente de las citas y pregunta a la enfermera o técnica cuando será la próxima consulta o cita, a veces cuando el personal de enfermería no acompaña al preso las escoltas llevan a cabo estas tareas. Estos pacientes, además de llegar escoltados, están esposados y llevan puestas cadenas en sus muñecas y tobillos.

La presencia de este tipo de visitantes al INEN, provoca cierto grado de lastima y causa temor, tanto en los familiares como en pacientes. Mientras esperábamos en la sala de espera del servicio de radioterapia, un familiar que ve pasar a lo lejos un preso comenta:

*“el otro día he visto llegar uno con 6 escoltas, **seguro era muy peligroso**, por eso venía con tantos”*

*“El preso **me da miedo**, no mira a nadie que delito habrá cometido, porque los llevarán tan esposados [...] Qué difícil debe ser sobrellevar las dos cosas estar preso y tener cáncer [...] **me perturba su cara, tiene cara como de ser violador, me da miedo, se le ve muy fresco**” (paciente en el servicio de radioterapia, que se atendía en el mismo horario del preso-paciente, a quien vio durante todo su tratamiento)*

“Todo lo malo que has hecho se paga”

Yo no converse con ningún paciente preso o presa y no porque se negarán los escoltas o la enfermera o enfermero, o el mismo paciente, sino porque no me atreví, solo llegue a acercarme y conversar con las escoltas y con enfermeros. Durante el trabajo de campo vi llegar a varios pacientes-presos varones, mujeres, jóvenes, adultos, de distinta etnia y condición social, en estadios diferentes de la enfermedad y en condiciones de salud y estado físico variables, unos entran caminando y otros en silla de ruedas extremadamente delgados, con sondas para su alimentación y/o con vías intravenosas permanentes, ninguno tenía una vestimenta de preso. La actitud de algunos presos varones suele ser desafiante y se mantienen distantes, otros intercambian palabras con sus escoltas, sobre todo en el caso de las mujeres, incluso se ríen, algunas mujeres jóvenes y mayores lucían tranquilas y calmadas. Además, las cadenas de los pies eran omitidas y ellos mismos ocultaban sus manos con las cadenas.

A pesar de todo ello, los demás pacientes, aunque en quimioterapia se sentaran uno al lado del otro o se vieran días consecutivos en radioterapia o esperaran por horas sentados, no intercambiaban experiencias y ninguno de estos pacientes habla con otros pacientes o familiares. Siguiendo a Hall (1998), y su clasificación de la interacción y la proximidad, pensemos en los efectos de la proximidad entre personas, por lo regular en el centro de salud, como pacientes y sus familiares se sientan uno al lado del otro, sin importar muchas cosas, como la edad, la condición socioeconómica, las conversaciones y los intercambios son constantes, espontáneos y naturales. Sin embargo, en el caso de pacientes-presos, las cadenas, la actitud del preso y el número de escoltas despiertan la curiosidad, el miedo y permiten que pacientes y familiares construyan hipótesis y emitan juicios sobre las actitudes y las condiciones en que son traídos los presos, así que, estas ideas o imaginarios y estereotipos que se evocaban son los que alejan e impiden el contacto con estos pacientes. Los imaginarios y estereotipos del delincuente y preso es un estigma que supera la condición de enfermo y el hecho de compartir la misma enfermedad, y dificultan la aceptación e inclusión dentro de la comunidad de pacientes, por ello la mayoría de las reacciones eran de rechazo en lugar de

compasión. Por esta misma razón, la discriminación y el racismo en función a las diferencias socioeconómicas y étnicas sobreviven aún en personas cercanas a la muerte.

4.2. Comunidades del dolor: compartir la experiencia y comunidad de pacientes

Este hospital, por la heterogeneidad del público usuario y por tratarse de un espacio público, puede verse como un reflejo de la metrópoli limeña. Pero, en este espacio hospitalario, el aislamiento que define Sennett, “en medio de la visibilidad; donde cada persona, se comporta como si fuera una extraña respecto al destino de los demás. Por lo que se refiere a su intercambio con sus conciudadanos puede mezclarse con ellos, pero no los ve; los toca, pero no los siente; existe sólo en sí mismo y para sí mismo” (1994: 345), no es un fenómeno común. Por el contrario, la cercanía, el contacto y cotidianidad de los pacientes ha propiciado que se genere entre ellos lazos de una comunidad, de apoyo, de solidaridad. En este caso, el “aislamiento en medio de la visibilidad” parafraseando a Sennett, es decir, “mezclarse sin ver; tocar, pero no sentir, y existir sólo en sí mismo y para sí mismo” (1994: 345), es difícil, ya que se comparte la misma experiencia de quien se toca, de quien se ve, por tanto, es posible sentirlo en carne propia. El vivir la experiencia del cáncer como paciente o como familiar dentro de un hospital que alberga gran cantidad de personas con la misma enfermedad logra romper con el aislamiento, visto que facilita realizar proyecciones personales a partir de los sujetos que experimentan las mismas circunstancias (la enfermedad, los tratamientos y la rutina hospitalaria).

Salvo en los casos antes mencionados, las conversaciones dentro del hospital se inician de manera fluida y casi inmediata, a veces, basta con sentarse al lado de alguien para que esa persona inicie su relato, estos intercambios se producen en grupos móviles, variables, grandes o pequeños, en indistintos espacios y momentos. Con mayor frecuencia, los días de primavera o verano, en los jardines alrededor del primer piso, pacientes y familiares se sientan en los bancos de cemento circulares o en los de medias lunas y comparten sus experiencias con propios y extraños. En uno de estos bancos circulares, un paciente en silla de ruedas de 18 años de Piura comenta su experiencia a un grupo de personas que lo escuchan atentamente sentadas y paradas a su alrededor. Yo inicialmente estaba sentada en la tierra bajo la palmera dándole la espalda al joven y conversando con un par de señoras de Piura, cuando ellas se fueron a almorzar fuera porque las invito un familiar, me di la vuelta y me integré a ese grupo de personas. En ese momento, el joven contaba su experiencia durante una operación, su relato parecía un hecho paranormal, pues, hablaba de cómo sintió que su alma se desprendía de su cuerpo, luego prosiguió con la experiencia del cáncer y como cambio su vida, sus

estudios y su personalidad, enseguida surgieron datos de su vida personal e íntima, como sus relaciones de pareja. En este intercambio, la persona que ofrece su testimonio y como la que escucha se benefician del poder sanador del relato.

En el relato del joven, él se presenta como el personaje principal y el cáncer y los tratamientos aparecen con sus antagonistas (agentes enemigos). Primero, el joven minimiza el cáncer, los tratamientos (operaciones, amputación de su pierna y quimioterapias) y sus efectos físicos y emocionales y los cambios en la estructura familiar. Por el contrario, él se autorepresenta como alguien que resiste, que aprovecha la experiencia, que cambia las cosas malas de su vida y sigue adelante, y exalta su fuerza para enfrentar la enfermedad y la adversidad, así como enfatiza que su actitud frente al cáncer y la adversidad siempre fue muy optimista, a pesar de todo él seguía adelante *“Si yo me deprimó, yo converso, le sonrió a la vida, me deprimó, pero me levanto, ya son ocho años que llevamos en esto”*. Por tanto, el relato, a nivel personal es un intento que sirve para reestructurar o recomponer su mundo vital (Good 2003) al menos en sus pensamientos y *“encontrarle un sentido a lo ocurrido”* Veena Das (2008: 278), asimismo, el joven se construye como un ejemplo de vida y sobreviviente del cáncer frente a quienes lo escuchan.

En la extensión del relato (más de una hora), en los temas tratados (problemas emocionales adicionales al cáncer, situaciones íntimas y privadas) y en la elección fortuita del público a quien se dirige (mi acercamiento y él de otras personas desconocidas) se percibe que el sujeto usa el relato para desahogarse y exteriorizar lo que se experimenta con el cáncer y en su vida. Como los pacientes y familiares con cáncer conviven con la enfermedad, su relato en el hospital es repetitivo y comparten su experiencia, una y otra vez, cada vez que tienen la posibilidad y con cualquier persona que se siente cerca. El potencial sanador del relato (Veena Das 2008), en este caso radica en compartir la experiencia con extraños que padecen la misma enfermedad, así que la escucha de sus pares funciona como el apoyo emocional de una comunidad.

Mientras que, las personas que escuchaban el relato del joven prestaban mucha atención y permanecieron más de media hora atentos, otras personas que estaban cerca, al igual que yo (posteriormente conversamos con el joven para explicar nuestra presencia e interés y prosiguió dándonos más información sobre su experiencia) voltearon a escucharlo, sin siquiera conocer al joven. Los pacientes que escuchan se sienten identificados, conectan su propia experiencia subjetiva con la del que narra, piensan que en algún momento ese puede ser su caso y aquellos pacientes nuevos con dudas sobre las terapias u operaciones, buscan

información y preguntan a otros o sencillamente se sientan a escuchar, buscando obtener respuestas. Una mujer muy delgada de unos 60 años caminaba pensativa por el pasillo de los jardines, después de dar unas cuantas vueltas y entrar y salir de la sala de espera se sentó junto a nosotros (un paciente, su hija y yo) en un banco de media luna. Mientras, almorzábamos, el paciente comentaba lo fuerte que se sentía y la hija insistía en que tenía que comer, cuando la familiar terminó su almuerzo, entró a ver si ya empezó la atención de pacientes en el horario de la tarde. Mientras tanto, el paciente y yo nos quedamos a esperar afuera, el paciente al ver a esta señora que se sentó le preguntó “¿y a usted ya la atendieron?”, entonces la paciente empezó a contarnos su caso, sus inseguridades, dudas y miedos frente a la operación, inmediatamente el otro paciente le conto parte de su caso, como se operó y como se recuperaba, y le aconsejó tener fe y aceptar la operación. La necesidad de apoyo emocional es parte de la incertidumbre que sienten los pacientes frente a la enfermedad (relacionada con el poco conocimiento que tienen), y el escuchar las experiencias de otros pacientes, puede contribuir a mermar la desconfianza e incertidumbre, identificando lo bueno y lo malo que podría pasar y los efectos del tratamiento. En la mayoría de los casos como en el relato del joven, la narración contribuye a animar a los pacientes, pero en otros casos incrementa el temor a los efectos los tratamientos.

Junto al relato testimonial fortuito y esporádico, se producen otros intercambios y vínculos.

No me gusta estar aquí, me desespero reniego, por el mismo ambiente, no soy de conversar. Reniego por mí mismo por el mismo ambiente, estado internado acá, ya se lo que es estar acá internado por varios días, varias semanas, más de un mes, entonces digo no ya no quiero estar allá, estuve tanto tiempo internado, que prefiero estar en mi casa, o haciendo cualquier cosa. O si me mandan a hacer cualquier cosa que estar acá en el hospital. No le veo el chiste, vengo porque tengo que venir. En piso, en piso más que todo, estaba más tranquilo, no, no estaba tranquilo, pero tenía con quien conversar, y veía televisión era como estar en mi casa, pero solamente que entubado, con medicamentos, ibas al baño, te bañas, si podías caminar claro, cuando era verano me bañaba todos los días. Cuando era invierno te bañabas dejando un día, y tenías con quien conversar a veces con las mismas enfermeras que entraban o con los mismos compañeros que están ahí, o sino el hecho de ver televisión, no te distraías completamente, pero te distraías en otro sentido, algunos traían sus libros otros llevaban sus laptops, yo tenía mi celular con mi música, la mayoría lleva su celular. A veces hasta, si había un juego de mesa que tenía una habitación, jugaban entre una o dos personas, yo si jugaba había unos compañeros que jugaban conmigo, más que todo ajedrez, de ahí se iban yendo no todos entrábamos en mismo día, había algunos que ya estaban para irse. He estado en adolescentes y adultos, cuando estaba con un señor, no me atendía el señor, dormía todo el día, solo se levantaba a comer, desayunar, almorzar y cenar y de allí el segundo señor me conversaba por ratos y de allí

mayormente dormía y seguía su tratamiento y yo estaba despierto. De allí me mandaron adolescentes algunos eran mucho menores que yo y otros mayores, uno conversaba con el otro y escuchabas lo que tiene el otro y ya y así conversabas entre todos y así cambiabas e ibas conociendo a la gente. Acá no, yo me quedo un par de horas de ahí me voy, y no sé si los volveré a ver cuando

El joven consideraba que el servicio de hospitalización de adolescentes era similar a su casa, en ese espacio él podía recostarse en su cama, desplazarse de un lado a otro, ver televisión y bañarse. La familiaridad del espacio, las edades y hábitos compartidos con otros pacientes le facilitaron al joven el contacto y la comunicación con otros. En cambio, en el piso de personas mayores, el joven tuvo dificultades para comunicarse con otros pacientes porque las personas mayores tienen hábitos diferentes y permanecen más tiempo dormidos. En quimioterapia, el joven tampoco conversaba con nadie, prefería aislarse escuchando música con audífonos. En hospitalización, como el joven pasaba varios días, le parecía más gratificante iniciar algún tipo de relación, porque era posible cultivar una amistad, en cambio, en quimioterapia solo sería una breve conversación y algo momentáneo. La mayoría de las veces, los pacientes más jóvenes o adolescente tienen mayor dificultad para entablar conversaciones porque no encuentran rápidamente personas de su edad, por ello las salas de hospitalización de adolescentes son espacios que incrementan la posibilidad de que surjan vínculos entre pacientes.

El compartir la experiencia del cáncer a través del relato además de propiciar los vínculos de solidaridad y apoyo, potencia la experiencia social del cuerpo, puesto que se intercambian experiencias sobre la comida, la quimioterapia o radioterapia, o consejos sobre posibles alternativas de cura o sobre el manejo de la enfermedad. Igualmente, estos grupos sirven para ofrecerse mutuamente apoyo emocional (Borkman 1991), así como una visión positiva de la enfermedad, pues se anima a otros pacientes exaltando los buenos resultados.

En medio de la ciudad, “la velocidad de la vida cotidiana moderna causaría la apatía de los sentidos [...] así, el individualismo y la rapidez, son efectos letales que pesan sobre el cuerpo moderno que carece de conexiones” (Sennett 1994: 345), empero, en estos espacios hospitalarios, la rapidez de la vida moderna se ha desvanecido, ya que pacientes y familiares se ven obligados a permanecer largas horas en el centro de salud, sin realizar tareas de sus vidas cotidianas o laborales. Por tanto, el tiempo transcurre lentamente, lo que le devuelve al sujeto la posibilidad de entablar relaciones sociales, abrir sus sentidos a la experiencia y contactarse nuevamente, con los sujetos a su alrededor.

Grupos solidarios en las rutinas hospitalarias y frente al personal de salud

El apoyo y solidaridad entre pacientes y familiares se manifiesta también en las diversas actividades de la rutina hospitalaria, como el hecho de “guardar la cola” a alguien que se va a la farmacia, o el escuchar si la técnica dice el nombre de su paciente o ver si su paciente está bien en quimioterapia. Era casi mediodía, de un día de verano, de sol radiante. En el exterior, algunas bancas de cemento de media luna estaban desocupadas, al parecer nadie quería sentarse en ellas porque no había un árbol que les haga sombra. Aunque la banca en forma de círculo estaba repleta, decidimos sentarnos ahí, así pudimos escapar del sol, esperar y conversar cómodamente bajo la sombra de las palmeras. Con dos pacientes de Piura, que esperaban a un familiar, para ir a almorzar recordábamos el episodio que tuvo lugar horas antes, en tanto hacíamos cola para su atención:

“Este señor estaba haciendo cola y yo le he visto llegar a él desde las 5 de mañana, y la enfermera preguntó quién es el último y él se paró y yo le dije (alzando la voz) baja la mano, este es tu asiento porque te paras, y lo senté [...] pobrecito él es buen hermano”

El señor que menciona Susana (nombre que usaremos para llamar a esta paciente), es el hermano de una paciente, él llegó a las 5 de la mañana solo; su hermana enferma llegó después de las 8 a.m., hora en que se inician las consultas aproximadamente. Antes de recibir los comprobantes de atención en las ventanillas, en general, las técnicas de enfermería indican que para la atención y recepción de la cita médica “*el paciente tiene que estar presente*”. Esa mañana, cuando la técnica preguntó *¿Quién es el último?*, la hermana de este señor aún no llegaba, por ello el señor optó por ser el último; pero Susana, (la paciente de Piura) que lo vio llegar desde temprano de alguna manera lo ayudó a engañar a la técnica, para que él no fuera el último.

Del lado de Susana, la empatía y conmiseración se produce por la inocencia y el cariño del señor a su hermana y por la condición de salud de la hermana. Además, el vínculo que surgió entre ellos no solo fue del lado de Susana, sino el otro señor, se sintió protegido por la actitud de Susana, pues, mientras conversábamos de otras cosas, el señor que ella ayudó, regreso dos veces a contarle, lo que estaba pasando con la atención de su hermana y solamente hablaba con ella, incluso su cuñada la molestó, diciendo ahí regresa tu enamorado. Nuevamente nos enfrentamos a otro binomio, las personas que ofrecen ayuda, y aquellos que buscan protección. Además, en la actitud de Susana se muestra que existe una alianza, un frente común de pacientes y familiares que se apoyan y resisten el sistema y las normas hospitalarias impuestas por el PS. En términos de Goffman, “los procesos de confraternidad llevan a

personas socialmente distantes a prestarse ayuda mutua y a **cultivar hábitos comunes de resistencia contra el sistema** (el énfasis es mío)” (1972: 65).

Los familiares también se apoyan en el rol de cuidadores, sobre todo en los servicios donde su acceso es restringido, como en hospitalización y quimioterapia. En este último servicio, por las mañanas, familiares y pacientes ingresan al mismo tiempo, pero los familiares, luego de ayudar a acomodar al paciente en su sillón, deben retirarse y esperar fuera del servicio. Como en el momento de ingreso, pacientes y familiares se reconocen entre sí, algunos familiares esperan juntos y otros se van y regresan porque ya saben cuánto demora la quimioterapia y cuando pasan las horas y ven que un familiar entra a recoger a su paciente (los pacientes se retiran a diferentes horas pues la duración de la administración de la terapia es variable), el familiar que aún debe esperar que salga su paciente le encarga al que entra, “*le dé una miradita a mi paciente*” (hermano, hermana, mamá, papá). Es decir, le piden al familiar que sube, que esté atento a cualquier incidencia con el paciente del familiar que aún espera, que le pregunte si le falta o si necesita algo o vea si ya va a terminar la terapia.

Familiar que se queda: “¿Seño va entrar? Déle una miradita a mi hermano”

Familiar que baja: Todavía tiene para rato como una o dos horas, ya tiene mi teléfono cualquier cosa nos comunicamos. (Respuesta del familiar cuando baja)

Este tipo de apoyo suele darse con pacientes y familiares que se conocen de varios tratamientos como entre aquellos que por primera vez se encuentran en un servicio. Con el transcurso del tiempo estas relaciones se van profundizando, algunas veces, como el caso de estos familiares, después de esperar juntos intercambiaron teléfonos, posteriormente se suelen llamar en momentos de dificultad, como es la donación de sangre.

Redes de apoyo y formas de proximidad entre familiares y entre pacientes

Como pacientes y familiares no comparten los mismos problemas, ni las mismas inquietudes, las redes de apoyo que se forman entre ellos son en cierto sentido diferenciadas, incluso existen diferentes grados de afinidad entre pacientes con dolencias diferentes. Entre pacientes en general se generan sentimientos de empatía y en ocasiones se producen acciones solidarias, en tanto, entre pacientes con el mismo tipo de padecimiento, debido a la mayor cantidad de puntos en común y mayores espacios de encuentro e intercambio, se llega a desarrollar vínculos fraternos de reciprocidad. La distribución de las salas de espera y los módulos de atención propician el contacto inicial entre visitantes, por ejemplo, las personas con cáncer ginecológicos esperan en el mismo módulo e intercambian entre ellas con mayor frecuencia. Asimismo, el ánimo, el carácter, el lugar de procedencia, el género, la edad, el estrato

socioeconómico y étnico, el estado de conservación o condición de salud del paciente son factores que condicionan el vínculo, propiciando o limitándolo.

Era sábado por la tarde y el instituto estaba más calmado que por la mañana, ese día como no les tocaba terapia a las personas que acompañe observaría en el servicio de radioterapia y decidí sentarme en la sala de espera, junto a tres personas, en la banca que queda pegada a una pared, a continuación, de la puerta de ingreso al servicio. Las dos personas que estaban más próximas a la puerta conversaban con el vigilante, quien les explicaba algunos problemas de las terapias y decía tener como amigo a un médico cubano, y les ofrecía consejos de medicina alternativa que su amigo médico le compartía. La otra persona, que estaba junto a mí era una paciente de Iquitos y mientras escuchaba hablar al vigilante, me miraba haciendo muecas de desaprobación de la conversación del vigilante, luego de eso iniciamos la conversación. La paciente, me preguntó si era paciente o familiar y le comenté sobre la investigación, se notó poco interesada, e inicio su relato comentando que la actitud del vigilante le parecía desacertada. De pronto llegó una paciente mujer con su familiar, y reconoció a la señora que conversaba conmigo, aunque había poco espacio en la banca la mujer que acababa de llegar se sentó a su lado y el familiar que la acompañaba a esta última paciente sin decir nada se acomodó en otra banca distante.

Ambas pacientes eran relativamente nuevas (eran de Iquitos, pero recién se conocieron aquí), padecían cáncer ginecológico y esperaban en radioterapia para ser tratadas en la máquina de cuello uterino. La señora que conversaba conmigo a pesar de compartirme su experiencia, no se notaba muy animada. Pero cuando llegó la otra paciente, su ánimo y disposición cambiaron, se notó mucho más dispuesta y empezó a compartir una serie de detalles de cómo había descubierto la enfermedad y cómo la diagnosticaron, posteriormente fueron profundizando en temas más personales y terminaron hablando de sus familias, de sus hijos y de sus esposos. Otro caso similar se dio cuando llegaba una paciente en silla de ruedas con su hija. A la distancia la paciente saluda a otra paciente sentada *“hola, como estas”*, e inmediatamente le dice a su hija, *“siéntame a lado de mi amiga para cotorrear un ratito”*. El familiar acompañante, la hija no pudo sentarse al lado de su madre, y se quedó mirándola a lo lejos en otra banca distante. En este caso, ambas pacientes se conocían, porque ya habían llevado quimioterapias juntas y ahora les tocaba radioterapia también en el mismo horario. A pesar de que ambas pacientes no eran de la misma clase social (una de ellas se atendía por el SIS y la otra de manera particular, vivían en distritos diferentes de Lima), el vínculo entre ellas se fortalecía porque compartían la misma terapia y el mismo día de atención. En ciertos

casos, compartir el espacio y rutinas hospitalarias y padecimientos específicos similares atenúa ciertas diferencias sociales como la condición económica.

El compartir la experiencia del cáncer en un mismo espacio además de propiciar el contacto y conversaciones; provoca la compasión por la persona que padece la misma enfermedad. En una sala de quimioterapia, en una ocasión las señoras de ALINEN repartieron a los pacientes utensilios de cocina, pero no alcanzó para todas las pacientes, una de ellas le pidió a la voluntaria que por favor le trajera un regalo más tarde, la voluntaria se comprometió en regresar, pero pasaron las horas y la voluntaria no regresó. Una paciente que estaba mucho más lejos de ella, que ya se retiraba, se acercó a la paciente que no recibió el donativo y le entregó el regalo que ella había recibido. Ambas pacientes se atienden por el SIS y provienen de distritos alejados de la capital, entonces, se podría decir que ambas eran de similar condición socioeconómica, por tanto, con el mismo grado de necesidad.

La afinidad entre pacientes también es diferenciada por edades, sobre todo entre jóvenes y adolescentes, quienes suelen iniciar su amistad en el área de hospitalización de adolescentes y algunos la prolongan fuera del hospital, se llaman por teléfono, y en lugar de venir acompañados por sus familiares llegan juntos al hospital o quedan en encontrarse, así mismo, realizan las rutinas juntos y se apoyan en los trámites y conversaciones con los médicos. La distribución y separación de pacientes por grupos etarios no se da en las salas de quimioterapia, por ello, se relacionan pacientes de diferentes edades; los adultos mayores comparten con jóvenes y adolescente su vivencia, les ofrecen consejos para la alimentación y la enfermedad y recurren a ellos para pedirles ayuda con el uso de la tecnología.

Del lado de los familiares, ellos tienen una vivencia diferente de la enfermedad, y comparten igualmente sus preocupaciones sobre la salud y alimentación de su familiar y sobre la familia y se apoyan también cuando necesitan donantes de sangre. La esposa de un paciente de Iquitos en proceso de trasplante de médula ósea, mientras esperaba en la sala de consultorios externos, me comentaba cómo hacía para buscar donantes, pues su esposo por su tratamiento constantemente ha necesitado de varias transfusiones. Primero sus hijos publicaban en sus redes sociales, también los compañeros de su comunidad religiosa la apoyaron y en esa oportunidad me comentó que estaba esperando a una amiga, que es una familiar de un paciente. Mientras conversamos, llamo esa mujer, le pregunto dónde estaba y dijo que ya llegaba que la invitaría a almorzar que la espere ahí. Luego que corto le pregunto sobre esa amiga donante y me comentó que se conocieron durante el proceso de trasplante de médula ósea y que la familiar se ofreció a ayudarlo con la donación de sangre, sin que ella se lo

pidiera. Después de media hora o algo más efectivamente llego la señora con su esposo que era el paciente y se fueron a almorzar.

Los vínculos afectivos y emocionales y las relaciones sociales entre las personas que esperan en el hospital no son iguales, y los beneficios que se obtienen en su mayoría son emocionales y eventualmente instrumentales. La empatía puede generar compasión y atenuar ciertas diferencias sociales, pero ciertos estereotipos de raza, la discriminación y los prejuicios no llegan a desaparecer, ni atenuarse. Del mismo modo, existe mayor posibilidad de que surjan vínculos fraternales y amicales y afinidad entre pacientes que experimentan situaciones similares relacionadas con la enfermedad, el mismo tipo de cáncer, la misma sala de espera, los mismos horarios y espacios de tratamiento, y/o entre aquellos que son operados el mismo día y pasan su periodo de hospitalización en la misma habitación. En la mayoría de los casos el principal condicionante que propicia el vínculo amistoso emocional entre pacientes y familiares es el prolongado tiempo de espera.

La relación que llegan a entablar pacientes y familiares dentro del espacio hospitalario es similar a la del vecindario, que de acuerdo con Yi-Fu Tuan,

“es la localidad de mi propio tipo de personas [...] el sentimiento de pertenencia, si existe, se ha desarrollado tan lentamente como la familiaridad [...] los lazos familiares y de barrio son fuertes, expresados no (por supuesto) en el endeudamiento de tazas de azúcar, sino en las convocatorias sociales y el intercambio de cenas íntimas” (2001, 170-172).

El sentimiento de pertenencia y la familiaridad en el hospital entre pacientes y familiares (extraños) se ha desarrollado porque comparten el día a día, la vida privada y la experiencia corporal. En general, “las relaciones y los intercambios rituales con los extraños son más distantes, suelen ser formales y fríos, y, en el peor de los casos, falsos, y no se suele compartir con ellos cosas que se consideran íntimas. El propio extraño representa una figura amenazadora y pocas personas pueden disfrutar plenamente del mundo de los extraños” (Sennett 2011:16). Mientras que, algunos pacientes con cáncer redefinen la categoría de extraño, pues sienten que el cáncer es una enfermedad que los estigmatiza y por ello lo consideran parte de su vida íntima, por tanto, no comparten su padecimiento con todos sus amigos y familiares, sino con aquellos que consideran más íntimos, así que, después de la enfermedad, algunos de sus familiares y amigos se convierten en extraños; por ser personas ajenas a la enfermedad. Por el contrario, en el hospital, los extraños con padecimientos comunes no representan una figura amenazadora, más bien se crea un sentido de pertenencia entre completos extraños en base a una problemática común, padecer la misma enfermedad y

compartir la misma rutina y el espacio hospitalario. Así, en este espacio hospitalario, el intercambio a veces de situaciones íntimas entre casi completos desconocidos se da de manera fluida sin pensar que son extraños.

Dentro de los grupos presentados tanto los enfrentados como solidarios, se identifica en todos ellos la necesidad de cohesión y solidaridad, no con el gran grupo de pacientes sino en pequeñas comunidades, que se apoyan en las diferentes rutinas y problemas, estas comunidades son las que ayudan a pacientes y familiares a lidiar con el sistema de normas y regulaciones y con la enfermedad.



5. Significados sobre el espacio hospitalario y el cuerpo (pacientes y familiares)

En el hospital, los pacientes y familiares mediante el discurso médico, los estigmas y temores al cáncer y a sus tratamientos, las relaciones sociales con el PS y la propia experiencia corporal (de la enfermedad, los tratamientos, exámenes, procedimientos, regulaciones y diagnósticos médicos) construyen significados en torno al hospital, a la enfermedad y al cuerpo del sujeto con cáncer. Sin embargo, se siguen reproduciendo imaginarios, sobre la “cura”, la asociación cáncer muerte y el cuerpo deteriorado, que propician la afluencia de pacientes de distintos centros de salud y en todos los estadios de cáncer al hospital y a su vez refuerzan el temor a los tratamientos, pero no alejan a los pacientes de estos, pues las terapias garantizarían una “continuación del ser-hacia- el- mundo” (Csordas 2011: 50), es decir, la cura de la enfermedad.

5.1. El sentido de lugar

El sentido de lugar de un hospital exclusivo para la atención de personas con cáncer, dado que se fundamenta en los significados construidos por las personas (Cresswell 2004), y requiere conocimiento del espacio habitado, (Rapoport 1978: 42), es construido por pacientes y familiares en base a sus concepciones y temores sobre el cáncer, los cuales que en el universo simbólico nacional se centran en la asociación cáncer-muerte.

“Se ven casos en otros hospitales, de que las han operado y no ha salido bien de la operación, acá los derivan de vuelta,” (paciente)

“justo estaba para que me atiendan en el hospital Cayetano, no más, de allí tengo mis hermanos, debes de irte allá, para saber bien el resultado, allí debes irte a Neoplásicas [...] este es allí su especialidad, allí me lo comprobaron bien, si es esa enfermedad o no es también. Tanto uno quería saber que enfermedad tiene, tantos análisis, tantas cosas, allí es cuando uno se preocupa. Si se puede curar, pero tienes que decir si no más, a lo que el doctor te diga, te van a amputar el dedo, allí si dices no está bueno, porque se ve casos cuando es una enfermedad, primero te cortan un poco y de allí siguen cortando, y siguen cortando.

“esto está quedando bastante pequeño, para la cantidad de pacientes, que hay a nivel nacional, imagínese aquí vienen de todo sitio, es el único centro mejor equipado, en Trujillo hay uno, pero no tiene nada de eso” (Paciente de Chiclayo con 4 semanas)

La derivación médica desde otros hospitales al INEN es un hecho que pacientes y familiares reconocen como imprescindible, y a partir de ella, realizan comparaciones entre otros hospitales y el INEN. Los primeros se caracterizan por procedimientos desafortunados, falta

de recursos médicos y tecnológicos “*no tiene nada de eso*”, en cambio el INEN es reconocido por la alta especialización, “*el único centro mejor equipado*”, por la certeza diagnóstica “*allí me lo comprobaron bien*” y por el mejor tratamiento, en base a ello, es considerado como el lugar donde es posible encontrar la cura “*se puede curar*”.

No obstante, la derivación médica de pacientes de otros centros de salud (de provincias y de la capital) al INEN, suele ser desinformada, pues, los médicos que no son especialistas se abstienen de dar explicaciones e información clara y específica sobre la enfermedad que padece el paciente. Esta ambigüedad en el diagnóstico médico previo genera en la familia incertidumbre y anima las esperanzas y refuerza el imaginario de que en el INEN “*se puede curar*”, aún en los casos graves. Como es el caso de una paciente que venía derivada de Iquitos, según el relato de su familiar el estado de salud de su hermana era bastante delicado, y pese a ello, el consejo del médico de Iquitos fue que la trajeran a Lima. En el INEN los médicos le dijeron que su hermana “*ya había llegado mal*, y que “*ya no se podía hacer nada*”. Tanto el familiar como el médico a pesar del estado de salud de la paciente decidieron que la mejor opción era venir a Lima. La familia llegó en avión a Lima, porque la paciente no podría resistir un viaje largo por río y luego por carretera y como entro por emergencia fue hospitalizada de inmediato. Luego de casi dos semanas de exámenes, en esos momentos, la familia esperaba el alta médica para llevar a la enferma en ambulancia a casa de su hermana que vive en Lima.

No todas las personas que se atienden en el INEN manifiestan expresamente que en este hospital encontrarán la “*cura del cáncer*”. Sin embargo, la mayoría de ellas, independientemente de la clase social a la que pertenecen ingresa al instituto creyendo que es la única y última oportunidad para salvar la vida; desde los pacientes del SIS, como la paciente de Iquitos, pasando por aquellos del seguro social de salud hasta los de clínicas privadas especializadas en cáncer. En estas instituciones de salud, cuando el cáncer es muy avanzado y las condiciones del paciente no son las óptimas (por la edad o el estado de salud del enfermo) para poder resistir los tratamientos (quimioterapia, radioterapia y/u operación), los médicos siguiendo los protocolos médicos le indican al paciente que ya no es posible aplicar tratamientos curativos. Bajo estas condiciones, a menudo los pacientes suelen insistir en la posibilidad de un tratamiento y algunos de ellos llegan al INEN por cuenta propia, en otros casos su médico tratante los recomienda con un amigo médico o cirujano de la institución, o el mismo médico de la clínica o centro de salud los deriva y atiende en este hospital.

El INEN, como instituto de investigación, rescata a los pacientes rechazados de otras instituciones de salud o “residuos” (Foucault 2007), a través de protocolos de experimentación, a los cuales acceden paciente con cánceres avanzados y con sistemas y órganos que funcionan correctamente. Así mismo, algunos médicos cirujanos realizan operaciones a pesar de que el perfil del paciente y el estadio de la enfermedad según el sistema de estadificación TNM — características tumorales, invasión de ganglios o nódulos y metástasis —, no cumplen con los criterios del protocolo que indica que la operación es una posibilidad curativa. Circunstancias como estas son relatadas por familiares en el hospital y acrecientan el imaginario de que en el instituto es posible acceder a la cura para el cáncer y/o a salvar la vida.

Mi esposo se atiende en Oncosalud, pero no lo han querido operar, dice que está muy avanzado su cáncer, pero el doctor Fresis (apellido cambiado para proteger la identidad del médico), es un ángel, nos ha derivado acá, él lo ha operado ayer ha salido de UCI (unidad de cuidados intensivos) (familiar de paciente, recientemente diagnosticado, con cáncer de páncreas estadio IV)

Nos encontramos con esta familiar mientras esperábamos que termine la visita médica en la sala de espera del sexto piso de hospitalización. La mujer estaba muy agradecida y contenta pues después de mucho insistir con su médico tratante en una clínica de salud, él accedió a operar “por fin” a su esposo a pesar del cáncer avanzado y por consejo del propio médico se inscribieron en el servicio de hospital y no en el de clínica. Según la familiar, ella y su esposo, no discutieron con el médico sobre las posibilidades de cura del paciente, ni le preguntaron por los siguientes tratamientos, ni cuales eran los beneficios a futuro de la operación, ni la calidad de vida después de esta operación; el único interés del familiar y el paciente hasta ese momento era que se practicara la operación. Los médicos tratantes especialistas discuten algunas decisiones de operación en junta médica, desconocemos los fundamentos que posibilitan las operaciones en casos avanzados y denegados en otros centros de salud, ya que no siempre se dan estas operaciones. Una condición que vi que se repetía en los pacientes con cáncer avanzado operados en el INEN según algunos pacientes y familiares era que las tumoraciones de gran tamaño estaban encapsuladas, había invasión de ganglios, pero no metástasis distal (según protocolos médicos este grado de cáncer no es operable). En otros casos se decide operar, pero en la misma intervención no se extirpa el tumor “lo han abierto y lo volvieron a cerrar porque estaba lleno de tumores” (familiar de paciente a quien no se le realizó la operación). Pocos pacientes con cánceres avanzados y/o sus familiares reparan en la alta mortalidad de su caso, prefieren evadir o negar esa posibilidad, asimismo otros piensan que a

través de los tratamientos y fundamentalmente de las operaciones se inicia el proceso de curación.

“Cuando uno siente que ha entrado dice Alehuya [...] ella lo esperaba con ansias, (el tratamiento) claro pue para atacarlo de una vez, porque no van a esperar que pase tanto tiempo, para que empiece de una vez, luego avanza”.

La derivación, la falta de médicos oncólogos en otros hospitales a nivel nacional, y la alta especialización del instituto, han propiciado que el INEN simbólicamente represente para pacientes y familiares de todo el país, de todos los estratos socioeconómicos y en todos los estadios del cáncer, el lugar donde el enfermo encontrará “la cura” y podrá salvar la vida a través del tratamiento más efectivo y especializado. En tal sentido, los tratamientos operaciones y terapias son visualizados como el inicio del camino hacia la cura. Bajo estas dos premisas, los pacientes de estratos socioeconómicos bajos y aquellos con cánceres avanzados, otorgan amplias libertades y confían ampliamente en el proceder médico. Como señala el paciente “*si se puede curar, pero tienes que decir si no más*”, es decir, la cura solo sería posible, sí el paciente manifiesta obediencia agradecida y se somete sin cuestionamientos y se subordina totalmente a la voluntad y decisiones médicas, esta actitud de pacientes y familiares, mantiene viva la esperanza de “*curación*” y al otorgarle amplias libertades a los proveedores de salud se merma la autodeterminación y autonomía del paciente y queda en una situación vulnerable de dependencia.

El sentido de lugar — vinculo de pertenencia o rechazo que pacientes y familiares generan con el espacio hospitalario — está relacionado asimismo con el aspecto afectivo, (sensaciones, percepciones, sentimientos, emociones, (Rapoport 1978: 42)), ligado a “la forma en que experimentamos el mundo” (Creswell 2004: 12), percibiéndose a través del cuerpo, se registra en los músculos y los huesos, y uno de los sentidos que se impone en la experiencia es la vista (Yi-Fu Tuan 2001: 184). Cuando planteo el proyecto de investigación pensé que el aspecto físico de la estructura hospitalaria influiría fuertemente en el sentido de lugar. Pero en el trabajo de campo, en el hospital, de lunes a viernes y en horas del día, pacientes y familiares prestan más atención a la apariencia física deteriorada de los enfermos delicados.

“Hay señor lindo porque traen a gente así, Ayy yo he entrado a emergencia, adentro, yo he entrado al fondo, al fondo, yo salí al medio y me lloraba con la toalla, sáquenme de aquí, y un señor y me dice que tienes hijita, no quiero estar aquí, peor me voy a enfermar” (Dos pacientes mujeres de Piura)

“Creo que no me gusta nada del hospital, hay tantas personas enfermas de todo, que uno ve y a uno le duele, hay que ser solidarios con ellas, porque son personas, así como nosotros, que sienten igual como nosotros” (pacientes mujer con cáncer de cerviz en recesión controles de 6 meses)

“Como paciente tengo que soportar todo, primeramente, cuando yo vine creo que me enferme por la misma gente, horrible, por esas cosas que uno ve, de todo no cierto, eso te choca de cuando ves de todo eso te choca, cuando uno está acostumbrado, a mí me gusta estar acá para no llenarme de impresiones adentro, o por donde sea que haya sombrita aquí me tiro al gras, aquí respiras aire puro; aunque aire puro en mi tierra (Paciente de Ayabaca con 1 año y medio de tratamiento)

En la sala de espera, la gran cantidad de pacientes con apariencia física deteriorada motiva que algunos pacientes nuevos, así como los más sensibles y las personas que provienen de provincia esperen fuera de dichos ambientes y ocupen los espacios exteriores, —jardines, playas de estacionamiento o capilla. Para los pacientes el aspecto físico y el cualitativo sensorial (visual, acústico, térmico) del espacio interior del hospital, pierde notoriedad frente a la apariencia física deteriorada por los distintos tipos de cáncer y los efectos de los tratamientos de los enfermos que lo habitan. Los pacientes perciben la copresencia de los enfermos como parte inherente e integral de las salas del hospital, así esta copresencia se apropia y mimetiza con el espacio físico.

Los pacientes en los jardines bajo las sombras de algunos árboles o palmeras se sientan en las bancas o en algunas piedras o se recuestan en el césped y almuerzan o toman desayuno, mientras sus niños enfermos y/o sanos juegan y corren de un lado a otro. Algunos de estos pacientes consideran que en estos jardines exteriores están más lejos de los casos graves, pero se observó que, tanto en la sala de espera como en los jardines la diversidad de casos y la cercanía entre pacientes puede ser la misma (en las bancas de media luna). Lo que disminuye en los jardines es la cantidad de personas que circulan y las cualidades físicas del espacio, el sonido, la luz, el aire y elementos de la naturaleza cambian totalmente. En los espacios abiertos como en los pequeños jardines, los pacientes valoran más el aspecto cualitativo del espacio, el viento, el aire, los árboles, el césped y la actividad que pueden realizar y en función de dichas cualidades se sienten más tranquilos y a gusto que en el interior. A pacientes de provincia estos espacios les permiten evocar sensaciones de su lugar de procedencia. Por tanto, los aspectos cualitativos de los jardines condicionan la percepción del espacio hospitalario y logran disminuir la atención de la apariencia física deteriorada de otros pacientes y agudizan las sensaciones del tacto y el oído.

“la primera vez que vine al hospital, me pareció triste, se miraba bastante, miraba bastantes personas, sin pelito, yo también decía voy, también voy a estar igualito, el lugar es, no sé cómo se llama, no es alegre no sé, no sé, parece que falta algo más, para que anime a las personas” (paciente con cáncer de colon en tratamiento hace 3 años)

“lo más triste es que ahorita me acaban de contar, la gente que también tiene su familiar allí más de un mes, a fallecido una señora” (familiar de paciente hospitalizado en UCI)

Entonces, **la proximidad de los casos incrementa el temor a la enfermedad**, sobre todo en los pacientes nuevos, provoca que el cáncer y los tratamientos se vean como trágicos, tristes, crueles y duros, así mismo genera temor, miedo, y rechazo hacia el INEN como sinónimo de cáncer y muerte, y a la vez sentimientos de solidaridad *“como nosotros, que sienten igual como nosotros”* e incertidumbre sobre su propia situación. Tanto pacientes como familiares al observar, en los pasillos y salas del hospital, otras personas que padecen los efectos secundarios del tratamiento se cuestionan sobre su propio futuro, pues, como comparten la misma experiencia, dicha situación podría ser la suya en algún momento, es decir, perder el cabello, o que su familiar fallezca *“yo también decía voy, también voy a estar igualito”*.

Las experiencias e incidentes dentro del hospital también contribuyen en la construcción de la relación subjetiva del paciente con el hospital; aumentando o disminuyendo “el apego subjetivo y emocional que las personas tienen hacia el espacio” (Yi-Fu Tuan 2001). En el INEN, las relaciones del PS con pacientes y/o los tratamientos, debido la constancia de estos y al impacto corporal y emocional que tiene en los pacientes son los que condicionan el apego emocional de los pacientes al hospital, pues, este “sentimiento de apego o rechazo, no se adquiere de pasada [...] y la importancia de los acontecimientos que lo producen es directamente proporcional a su intensidad (Yi-Fu Tuan 2001: 184).

“Cuando escucho estación San Borja Sur, que cólera, y luego la estación Angamos, ay ay, ay, ya siento este olor cuando bajo del carro, ay que cólera no quiero entrar, y digo ya te falta poco [...] “Ayy amiga, yo he pasado unos, ayy a veces veo a la gente y digo, uyy le falta un montón lo que les espera ya pasé yo, en cambio el tuyo estaba al inicio, dice que cuando estás en la etapa 4” (Paciente con cáncer al seno 4 años de tratamiento)

Esta paciente compartía su experiencia en un grupo de pacientes con quienes yo esperaba en radioterapia y realizo este comentario cuando vio llegar a una paciente nueva (madre joven con dos niños) con cáncer ginecológico, quien le pareció muy joven y frágil *“es tan joven pobrecita, pero siquiera ya tiene sus hijos”*. El sentimiento de rechazo, desagrado, “cólera” y frustración se produce en la paciente por que la administración de la quimioterapia (permanecer sentada de 5 a 24 horas, venas debilitándose y colapsando por el fármaco), la

constancia y persistencia de la enfermedad, del tratamiento (quimioterapia cada semana por 15 veces o más o 20 días seguidos para la radioterapia), y de sus efectos secundarios se han prolongado por más de 4 años. Así que, el rediseño repetitivo del tratamiento (las nuevas y cada vez más agresivas acciones terapéuticas para atacar la enfermedad), la persistencia y constancia del cáncer, en general la incertidumbre del final del tratamiento, de la rutina hospitalaria y del cáncer incrementan las emociones y sentimientos de rechazo y no se centran en una sala específica, ni solo en el centro de salud, sino toda una dimensión de terreno se ha estigmatizado, a partir de su vivencia y se extienden a kilómetros o estaciones adelante y sobre todo el sistema de salud.

“me compre las gotas ayer, yo creo que poniéndome las gotas voy a comer [...] no quiero decir nada ya... ya termino ya [...] me van a atrasar y me van a mandar a consulta, me aguanto como macha” (paciente con tratamiento de radioterapia)

Este testimonio es de una paciente que fue derivada del hospital Dos de Mayo, como recordaremos ella se quejó con la tecnóloga por la demora en su atención, y según la paciente, la tecnóloga prolongo su tiempo de atención, así su primera sesión de las 2:30 p.m. terminó cerca de las 8 de la noche, dicha situación llegó a provocar el llanto de la paciente. “La importancia del acontecimiento es directamente proporcional a su intensidad” (Yi-Fu Tuan 2001, 184), para la paciente el inconveniente con tecnóloga es de tal intensidad que determina su sentido de lugar y provoca rechazo al hospital e incrementa sus ganas de terminar el tratamiento. En tanto, el dolor y las reacciones adversas que le produce la radioterapia, pasan a segundo plano y prefiere no comentarlas a los médicos o tecnólogos por el temor a que se prolongue su estadía en este hospital. No obstante, los testimonios que siguen son completamente opuestos al anterior, los pacientes manifiestan que el PS los ayuda con los tratamientos, por ello se sienten acogidos dentro del hospital.

“no sé uhm ahh como le dijo, también hay doctores muy buenos, que te hablan, te dicen, te aconsejan, pero también hay personas que a veces son bien... como si, o sea no dejan que uno le hable, pero al menos aquí sí hay buenas personas, por ejemplo, el joven que me atendió muy bueno, yo le decía joven tengo radio y tengo quimio y él me decía ya señora venga. Quisiera que fueran más cuidadosos con las historias” (paciente con cáncer de colon en tratamiento de 3 años)

“¿acá?, bueno acá, todo para que he tenido una suerte lindísima, todas las que me han atendido, muy bien, desde que entre ah, desde la primera doctora, la doctora Camerún (apellido sustituido para proteger la identidad del médico), uy lindísimas personas todas, todas, todos los doctores son buenos, las enfermeras también cariñosas, todo felizmente no ha habido nada, ósea a uno la reciben con bastante cariño, eso es lo que uno quiere, no sé cómo

que uno vuelve a ser niño, no sé, quiere que la acojan” (paciente de cáncer al seno tratamiento de radioterapia año y medio)

“Por una parte estoy contenta, feliz porque gracias a Dios, porque yo he tenido mucha fe en dios, mucha fe en todas las personas que me han ayudado, que me han apoyado, que han estado conmigo, muchas personas que para mí eran mis ángeles, la señora que me ponía la quimioterapia, las señoritas que me hicieron las braquiterapia, los doctores, todas las personas que ...hubo mucha gente que me ha hecho sentir bien, por ejemplo allí me dijo una doctora que todo depende como uno programe su cerebro para que uno aislé el mal”

“Las enfermeras son amigos, nos ayudan en quimioterapia”

“compasivas, si, buenos, muy buenas, por eso vienen de todas partes, de toda la sierra vienen acá, porque el tratamiento es bueno, sí o no, porque mi cabeza pue mami, sabe que de cabeza es muy diferente con las piernas con la cara, es muy diferente”

En tratamientos exitosos o no y no siempre libres de contratiempos o rediseños, el sentimiento de apego al hospital de pacientes se fundamenta en una relación cordial-amistosa con el PS y una necesidad de protección satisfecha por este personal, a quienes recuerdan como un apoyo frente a los tratamientos, así como cariñosas, compasivas y “*lindísimas*”. En cambio, los pacientes que sufren algún contratiempo o demora propiciada desde su perspectiva por el PS suelen calificar la relación con el PS como mala. Algunos pacientes de provincia y/o de escasos recursos son quienes suelen sentirse desprotegidos, necesitados de ayuda en el plano económico, social y emocional y buscan sentirse acogidos por el PS “*bastante cariño, eso es lo que uno quiere, no sé cómo que uno vuelve a ser niño, no sé, quiere que la acojan*”.

Significados en relación con los pacientes

Algunos familiares, como no padecen la enfermedad y tienen poco conocimiento sobre ella, en ciertas ocasiones, sus comportamientos y actitudes hacia el hospital y los pacientes son guiados por la concepción y el imaginario de la enfermedad y del enfermo con cáncer como foco de contagio.

“Antes no quería sentarme, en ningún lugar, en ninguna banca, no quería tocar nada, cuando iba al baño ponía un montón de papel, aquí hay tanto enfermo que no sé, uno se puede contagiar de algo [...] ahora si me siento a veces”

Esta mujer acompañaba a su suegra pues su esposo y cuñadas (hijos de la paciente) no podían hacerlo. Me encontré por primera vez con ella mientras esperaba en el módulo de quimioterapia y a pesar de que señalo que actualmente tiene otro comportamiento “*ahora si me siento a veces*”, en esa oportunidad, así como en los posteriores encuentros, ella esperaba parada sola distante de su suegra, quien siempre estaba junto al grupo de pacientes, y evitaba

el contacto con el mobiliario y consecuentemente con los enfermos. Para la familiar los enfermos de cáncer, a pesar de no tener una enfermedad contagiosa y el INEN por la cantidad de enfermos que alberga son focos de contagio, por ello se protege y aleja de ellos. Las señoras de ALINEN, también contribuyen en la creación de identidades de pacientes, en su módulo de donación de medicinas encontré un anuncio sobre donaciones de ropa, el texto se reproduce a continuación:

“la ropa en mal estado será devuelta, no se recibirán vestidos de fiesta, zapatos de taco alto, carteras, bikinis, ternos y todo aquello que no sea útil para el paciente”

Regularmente las donaciones de ropa se destinan a las personas de bajos recursos que se atienden en el hospital. Y el texto del aviso sugiere que la ropa para fiestas, celebraciones y asuntos formales no sería útil para un paciente pobre con cáncer, pues su condición de paciente lo alejaría de fiestas, celebraciones, ceremonias e ir a la playa. “Las personas aquejadas por enfermedades crónicas [...] suelen describir su sensación de que el mundo ha cambiado” (Good 2003: 228) y el anuncio sugiere que parte de este cambio representa dejar de lado estas actividades. No obstante, en vista de que el cáncer es una enfermedad crónica que puede convivir con el paciente durante años, no todos los pacientes tienen la intención de abandonar tales actividades de por vida:

El otro día era el cumpleaños de una amiga y mi esposo, no sabía si yo quería ir, pero fuimos, yo en ese entonces estaba peladita, me puse un pañolón lindo y fuimos, me puse a bailar con mi esposo y a celebrar y mi amiga al verme se puso a llorar, estoy viva, le dije (paciente mujer con cáncer al seno 4 años de tratamiento)

En su relato, la paciente enfatizaba en que ella misma se motivaba para participar activamente en fiestas y celebraciones a pesar de la inseguridad de sus familiares y amigos. Como se vio en el capítulo anterior el relato de la paciente, en vista de que lo compartía intencionalmente con una paciente recientemente diagnosticada que venía junto a su madre y se sentó a su lado, busca ofrecer una perspectiva positiva de la vida y pretende animar a la nueva paciente. Asimismo, más adelante en este capítulo profundizare en la función de estas actividades y la agencia dañada.

5.2. El cuerpo, trayectorias de la enfermedad, transformaciones de identidad

El cuerpo desde la perspectiva médica

El cuerpo del paciente dentro del INEN, es tratado de múltiples maneras y por diferentes profesionales, incluso cuando su estado es muy grave y/o el cáncer es avanzado y no es

posible realizar un tratamiento curativo, aún es posible tratarlos, los límites de hasta donde se puede tratar el cuerpo del paciente son inciertos.

Las operaciones son consideradas la primera opción como tratamiento curativo, luego de ella los pacientes serán derivados a medicina oncología, donde los médicos tratantes determinan cuáles serán los tratamientos que se le deba administrar al paciente, los cuales pueden ser radioterapia, braquiterapia, radiación y quimioterapia, según cada caso pueden llevarse en paralelo o uno solo. Algunos pacientes inician una programación con 20 quimioterapias, luego de las cuales tendrán un control médico si el tumor no ha disminuido de tamaño o si sigue presentando marcadores tumorales altos, se prolongará la terapia o se cambiará el tipo de fármaco por uno más agresivo. Los médicos prosiguen con la terapia hasta que el tumor o cáncer seda o hasta que el cuerpo resista y se guían por indicadores clínicos no por la apariencia física del paciente, así la pérdida de cabello, los vómitos, los edemas son percibidos por este personal como parte del proceso. Conforme se van realizando tratamientos, las venas de pacientes pueden volverse delgadas, frágiles y colapsar y ser menos evidentes a la vista. En las primeras quimioterapias las enfermeras buscan venas en las manos, luego en los brazos, después en los pies, en las entrepiernas y finalmente cuando ya no se encuentran venas lo suficientemente gruesas, colocan vías permanentes en el cuello o en el abdomen.

Algunos pacientes en radioterapia identifican moretones o perciben que su tumor empieza a drenar, sienten miedo y no desean realizar los tratamientos, pero el PS, continua con los procesos. El PS tiene un conocimiento claro de hasta donde se puede aplicar el tratamiento, sin embargo, estos límites no quedan claros para el paciente. Durante el trabajo de campo he conocido una paciente con 25 años de tratamiento, que tuvo tres periodos intermitentes de recesión. También conocí un joven de 28 años con más de 10 años de tratamiento, que sufre de continuas recaídas, sus tratamientos son cada vez más agresivos y no sabe si llegara a curarse, pero seguirá con ellos hasta que su cuerpo resista: *“de allí pase los 26 y así los años han ido pasando no sé hasta cuando aguanten mis venas”* (paciente con leucemia 10 años de tratamiento)

El cuerpo del paciente es tratado no solo como una entidad de aplicación del tratamiento, sino también como objeto de estudio. La consulta médica, idealmente debería estar el paciente y el médico. Sin embargo, en estas salas el médico tratante es acompañado por residentes e incluso internos, y el cuerpo del paciente se usa como objeto de instrucción. Se asume, así, que el cuerpo es una entidad pública que puede ser exhibida y mostrada sin el conocimiento

del paciente sobre todo si está de por medio la enseñanza de la práctica médica, durante las consultas los médicos revisan al paciente y cuando terminan lo dejan que se vista solo. En una ocasión mientras esperaba sentada en el servicio de radioterapia varios pacientes esperaban frente a la puerta del consultorio de ginecología, se abre la puerta y desde dentro se escucha la voz de un médico que llama a un paciente, quien ingresa y sale muy rápidamente, *“haz visto, yo entro como si nada y una mujer estaba allí con las piernas abiertas, qué vergüenza”*. En ese momento los médicos no estaban auscultados a la paciente, eso desvió su atención y no se percataron que la paciente aún no se había vestido. Retomando los conceptos de Good, “el cuerpo del paciente es objetivado, por tanto, la idea de privacidad se diluye”.

En estadios avanzados de cáncer, aunque el médico tratante señale *“ya no se puede hacer nada”*, usando la terminología foucautiana, estos pacientes podrían ser considerados dentro de “lo irreductible” o “un residuo”, aquello no tratable, pero en el INEN continúan siendo objeto de estudio, aún es posible su normalización médica. Los enfermos en estadios avanzados suelen ser tratados en medicina paliativa, tratamientos del dolor y aquellos en estadios avanzados, con perfiles específicos pueden ser rescatados y acceder a tratamientos o protocolos experimentales y probar nuevos fármacos de la industria farmacéutica.

Pero no solo los pacientes forman parte en investigaciones también los datos contenidos en sus historias clínicas; asimismo, los tejidos patológicos también son recuperados como datos de estudio y sirven para engrosar las estadísticas. Estos estudios se realizan con permiso de los pacientes, obteniendo pruebas de tejidos de sus tumores, procesando su información con datos anónimos y sirven para que médicos investigadores y/o residentes realicen estudios y pruebas. Así, el manejo de los pacientes dentro del hospital cumple con el principio de “los sistemas disciplinarios; recuperar a los individuos categorizados como residuos y así al infinito” (Foucault 2007: 76).

La conciencia del cuerpo, preocupaciones sobre procedimientos, cuidado y comida cambios físicos e identidad y entendimiento de los procedimientos clínicos y de la biotecnología

Luego del diagnóstico médico de cáncer surgen en el paciente cuestionamientos, dudas y suposiciones sobre la vida y el futuro, así como sobre la enfermedad y el cuerpo, despertándose lo que se denomina la atención y conciencia corporal que con el avance de la enfermedad y los tratamientos adquiere diferentes matices. Los procedimientos y regulaciones de la enfermedad y los efectos del tratamiento agudizan la atención y conciencia corporal en el paciente con cáncer y la prolongan fuera del entorno hospitalario. Mientras que, en etapas

de remisión, incluso si ya no se tiene padecimiento alguno, las advertencias médicas y el temor a volver a padecer la enfermedad alteran la atención y conciencia corporal años después del tratamiento. En consecuencia, las prácticas cotidianas, las relaciones interpersonales y la identidad del paciente se alteran de por vida. En el presente trabajo, la experiencia corporal social del cáncer (la experiencia natural y cultural (Merleau-Ponty 1972) se ha seguido mediante la experiencia física del paciente en relación con el discurso popular — imaginarios y mitos — y el médico — charlas informativas y educativas e información que se entrega sobre el manejo del cuerpo y la enfermedad — y con las experiencias de otros pacientes en el entorno hospitalario.

Las narrativas en torno a la enfermedad

A menudo, la enfermedad del cáncer aparece de manera simbólica y/o física en la vida del paciente de forma repentina, por ello, la aparición de la enfermedad es concebida como una sorpresa “*esta enfermedad es una sorpresa*” o como producto del descuido de los pacientes “*enfermedad también por descuido de nosotros*”. Después del diagnóstico inicial de cáncer, los grandes imaginarios — la asociación cáncer-muerte y el cuerpo decadente —, la sintomatología de la enfermedad y las rutinas médicas alteran el mundo vital del sujeto. En el INEN algunos pacientes nuevos con la intención de reconstruir su mundo vital suelen ocultar, evadir o negar la enfermedad. En las conversaciones entre pacientes y familiares y aquellas con el PS, en el hospital y en la vida cotidiana, se evita usar la palabra cáncer y/o en su lugar se usa otros términos alternativos y genéricos:

“Ya pe lo han encontrado, ya lo han operado y ahora tienen que ir a tratamiento y terapia”

“Yo ando inflamada del seno y usted de aquí de Gañote” (paciente de Piura)

“Hola, sigues viniendo, ella es caserita ya, donde aparece el asunto viene, pero está uyy regía de la vez que vino, si no, de la primera vez que vino, esta regía, tuvo un problema que [...] yo sufro con cada paciente, ella, por ejemplo, medio que la reconocí, ya tiene meses aquí viniendo, que le damos en un lado, que le damos en el otro lado, es parte de la enfermedad” (enfermera)

“justo estaba para que me atiendan en el hospital Cayetano, no más, de allí tengo mis hermanos, debes de irte a. para saber bien el resultado, allí debes irte a Neoplásicas [...] este es allí su especialidad, allí me lo comprobaron bien, si ese esa enfermedad o no es también. Tanto uno quería saber que enfermedad tiene, tantos análisis, tantas cosas, allí es cuando uno se preocupa. Si se puede curar, pero tienes que decir si no más, a lo que el doctor te diga, te van a amputar el dedo, allí si dices no está bueno, porque se ve casos cuando es una enfermedad, primero te cortan un poco y de allí siguen cortando, y siguen cortando. Ahora ya estoy

tranquilo y resignado también a lo que venga, uno quiere vivir muchísimo, ya la enfermedad ya no está ya; ya ha desaparecido. (Paciente de Cajamarca con cáncer al pie)

“yo pensé que ya iba acabar todo y para que voy a ir, para que te hagan una evaluación y más bien adentro la doctora me dijo, pero porque viene recién, no te vaya a dar otra vez no te asustes”

En las conversaciones de pacientes y enfermera se nota la ausencia de la palabra cáncer y en su lugar aparecen el término genérico “la enfermedad” o términos alternativos como “el asunto” o “el mal”, en otros casos se deja por sobreentendido, sin siquiera mencionar la palabra enfermedad. En tanto el tratamiento aparece como el agente que libra o libera a los pacientes del mal. El conceptualizar y nombrar algo, le otorga presencia o existencia en nuestra vida, entonces al no nombrarlo, al menos desaparece de nuestra mente, de nuestros planes, e ilusoriamente mantiene el mundo vital y “la agencia del paciente hacia el mundo intacta” (Csordas 2011: 50). Los pacientes no solo evitan usar en sus relatos la palabra cáncer o la enfermedad, sino también tratan de ignorar o evadir la enfermedad, los tratamientos y sus efectos o estragos y encarnar la idea de que “no tienen nada”, esta actitud, de “llevar la vida normal”, se fundamenta en la posibilidad de curación mediante el accionar de los médicos y de los tratamientos.

*“Así poco a poco, ya vas saliendo, lo importante es tener la paciencia, a veces **me olvido, hay que llevar la vida normal**, porque si no te enferma esto, **como si no tuviéramos nada**, como si estuviéramos en un **tratamiento que nos vamos a curar**, o sea la persona tiene **que ser optimista**, aquí nos dan la medicina poco a poco, no hay que engañarnos también” (Paciente de Ayabaca, cáncer al seno, 1 año y medio de tratamiento)*

En pacientes nuevos, en estadios tempranos de cáncer y sin alteraciones físicas severas, y/o durante los primeros meses luego del diagnóstico inicial el mundo de la vida (estructuras culturales, sociales, simbólicas y la propia conciencia subjetiva) del sujeto es alterado en primer lugar por el imaginario del cáncer como sinónimo de muerte, “es ahí donde uno se preocupa” y por la incertidumbre de saber si “lo tiene o no” que irrumpen en la conciencia del sujeto y por los procedimientos rutinarios médicos, (consultas y pruebas diagnósticas) que “alteran su cotidianeidad y desaparece la experiencia de tener una perspectiva temporal común” (Good 2003: 233-232). En el entorno nacional, la mayoría de las personas al escuchar la palabra cáncer a menudo la asocia con la muerte por experiencias de conocidos o familiares. El siguiente paciente mientras escuchaba el diagnóstico médico, se cuestionaba sobre su vida y futuro, pues relacionaba su propia experiencia con la muerte de sus familiares con cáncer, durante un buen tiempo el joven se dedicó a realizar búsquedas en internet para

informarse sobre el cáncer y los pensamientos e ideas de la muerte por cáncer se repitieron en él, alterando su mundo vital.

Cuando la doctora me dijo tienes cáncer, yo en ese momento ya había visto familiares míos que había fallecido de cáncer, no sabía qué tipo de cáncer habían tenido ni nada era mucho más joven todavía, ya sabía que tenían cáncer pero al tiempo no más habían fallecido, entonces si yo tengo cáncer voy a morir de acá a un par de años, unas semanas, un par de meses, solo me quede con esa mentalidad y de allí este empecé a buscar en internet, después me sentía mal (Paciente de 28 años con leucemia y tratamiento desde hace 10 años)

“¿Y yo no me llevas? (Pregunta pareja a paciente), no para que te voy a llevar, si ya de aquí con la primera quimio que me hagan, que me ponga toda calaverita, me deja botada [...] Nada, nada que herencias, yo conforme me diga, el doctor tienes cáncer, yo me agarro vendo todo y me voy a Machupichu a pasear para que tengan fotos mías.” (Supuesta respuesta de paciente a su pareja que le pregunta si lo lleva de viaje- dos pacientes de Piura)

La irrupción de la mortalidad a través de los grandes imaginarios en algunos pacientes hace que se replanteen su relación con el mundo. La apariencia física de esta paciente no evidenciaba signos visibles de un cuerpo decadente o deteriorado, tampoco se quejaba de alguna dolencia como consecuencia del tratamiento o la enfermedad. Sin embargo, el imaginario del cáncer y el del tratamiento que conlleva un cuerpo decadente, “ya de aquí con la primera quimio que me hagan, que me ponga toda calaverita”, le permite a la paciente proyectarse en la destrucción de su mundo vital, es decir, el abandono de la pareja y posteriormente la muerte. Frente a la perspectiva de destrucción del mundo vital, la paciente reestructura su marco de interacción con el entorno físico y social y deja de lado los planes a futuro (sus proyecciones con la familia desaparecen). “La irrupción de la conciencia de mortalidad produce la sensación de que el propio mundo no es de fiar” (Good 2003: 234), por ello, la paciente también cuestiona sus vínculos con las personas cercanas y se percibe sola con las ganas de disfrutar lo poco que le queda de vida. El relato de la paciente se produjo luego de entrar en emergencia, lo que muestra que la presencia física de los pacientes con cáncer refuerza los imaginarios sobre la enfermedad, la muerte y el cuerpo deteriorado por efectos del tratamiento y a su vez producen aflicción, temor y rechazo a la enfermedad. A pesar de ello la paciente se muestra radiante y vivaz, esforzándose por simular que nada afectaría su mundo vital y que trataría de cumplir con sus deseos.

Frente a la irrupción de la mortalidad por la asociación, cáncer-muerte algunos pacientes intentando reconstruir su mundo vital deciden vivir y disfrutar el momento, y su mundo vital queda limitado al momento presente y se centra exclusivamente en él; desconectándose del

pasado, del futuro (sin planes, ni proyectos), de sus compromisos, de sus responsabilidades y de los vínculos emocionales y sociales con cualquiera antes de la enfermedad. Lo que en términos de Good podría significar una ruptura de la realidad compartida, pues como señala este autor las personas enfermas experimentan el tiempo de manera distinta. (2003: 233-232). En pacientes nuevos la perspectiva de desconectarse del mundo exterior y de vivir tiempos distintos puede ser solo una idea, pero en algunos pacientes con tratamientos prolongados, que ven constantemente que sus planes se desbaratan por los tratamientos y las recaídas, se afianza, se sedimenta y se lleva a la práctica.

Al principio me dijeron que iba durar unos años que solo llegaban hasta los 25 años, de allí pase los 26 y así los años han ido pasando no sé hasta cuando aguanten mis venas. Al principio pensaba que tenía la idea cáncer y que me iba a morir, ya con el pasar del tiempo veía que el tratamiento me ayudaba y me ayuda todavía, igualito sé que en cualquier momento me voy a morir, entonces se piensan las cosas diferentes. Veo todas las cosas en el momento, si hay algo que quiero hacer lo hago, si creo que hay algo que no me gusta hacerlo no lo hago, vivo el momento si se quiere decir, vivo el día a día, ya si mañana me toca morirme, me moriré pues, ya viví lo que tenía que vivir. Yo, aunque sea termine de estudiar secundaria, había personas que estaban acá un mes 18 días 24 días con que tiempo vas al colegio, pase primaria secundaria normal, de ahí la deje la universidad. Tal vez algunos años atrás no hubiese hecho la entrevista, le hubiese dicho no quiero conversar gracias, me hubiese volteado y hecho el dormido.

Me dijeron que iba ir cambiando con el tiempo de semanal a mensual, de ahí a tres meses, después de tres meses pasaría a seis meses, después de seis meses pasaría a una vez al año, pero, la vez pasada cuando hice mensual, termine empeorando, de ahí regrese a quincenal, me dijeron que haga dos o tres años mensual, pero por la recaída que hubo comencé de nuevo a mensual.

No deje de estudiar las dos veces que tuve que regresar al hospital, estudiaba ingeniería civil, la primera vez cuando estaba en el 2008, estaba en segundo ciclo, la mitad, casi terminando porque fue noviembre, diciembre. Me empezaron a hacer los análisis allí deje de estudiar la primera vez. La segunda fue que regresé en el 2010 y estuve estudiando hasta más o menos septiembre del 2012, de allí estaba en el sexto ciclo para entrar al séptimo, de allí regreso, de allí volví a dejar de estudiar. (Paciente de 28 años con leucemia y tratamiento hace 10 años)

La reestructuración total del mundo vital del joven se da por dos circunstancias, la primera es que la rutina hospitalaria (los constantes tratamientos y las continuas recaídas) se ha vuelto parte integral de la vida del paciente. En segundo lugar, por la irrupción de la conciencia de mortalidad que se muestra en la desconfianza e incertidumbre frente a la posibilidad de cura y la desilusión constante que se producen por las pocas expectativas de vida pronosticadas por

sus médicos, el poco éxito de los tratamientos, los cambios y variaciones de este y las expectativas médicas incumplidas en relación con el cambio de tratamiento y con la recuperación de su condición. Dichas situaciones han llevado al sujeto paciente a dejar de lado y desconectarse de la realidad compartida, de la que ya no se siente parte, puesto que actualmente, ya no planea regresar a la Universidad. Su idea “*vivo el día a día, ya si mañana me toca morirme, me moriré*” es una suerte de resignación frente a la posibilidad de muerte y aceptación de la ruptura de la realidad compartida, lo que ha desencadenado que se siente libre de complejos, de ataduras y de responsabilidades. La asociación cáncer muerte se ve reforzada por los tratamientos prolongados, que se convierten así en agentes que limitan la agencia del paciente (Csordas 2011).

La irrupción de la conciencia de mortalidad no aleja a todos los pacientes de la realidad compartida, ni todos manifiestan resignación ante la posibilidad de muerte por cáncer, frente a esta posibilidad la gran mayoría de pacientes y sus familiares adoptan la postura del “*luchador*”, según ellos se debe “*resistir*” y “*luchar*” por estar vivos, y los tratamientos y terapias forman parte de esta lucha.

“yo ya estoy con mi esposa 3 años, 3 para cuatro años, ahora mi hermana, este mes he sido premiado, mi hermana, mi hermano, mi sobrino, la cosa es que estamos aquí, estoy pe, estoy dando duro y parejo, hasta el último hay que luchar, pero son buenos los doctores” (esposo de mujer con cáncer al útero)

El biopoder pretende “manipular, dar forma, educar [...] multiplicar las fuerzas del cuerpo” (Foucault 2003: 125) y en el instituto, este poder médico se traduce en seguir con los tratamientos hasta que el cuerpo resista. Como la resistencia del cuerpo es leída y medida por médicos a través de indicadores clínicos y signos corporales evidentes para el PS, la extrema delgadez o la decadencia física aparente, no necesariamente implican desde la perspectiva médica menos resistencia del cuerpo, ni suspender los tratamientos. Situación que ha sido asumida por pacientes y familiares, quienes, a pesar de la decadencia aparente del cuerpo, continúan con el tratamiento como una lucha “*estoy dando duro y parejo, hasta el último hay que luchar*”, la misma insistencia se muestra en la afirmación de la enfermera “*donde aparece el asunto viene [...] le damos en un lado, que le damos en el otro lado*”. El discurso médico se encarna en la práctica de pacientes, en los años que asisten a los tratamientos, como el paciente anterior, que lleva más de 10 años de terapia, adaptándose a las nuevas estrategias médicas, a veces suspende los tratamientos por los efectos secundarios, pero luego regresa por voluntad propia o porque su familia lo convence. A pesar de que el tratamiento representa un

agente que limita la agencia del sujeto, propiciando el deterioro físico no se decide abandonarlos, ni suspenderlo.

Los pacientes con cánceres en estadios tempranos y con menos de un año de tratamiento se aferran a la terapia pues los acercan a la cura “*ya ha desaparecido*” (según el paciente el cáncer ha desaparecido luego de la operación) e ignoran la posibilidad de muerte. En cambio, aquellos pacientes con cánceres avanzados y diagnósticos recientes, aunque suelen negar la posibilidad de muerte, encuentran en la religión un refugio y/o solución que los alejaría de la muerte o merma su impacto. La religión permite a estos pacientes, en términos de Good (2003), hallar un significado a esta experiencia, o buscan otorgarle un significado o sentido a la experiencia de vivir algo que los desconcierta, asumiendo, que la enfermedad es un camino a la redención, que dios como un ser superior a ellos ha propuesto, así reconstruyen su mundo vital.

Dios ha hecho, así las cosas, no se puede ir en contra de las reglas de él” (pacientes mujer con cáncer de cerviz en recesión controles de 6 meses)

La religión también es vista por pacientes y familiares como un mediador, entre la salud y la enfermedad, “dios es quien decide cuál sería la elección”.

“Señor, bueno estoy en tus manos, si tú me recoges, me recoges, si me sanas, me sanaste, enfe de ti, Así me vine, pero como decimos depende de dios pues, si nuestro señor dice ya es hora, pero la enfermedad también por descuido de nosotros” (Paciente mujer de Ayacucho con 1 año y medio de tratamiento, cáncer de cabeza)

“A ella dicen le están poniendo quimioterapia blanco, de allí creo que es verde rojo, el rojo creo que es peor de allí le cae el cabello, pero le veo tranquila, pero el médico nos ha dicho que ya no ya, que ya están comprometidos los órganos, no sé de repente hay un milagro, esperar no más [...] cómo no, esta enfermedad es una sorpresa” (familiar de paciente recientemente diagnosticado)

Para algunos pacientes y sus familiares la religión representa un complemento para la medicina, pues, a pesar de que piden milagros, no abandonan los tratamientos. Estos pacientes y sus familiares entienden que la enfermedad, el cuidado del cuerpo y el éxito del tratamiento son parte de un designio divino y piden en grupos de oración que los tratamientos sean más efectivos y comparten en estas comunidades religiosas la mejoría del paciente, afirmando “*las oraciones han funcionado*”. En el hospital, sobre todo en las salas de espera, voluntarios externos ajenos a la institución hospitalaria profesan diversos credos y varios pacientes y sus

familiares creyentes y no creyentes escuchan atentamente las diferentes predicas, reciben rosarios, Biblias y estampitas y las llevan consigo, pocos o casi ningún paciente se niega a escuchar estas prédicas, aun así, no sean creyentes. Asimismo, en las puertas de los baños, en madera de las bancas o en las columnas de la sala de espera se leen mensajes donde se encarga el cuidado del paciente o se le pide fuerzas y la curación a dios o a Jehová.

Atención al cuidado del cuerpo

En la mayoría de los padecimientos, debido a que el dolor limita el desempeño en la vida diaria, su aparición como indicador de alerta despierta la conciencia del cuerpo. Pero, en estadios iniciales del cáncer, la inexistencia de dolores agudos hace que pacientes pasen por alto cambios corporales que no afectan sus rutinas diarias y la atención al cuidado del cuerpo y la conciencia de este se desencadena, a partir de la visita médica o de una corporalidad afectada por síntomas inesperados:

*“[...] al sentirme mejor estoy sana, estoy sana, **adentro ya estaba todo mal, no sentía nada yo, nada de dolor, tranquila hacia mis cosas**, esto me había aparecido **hace cuatro años, esto que tenía, como me dolía a veces me tomaba hierbas**, hasta el final me ha dado una hemorragia [...]” (paciente con cáncer a la cabeza)*

“Yo me daba cuenta que mi seno se iba poniendo feo, como el mango, cuando se seca, así viejito se hace, y mi pezón estaba como quemado, yo estaba así y cuando di a luz, el doctor me miró, así, siempre ha sido tu seno así, yo le dije no doctor, recién se me ha puesto así dos meses, el doctor los apretó y le salió un líquido (paciente con cáncer al seno 4 años de tratamiento)

Yo vivía, mi vida tranquila, un día vi que mi orina se puso amarillo, y me mire en el espejo, los ojos parecían yema de huevo allí me asuste y me fui a la posta. (paciente mujer con cáncer al páncreas 1 año de tratamiento)

En ambas pacientes, un crecimiento anormal o un cambio en la apariencia corporal, como la coloración de la piel o el cambio de textura de un seno, que no produce dolor intenso y no limita la movilidad, es ignorado y no representa un signo de alarma. El crecimiento tumoral de la paciente presentaba síntomas que ella ignoraba, porque su movimiento armonioso no fue severamente afectado, pues ella “*seguía haciendo sus cosas*”. Además, ignorar el crecimiento tumoral fue una decisión consiente, en vista de que ella tenía referencia de pacientes amigos y familiares con tratamientos de cáncer que deterioraron sus cuerpos. De acuerdo con Csordas, “el cuerpo sano es armonioso, y se mueve como un todo integrado [...] nuestra capacidad de movimiento se caracteriza por la agencia y una intencionalidad” (2011: 147). En enfermedades como el cáncer, cuando la apariencia física es afectada por cambios progresivos, que no alteran significativa, ni súbitamente la movilidad corporal o apariencia

física externa del sujeto, en consecuencia su agencia e intencionalidad no se ven severamente afectados; la persona presta menos atención a estos cambios y se va adaptando a ellos y adopta medidas para controlarlos, como uso de medicina natural como las “hierbas”, así puede vivir con esos cambios, y percibir nuevamente su cuerpo armonioso. Pero, la opinión médica despierta en las pacientes la señal de alerta, en términos de Csordas podríamos decir que “la conciencia del cuerpo surge espontáneamente, en la medida en que los pacientes tienen **acceso inmediato al conocimiento corporal inculcado como disposiciones culturalmente compartidas**” (1990: 20), en este caso a través de los médicos.

En el hospital, durante los tratamientos, en la experiencia corporal del paciente intervienen los imaginarios, así como, los comentarios y copresencia “mediante intersubjetividad, intercorporalidad, alteridad, sociabilidad y modos somáticos de atención histórica y culturalmente modulados, tanto en el contexto cara a cara como en entornos virtuales creados por la tecnología” (Csordas 2011: 148), de otros pacientes dentro del hospital.

“(Tenía cáncer, recién me he enterado acá) yo tenía miedo, porque me decían que se me va a (iba) caer mi pelo, encima (o sea) que dicen que no resisten, se escucha los comentarios también acá, había personas que decían y otras también me decían no, no tengas miedo es mentira no duele [...] pero no, no duele tampoco, yo perdí el... ya no sabía si era amargo, salado” (paciente con cáncer a los ganglios)

“De allí como consecuencia de todo te da vómitos, pero a mí nada ni siquiera la quimioterapia ha hecho que se me caiga el pelo nada. Pero no a todos nos da igual, por ejemplo, a mí se me ha puesto blanco el pelo, no estaba así, mi pelo estaba normal. No tiene tinte no tiene nada mi pelo y ahora resulta que con la terapia no se me ha caído”

“[...]no, quimio no he hecho, radioterapia, eso no más voy a hacer, porque no creo que me van a hacer después quimio en mi tarjeta esta radioterapia, de allí no sé qué me harán, según eso dirán, mi cuñada dice ni te hagas eso, es que a su mamá le ha pasado eso, de allí tiene pena de mí, y si también bajo peso también estoy, estoy comiendo así cositas, será quimio no me gusta quimio es fuerte dicen que hacen diario, a mí me ha dicho radioterapia,, de allí no sé qué me hará, según eso me dirá, [...] (Paciente con cáncer de cuello con 3 años de tratamiento)

En el intercambio y/o diálogos entre pacientes se transmiten imágenes somáticas del cáncer que reproducen los imaginarios del tratamiento (la caída del cabello, las náuseas, el deterioro corporal). Estos diálogos en pacientes nuevos que aún no experimentan el tratamiento ni sus efectos generan incertidumbre, miedo, dudas y ansiedad “es un poco feo, fuerte es quimio, dice que quimio te hacen diario”. En cambio, estos mismos diálogos en pacientes que están en tratamiento y no padecen aún los efectos secundarios severos del tratamiento propician que se auto-perciban como más fuerte porque no sienten la progresión de la enfermedad. La

experiencia corporal personal y la actitud frente a los procedimientos al estar condicionada por la experiencia de otros pacientes logra que la resistencia al tratamiento se transforme dentro de la comunidad de pacientes en un criterio de valor que genera diferenciaciones. Las imágenes somáticas del cáncer son parte del conocimiento culturalmente compartido del cuerpo y de sus dolencias y se inculcan en el diálogo entre pacientes, pero en el hospital se refuerzan a través de la sola presencia de otros pacientes, pues los cuerpos de los pacientes son evidencia de los efectos del tratamiento y del deterioro del cáncer. Además, debido a que el tratamiento para el cáncer es de larga duración, en la experiencia corporal del paciente también intervienen sus experiencias pasadas, los pacientes con años de tratamiento manifiestan una suerte de resignación y aquellos con menor tiempo mantienen latente la esperanza de curación:

“Yo ya sé cómo es, yo entro contenta, he pasado ya tanto, ya una más como se dice, ya uno ya se atiene a lo que se viene” (Paciente con cáncer de seno dos años de terapia)

Esta paciente realizó durante año y medio sus quimioterapias, por ello señala conocer los efectos de la terapia mediante su propia experiencia corporal “yo ya sé cómo es”. Así que, sus propias experiencias pasadas, a pesar de ser duras, “he pasado ya tanto”, la animan o la han preparado para sobrellevar los nuevos tratamientos (como la radioterapia que era su nueva terapia), puesto que no implican nada que no haya vivido antes “ya estoy acostumbrado, desde la primera operación”. Me encontré con esta paciente en varias ocasiones y casi siempre demostraba una actitud alegre y positiva frente a los tratamientos, si bien nos señaló haberse realizado varias quimioterapias, no sufrió la caída del cabello, ni perdió peso drásticamente y en ese momento su cáncer y cuerpo respondían bien al tratamiento, por ello podemos decir que se trata de una paciente relativamente nueva y/o con un pronóstico favorable. Sin embargo, el cáncer como enfermedad crónica, puede ir en recesión o volverse resistente al tratamiento y los tratamientos inicialmente se plantean de una manera, pero pueden volverse más agresivos y prolongarse por más tiempo del planeado, incluso por años y la paciente puede no ser consciente de este proceso y puede no ser su caso.

“ya señora está bien váyase a su casa y no regrese nunca más; bueno sería que nos dijeran eso, ya no vuelvas nunca más, no te quiero ver más [...] Ayy amiga, yo he pasado unos, ayy a veces veo a la gente y digo, uyy le falta un montón lo que les espera ya pasé yo, en cambio el tuyo estaba al inicio, dice que cuando estás en la etapa 4” (Paciente con cáncer al seno 4 años de tratamiento)

El testimonio de esta paciente es contrario al anterior, lo que varía es el tiempo del tratamiento y la respuesta al mismo. Al inicio del tratamiento los pacientes ven en ellos agentes que generan expectativas de cura, durante el tratamiento se convierten en agentes enemigos que se toleran por la promesa de la curación, y los tratamientos prolongados continuos y persistentes, que se replantean por falta de mejora, con recaídas constantes producen en los pacientes ansiedad y rechazo. Entonces, el cuerpo del enfermo es adiestrado a resistir el dolor, la incomodidad y las molestias a través de la persistencia y continuidad de los tratamientos y por la promesa de curación.

Los tratamientos contra el cáncer, en vista de que alteran la apariencia y estructuras corporales internas y externas, así como sus funciones y producen sensaciones corporales, modifican la conciencia del cuerpo y la atención al cuidado de este, así como también cambian las prácticas cotidianas, la percepción de estos y la conceptualización del cuerpo y del mundo vital.

*“**Queman duelen, sentía que echaba fuego**, siempre decía, que era para quedarse como el dragón, ya sé de dónde salieron los dragones, de la quimioterapia”*

*“es que no pasó nada, ahorita **el estómago está que se me hace trizas**, estoy con hambre” (paciente de radioterapia de otro hospital)*

*“la primera, la segunda **me tumbo, no dormía, no comía** agua noma tomaba agua, agua, **tenía mareos** para ir al baño, ya la segunda la tercera, y si no como el alimento” (paciente con cáncer de mamá 2 años de tratamiento)*

Los pacientes nombran las sensaciones corporales producidas por el tratamiento de diferente modo: quemar, arder, hinchar, hacer trizas, tumbar. De acuerdo con Gregoric y su lectura de Crossley (1995) en estas expresiones, “el cuerpo aparece como “un sitio” de experiencias sectorizadas”, es decir, donde el dolor ocurre (s.f.: 11) y paralelamente el cuerpo, las tumoraciones y los tratamientos aparecen como agentes y fuerzas que actúan y destruyen al sujeto. En los padecimientos graves “el mismo cuerpo se personifica como un agente enemigo” (Good 2003), pero en el cáncer, los agentes enemigos los tratamientos que convierten partes del cuerpo también en agentes enemigos y los tumores se perciben como agentes externos al cuerpo. Parte de la terminología que usan los pacientes es usada por el PS, ya que cada vez que la enfermera coloca la quimioterapia pregunta: “*me avisa si le quema*”. En algunos casos, los efectos colaterales de los tratamientos afectan zonas concretas y puntuales del cuerpo, y a pesar de que las sensaciones se centralizan en una pequeña parte del cuerpo, estas adquieren significado por toda la experiencia. La apariencia física de la paciente,

que señala tiene el estómago hecho trizas, no presentaba signos evidentes de deterioro, sin embargo, esta sensación corporal ha tomado todo su cuerpo, estado de ánimo y vida cotidiana, alejándola incluso hasta de comer por más de 10 días, cuando el dolor es intenso, una sola parte del cuerpo bloquea nuestra atención y conciencia de la existencia del resto del cuerpo y del mundo.

En estadios iniciales, algunos pacientes resisten o “aguantan” el dolor hasta que sea más agudo y limitante e/o ignoran los síntomas inesperados. Este tipo de comportamientos es más frecuente en pacientes de provincia, quienes postergan conscientemente la visita médica, como vimos ya en algunos casos por temor al diagnóstico de cáncer, pues, tienen referencias de familiares y conocidos que murieron con cáncer y/o padecieron los efectos de la terapia. Durante los tratamientos los pacientes continúan resistiendo el dolor, ya que el tratamiento les ofrece la posibilidad de reintegrar su agencia dañada.

En vista de que cáncer no presenta síntomas en estadios iniciales, el tratamiento es él que suele despertar la conciencia del cuerpo y se percibe como algo similar a un padecimiento, que afecta o “modela el mundo —el mundo de nuestras experiencias vividas comunes e inmediatas (Cockelmans, 1967) — [...] **amenaza la estructura de su vida cotidiana** (el énfasis es mío) [...] el mundo cotidiano es sistemáticamente subvertido o “desecho” ... la dolencia es tan total que amenaza con incapacitarnos” (Good 2003: 224-29-30).

*“El rayo láser quema la piel y forma heridas y después todos los días estas con el estómago flojo, todo el tiempo está cansada, no puedes comer fruta, nada todo te hace peor. **Porque no puedes hacer una vida tranquila de aquí que me vaya unas tres horas, y que me dé ganas de ir al baño, no puedo donde a qué hora, sentí que no podía caminar, me puse mal, la sensación de orinar era terrible, a uno le entra por la sangre ese líquido**”*

En la paciente, la falta de control voluntario del cuerpo, de precisión y constancia en sus ritmos fisiológicos — a los que estamos acostumbrados —, alteran la vida cotidiana y obligan a la paciente a reordenarla, incluso a recluirse del mundo exterior. El solo hecho de poder trasladarse de un lado al otro, se convierte en una tarea tediosa, puesto que en cualquier momento podría sorprenderla alguna reacción. Así tareas tan cotidianas, como ir al baño se transforman en actividades incómodas y de constante atención y vigilancia y el placer de comer se transforma en molestia, provocando que la paciente viva intranquila, pendiente de su cuerpo y de la comida, así, lo cotidiano se transforma en un mundo nuevo a reorganizar. En términos de Good, su cuerpo domina la conciencia, se modifica la experiencia corporal del mundo real. (2003: 230).

Parafraseando a Csordas (2011: 150), en las acciones de la vida cotidiana la persona con su agencia corporal intacta a través de un esfuerzo se adapta con naturalidad a la agencia del mundo. Sin embargo, con la enfermedad y los efectos del tratamiento, el cuerpo de la paciente se convierte en un organismo alterado, que al “enfrentarse a un vector de la agencia del mundo [...] que le demanda de actividad constante, velocidad o un ritmo acelerado” (Csordas 2011: 150), y recorrer grandes distancias diariamente en la vida cotidiana limeña, no puede responder o adaptarse con naturalidad. Por tanto, la vida cotidiana se torna hostil. Asimismo, el tratamiento al afectar la temporalidad (componente de la corporalidad (Csordas 2011: 148)); los ritmos cotidianos del cuerpo, despierta la conciencia del devenir incierto, alterando el estado de normalidad del mundo vital.

Pasar su saliva también le fastidia me duele, en la mañana he tomado me ... a cucharaditas, y mejor con cañita, no puede, uy no me duele horrible me hace llorar, yo soy de aguantar dolor, pero a veces ya no aguanto y eso ya no lo aguanto, me pongo a llorar, de aguantar dolor, yo le aguanto dolor, para eso sí creo que soy bien valiente para, si para cuando me iba a la quimioterapia mira cómo me dejaban mis venas, se me salía el ... me quemaba, señorita me duele... y me lo sacaban y ponían por otro lado y me quemaba todas las venas, me ponían acá, me ponían acá, acá, acá, en mis venitas, en todos los brazos, y me quemaba, la radio está que me quema los brazos, está que me quema toditos los brazos... me aguantaba ... me duele pasar, no puedo pasar, precisamente por el dolor, me duele demasiado, madrecita te lo juro, yo soy de aguantar dolor, pero ahorita no estoy aguantando nada, no es, si fuera mis límites de dolor... porque mira me rasco y ahora es peor por eso mira mi brazo ...me compre las gotas ayer, yo creo que poniéndome las gotas voy a comer, no quiero decir nada ya... ya termino ya ... me van a atrasar me van a mandar a consulta, me aguanto como macha”

Good (2003) señala que el dolor invade las actividades cotidianas y se convierte en un agente destructor. En cambio, en el cáncer, el paciente reconoce el poder destructor del dolor e identifica el tratamiento como el agente causante del dolor intenso que destruye la vida cotidiana y reconoce que las reacciones adversas y/o los efectos colaterales de las terapias (vómitos, mareos y náuseas, sensación de agotamiento, pesadez, falta de ganas de realizar actividades) son incómodos y molestos. Sin embargo, como con el transcurso del tratamiento, los pacientes han aprendido a identificar que estos efectos tienen un tiempo determinado de duración, algunos señalan que los primeros días de quimioterapia son los que “los tumban” o en el caso de la radioterapia los efectos cesan cuando termina o se suspende la terapia. Entonces, la temporalidad del tratamiento y de las reacciones adversas, lleva a los pacientes a pensar los tratamientos y el cáncer como un paréntesis en su vida, no un punto final, reconocen los tratamientos como algo necesario, que se tiene que pasar para retornar a sus

vidas, por ello no deciden acabar con el dolor y suspender el tratamiento, sino soportarlo “*aguantarlo*” hasta que acabe. A los pacientes no les importa que tanto se deteriore su cuerpo, lo primordial es terminar el tratamiento para finalmente volver a su rutina, para reestructurar su mundo vital y reintegrarse al mundo social compartido. Por ello, manifiestan el deseo de retornar a su vida, a su rutina, (el trabajo, el cuidado de su familia, la universidad) luego de concluir con los tratamientos; “*poder seguir estudiando*” luego de la operación, incluso las personas que se inclinan por la resignación no abandonan la idea de continuar con su vida.

A pesar de que las enfermeras, en las charlas informativas, indican no presionar a los pacientes a realizar sus actividades “*si antes ordenaba la casa, ahora que solo ordene su habitación*”, de que los familiares, en varios hogares, sigan estos consejos, y de los efectos del tratamiento (cansancio y desgano), los pacientes buscan sobreponerse a sus limitaciones corporales y por iniciativa propia continúan con su rutina y realizan por lo menos parte de sus tareas cotidianas, cocinando, yendo al mercado, aunque sea caminando más lento; “*no dejo de hacer mis cosas*”, “*yo cocino para todos, que voy a hacer tengo que hacer algo, no puedo quedarme sin hacer nada*”. Los pacientes también por voluntad propia participan en celebraciones. Incluso aquellos pacientes extremadamente delgados, “*luchan*” o desafían las limitaciones físicas que padecen a causa de los tratamientos y lidian con la temporalidad (quimioterapia, braquiterapia y/o radioterapia) — los primeros días debilitan el cuerpo, disminuyendo su fuerza física y con el paso del tiempo les hacen perder peso. Estas actividades le devuelven al sujeto paciente, en términos de Csordas (2011) la sensación de reintegración de su agencia dañada y la posibilidad de integrarse en la realidad compartida de manera activa y participativa. No obstante, he de remarcar, que se identifica esta actitud en pacientes sin un deterioro corporal y/o emocional severo, ni con alteraciones que afectan gravemente su desempeño y movilidad.

No obstante, los pacientes frente a la temporalidad y la alteración de sus fuerzas y ritmos vitales manifiestan actitudes cambiantes y a veces cíclicas y su agencia y la del mundo se ve constantemente enfrentada. Por ejemplo, luego de una operación, los médicos suelen motivar a los pacientes a que se levanten y caminen para que su recuperación sea más rápida y los familiares los presionan a cumplir con las indicaciones médicas. En este caso, la paciente, señala que el dolor de su cuerpo no es una experiencia que aquellos que no padecen la enfermedad puedan entenderlo. Entonces, cuando el paciente percibe que su agencia es seriamente disminuida por las limitaciones corporales o por el dolor intenso causado por el tratamiento y el discurso o las exigencias médicas y sus familiares lo presionan para

movilizarse y acelerar la recuperación, siente o experimenta, “su mundo como algo distinto, que los demás no pueden explorar” (Good 2003: 231).

A pesar de la temporalidad de los tratamientos, los pacientes perciben los efectos inmediatos de la quimioterapia o radioterapia que alteran las actividades de la vida cotidiana como más incómodos que los cambios sustanciales o alteraciones del cuerpo. El testimonio que sigue es de una paciente que fue sometida a una operación de intestinos, actualmente no puede defecar normalmente y usa una bolsa colectora adherida a su cuerpo para sus deposiciones. Dicha situación es un cambio mucho más drástico en comparación con los gases y la incomodidad eventual de las quimioterapias. Sin embargo, la paciente a través del tiempo se ha acostumbrado a usar a la bolsa colectora, la ha asimilado como parte de su vida y de su rutina diaria, por ello es más llevadera que los cambios sorpresivos y súbitos que implica la quimioterapia.

*“Cuando vengo al hospital ya vengo resignada, de lo que tengo, resignada de que tengo que esperar horas de horas para las citas, ya cuando me va a venir esto, cuando ya me va a venir el otro mes, **que me van a poner, días antes, ya me preparo, es que no me gusta pues la quimio es incómodo, porque me molesta**, estas con la bolsa esta que me han puesto para las secreciones y esto se hincha de gases. En estos días trato de comer lo menos posible” (Paciente mujer de 80 años con diferentes tipos de cáncer, en tratamiento desde hace 4 años)*

Asimismo, los pacientes. en operaciones receptivas, aceptan las extracciones y amputaciones como un paso necesario y preferible a perder la vida, además, las operaciones en muchos casos se perciben como los tratamientos más eficaces y curativos, “**ya la enfermedad ya no está ya; ya ha desaparecido**” (paciente operado). Esta percepción de los pacientes se alinea al discurso médico, pues, en el hospital, la primera medida que se toma para atacar un tumor es la operación quirúrgica. Para este tipo de paciente, la enfermedad cobra sentido si se manifiesta física y sensorialmente en su cuerpo, a través de la percepción visual del cáncer (la tumoración). Esta postura es más frecuente en pacientes nuevos con poco conocimiento sobre el cáncer, sobre todo si son de provincias. Por el contrario, los pacientes con más tiempo de tratamiento y que han recibido instrucción en el hospital, reconocen que los marcadores tumorales son indicadores que señalan si hay vestigios de cáncer; e incluso identifican dentro de la medicina natural, preparados como la infusión de hoja de la guanábana, que pueden bloquear los marcadores, aunque en realidad el cáncer este activo.

De acuerdo con Good, “en el mundo cotidiano, el yo es expedientado como el “autor” de sus propias actividades y como un “**yo total indivisible**” (2003: 229). Frente a la irrupción de la conciencia de mortalidad, los pacientes perciben su cuerpo como una entidad separada de sí

mismo, dicha cosificación del cuerpo lleva al sujeto a plantearse la idea de ir separando o descartando las partes del cuerpo que le generen algún problema o que impidan su sobrevivencia. A una paciente de 42 años, que aún no es madre, frente a la posibilidad de un cáncer de útero, el médico le pregunta: *¿desea ser madre?* Y ella responde categóricamente, *“de ninguna manera doctor prefiero que me lo saquen todo, primero tengo que luchar por mi vida”*. Esta idea de pensar el cuerpo como un objeto forma parte del biopoder, como señala Foucault (2003: 125) el cuerpo dócil es aquel que puede ser utilizado, transformado y perfeccionado, este caso operando, mutilando y descartando partes del cuerpo.

El sujeto ante el diagnóstico de cáncer, siguiendo los consejos médicos, de familiares y de otros pacientes, agudiza sus sentidos, toma conciencia de su cuerpo y presta mayor atención a su cuidado y a sus cambios físicos y reacciones y los relaciona con el tratamiento. Asimismo, los tratamientos médicos y sus efectos o consecuencias reconfiguran las prácticas cotidianas (surgen preocupaciones por el cuidado del cuerpo y sobre la comida (dentro y fuera del hospital)), las reacciones frente a diferentes estímulos, la experiencia personal y la forma como interactúa con otras personas. En suma, todo lo que hasta ese momento se hacía con naturalidad cambia.

Dentro del hospital, algunos pacientes usan tapabocas, una paciente con 5 meses de tratamiento, respondió así a mi pregunta sobre su uso: *“como estoy haciendo quimioterapia, es necesario para protegerse de las bacterias, y como el tratamiento baja las defensas”*. En la charla informativa de quimioterapia que se ofrece a pacientes nuevos y a sus familiares, la primera vez que acuden a servicio, las enfermeras despejan dudas sobre el tratamiento, y entre otras cosas explican que el uso del tapabocas sería necesario para las personas con resfriado que pueden contagiar al paciente, mas no recomiendan su uso como protección, incluso remarcan que el tapabocas potencia la creación de una imagen miserabilista del paciente, pero la paciente, a pesar de haber recibido dicha información, decide continuar con el uso del tapabocas. La experiencia del cuidado corporal de la paciente está teñida por parte del discurso médico que señala que la *“quimioterapia baja las defensas”* y por la agencia del mundo exterior, las bacterias, que se percibe como un agente enemigo que pueden enfermarla.

Luego del diagnóstico de cáncer, a partir de la información médica, *Internet* y de otros pacientes; la familia y los pacientes identifican también en la comida un responsable del cáncer y a la vez un aliado para combatir la enfermedad, diferenciando, comida saludable de alimentos denominados como poco saludables. Además, dentro de los alimentos considerados saludables aprenden a reconocer los elementos químicos y su interacción con los tratamientos

y su salud. Por tanto, pacientes junto a sus familiares replantean sus hábitos alimenticios dentro y fuera de la institución y asimilan estos cambios como parte de su vida cotidiana. Pacientes y familiares en sus conocimientos sobre la alimentación de enfermos con cáncer incluyen los conocimientos y saberes médicos y populares, que el PS rescata y excluyen las falsas concepciones y alimentos perjudiciales, que también el PS y otros pacientes se encargan de desterrar.

*“Mira cuánto tengo yo 11.82, **creatinina 64, hemoglobina 10** lo justo, ya voy 30 días de rad... de quimioterapias, no 27 con ahora, falta 3 días, y días completos ahh, ayer me he hecho 14 horas, y mira no ha **bajado mi hemoglobina** pa na, tal vez un poquito, **yo tomo extracto todos los días, todos los días antes de venirme a la 6, allá en la parada, zanahoria, betarraga, en otro país lo llaman remolacha, zanahoria, berenjena, alcachofa es muy importante, noni es muy bueno**, licua la alcachofa, pero los extractos lo tomas al instante, la uva también es muy importante, también dos pepas, todos los días, la penca de la tuna, recién ayer le he dado de comer, uhmm como se llama una amarilla como la granadilla, papayina, uhmm, dice que tiene **hierro fósforo**, todo lo que hemos hablado está muy bien es muy bueno, la receta o te hace mal para otro lado, nos mantiene,así, te dicen **hojas de guanábana no, porque, porque te altera los resultados, ah el hígado, no te altera el resultado cuando te vas a hacer, se pone que ya no tienes nada, lo que estás tomando ese momento, como un calmante que te estas tomando, pero vas a sacar otra vez sale de nuevo, es que te lo baja, pero que te lo baja, al bajártelo no tiene nada nada en el consultorio, pero sigue allí el mal, pero gracias a la medicina estoy vivo, yo le digo una cosa muy simpática, allí en las religiones la católica discutimos porque yo tengo la verdadera, no dios es uno solo, la iglesia no salva a la persona, el hombre no salva a la persona, esto salva a las personas, [...] también, el trigo, las habas, el maíz, es muy importante la quinua, la kiwicha, parece que hoy día voy a salir temprano ahora”** (paciente varón de 60 años con cáncer a la próstata)*

“Antes de empezar la quimio nos dan una charla, entonces allí nos dicen lo que tenemos que comer, lo que no debemos de comer, ...no me chocó, para que voy a decir no me chocó, después último que vine para que termine, me toco la braquiterapia, para que me voy a quejar, venía a mi control normal, o sea sigo viendo normal, pero hoy día me han citado a las 8, mi historia lamentablemente se ha perdido”

“tengo que preparar mi gel de sábila, si ya lo tengo listo, hay que dejarlo remojando doce horas, el agua te sale del color del yodo, que vaya remojando en agua cruda verdad, en agua hervida cruda, el agua la vas a botar, el gel no más queda”

El primer texto es parte de la información que un paciente mayor de aproximadamente 60 años ofrecía a un joven adolescente en quimioterapia, en él se observa como los saberes populares y conocimientos médicos han sido asimilados por el paciente. El paciente incluye dentro de su alimentación productos de la sierra peruana como el trigo, habas, maíz, quinua,

kiwicha; que en el imaginario colectivo nacional son considerados como productos sanos, saludables y naturales. Mientras que la idea popular de que las hojas de guanábana ayudan a combatir el cáncer es desterrada (esta infusión altera los marcadores tumorales) pues las enfermeras en las charlas informativas que ofrecen en quimioterapia alertan a los pacientes sobre la naturaleza de esta infusión. Dentro de su relato, el paciente también relaciona la alimentación con su estado de salud, identificando alimentos que sirven para incrementar las defensas o para subir la hemoglobina.

*No ha dicho nada, yo por allí escuchando, a gente que se ha operado, de que todo lo que **tiene conservante es cáncer, los jugos, las galletas, [...] no carnes** (Paciente de Cajamarca)*

*“Tiene bastante potasio la espinaca el brócoli, a mí me han prohibido, tiene que controlarse la creatinina, por eso tiene que bajar los **alimentos que tienen mucho potasio, fosfato ferroso, sopa de gallina, sopa de gallina tiene mucha grasa mi amor, tienes comer dieta de pollo, el hígado te sube el hierro, el hígado de pollo, nada de res, del pollito, le sacas toda la grasita, ¿Y la alcachofa no puede comer?, la alcachofa es una verdura sana para el hígado. Fritura nada una gaseosa**”.*

En los comentarios de pacientes los alimentos con conservantes están relacionados directamente con la aparición del cáncer “*todo lo que **tiene conservante es cáncer**”*, el cáncer es representado, utilizando términos de Csordas, como resultado de la penetración del poder industrial en el cuerpo (2011: 52). Entonces, la práctica cotidiana de la alimentación se ve afectada por la inspección constante (el paciente empieza a identificar en la comida agentes como “*los conservantes*” que contribuyen a la progresión de la enfermedad) y la agencia del paciente queda condicionada, (el paciente se mantiene en estado de alerta) por la agencia del mundo “el poder industrial”. Asimismo, el enfermo identifica y categoriza los alimentos “*sanos o saludables*”; como la “*alcachofa*” y los relaciona con la mejoría de un órgano en específico “*es una verdura sana para el hígado*”. Pero su conocimiento es aún más elaborado, ya que, primero identifica la sustancia química que contiene cada alimento y el órgano que ayuda, así como el químico específico que altera en el cuerpo, “*creatinina, por eso tiene que bajar los alimentos que tienen mucho potasio, fosfato ferroso*”, y afecta su correcto funcionamiento.

Por tanto, los pacientes ven y elijen los alimentos por las sustancias químicas que aportan para mejorar su salud, como ayuda contra el cáncer o como parte de la medicina que deben ingerir como coadyuvante para su tratamiento para que este sea más efectivo y en vista de que ningún paciente se refiere a gustos o sabores, la comida deja de ser una experiencia placentera. De acuerdo con Alonso, “las categorías y nociones médicas, funcionan aquí como guion

estructurante de modelos explicativos, aportándoles un elemento central: los hace verosímiles” (2010: 526). En el INEN, los pacientes usan diferentes categorías médicas para otorgarle validez a las explicaciones que ofrecen a otros pacientes como en sus intercambios con el PS.

*“Como se llama por peso bajo, hemoglobina tenía 12, por eso pues la semana pasada que hablamos con el doctor, dijo 12, está un poquito mejorando ya, estaba más peor, 9 no ma, 12 de hemoglobina tiene, creo que en la receta este le leche algo pues, eso no es necesario, tiene que alimentarse en la casa, comida como se llama tiene que dar, como se llama, si no puede como se llama licuado, lentejas, tiene que dar este camote aplastado, **manzana no sé qué cosa dicen los doctores, pero no casi quiere pues, [...] Así pue dice no puede pasar**” (familiar)*

Durante los tratamientos, la comida es una preocupación diferente en los familiares, quienes sienten inseguridad al no saber cuáles son los alimentos saludables y cuáles los que el paciente desearía y podría comer, pero insisten en que el paciente se alimente. Del otro lado, la mayoría de los pacientes como consecuencia de los tratamientos rechaza la comida, algunos reconocen la preocupación de sus familiares e intentan ocultar o minimizar frente a ellos las molestias que sienten frente a los alimentos y los pocos deseos de comer. Este desencuentro de posiciones incrementa la tensión en la relación familiar, la cual se hace más evidente entre jóvenes y madres y viceversa, en el caso de las parejas, las esposas suelen ser más comprensivas con sus esposos.

“Tienes que comer, tienes que alimentarte, ya te he dicho, esos huevitos de codorniz son buenos”

No sé qué cosa le voy a dar de comer, pura verdura, ese morón que quiere comer, por lo fácil haz tallarines

Tiene que venir con el estómago vacío, no; no porque tengo hambre no he tomado desayuno... es que no pasó nada, ahora mi mamá ha salido de quimio, por eso te dijo mientras ella pueda comer dale de comer, quieres comer ya mamita”

Sale un poco agotada, de estar sentada toda la mañana, es un poco difícil, se sufre y si no se alimenta bien, necesita buen alimento.

Como el tratamiento afecta la corporalidad del sujeto a nivel del metabolismo y de las funciones orgánicas, (Csordas 2011: 148), las preocupaciones por la comida en el cáncer se valen del discurso popular y del discurso y práctica médica para darle sustento. Del mismo modo, el paciente se ve obligado a tomar conciencia del vector de agencia del mundo (los alimentos con conservantes) y a reestructurar o adquirir nuevos hábitos, asimilando el discurso médico, mediante la clasificación, inspección y síntesis de los alimentos y las

reacciones de su cuerpo, los cuales llegan a apropiarse de la vida y prácticas cotidianas y del cuidado del cuerpo. Así el paciente se transforma en inspector de su propia comida, de su cuerpo y el mundo externo, mientras que el mundo externo “poder industrial” se vuelven agentes amenazantes. Asimismo, las dinámicas familiares son trastocadas por esta preocupación sobre la comida.

Las preocupaciones del cuerpo y la salud, no se acaban con los tratamientos, sino se extienden más allá de ellos. Si la respuesta del cuerpo del paciente, después de haber realizado todos los tratamientos — quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y/o cirugía, (procedimientos que pueden llevarse en paralelo, los cuatro, tres, dos o solo uno) — propuestos por el médico, fuera exitosa, la atención ambulatoria y las visitas continuas del paciente al centro de salud podrían ir espaciándose y solo vendría a visitas de control, de dos, tres o seis meses luego de uno, dos, hasta cada 5 años. El testimonio que sigue es de una paciente que estaba dada de alta y con controles de seis meses.

*“me dieron el alta y aquí me dijeron , cúdense bastante trate de comer comida sana, pero a pesar de estar haciendo lo que ellos han dicho, igual no sé, **siento que no es normal**, por ejemplo que me duele por ejemplo, el cuello, que tengo estos bultos que tengo acá, no es normal para mí porque yo nunca he tenido, siento que me duele la cabeza, todo el tiempo está que me duele la cabeza, no es normal, porque yo nunca he tenido dolores de cabeza, debes en cuenta siempre siento que **me inca** o duele un seno, después a veces al otro día, y para mí no es normal, porque yo **no he tenido nada de esas cosas**, por eso, cuando el doctor me dijo cuando sienta algo que no siempre ha sido así, cuando sienta que es algo que no siempre ha estado así, es normal, a pesar de que yo ya tenga mi cita doctor--- Cuando estaba yo con el cáncer me dolía la cabeza---pero me he asustado yo porque mi cáncer estaba en grado dos, el doctor dice que con grado tres ya se pone complicado y cuando se llega a grado cuatro ya no es posible.
(Paciente mujer de Huacho)*

Cuando los pacientes entran en estado de remisión, los controles se vuelven más distantes y las indicaciones médicas le advierten al paciente que se mantenga en estado de alerta, preste atención al cuerpo y a cualquier indicio de dolor o “situación anormal” y lleve una alimentación sana. La paciente a partir de la advertencia del médico pone mayor atención a su cuerpo y las situaciones y/o cualquier dolencia que antes del cáncer le parecían normales o no les prestaba atención, después del cáncer, le parecen como “anormales” o “no normales” y las relaciona con el cáncer. Ella identifica sus síntomas actuales y apelando a su memoria sensorial los relaciona con las sensaciones que tenía cuando tuvo sus primeros episodios y los toma como señales de alerta, retomando a Alonso y la hipervigilancia (en pacientes de cuidados paliativos), en este caso la autoobservación a la que se somete la paciente día a día

advierte según su conocimiento sensorial signos del regreso de la enfermedad, pocas veces esos signos se interpretan en otro sentido (2010: 525). Debido al estigma del cáncer como enfermedad mortal, al conocimiento sobre los estadios del cáncer adquirido en el instituto y a las advertencias médicas los pacientes en estado de remisión sienten temor a que el cáncer reaparezca y que avance el estadio de su enfermedad. Asimismo, la paciente es adiestrada a través de la indicación médica en un nuevo habitus, que forma parte de la práctica médica, la inspección del cuerpo, así, se enseña al paciente a “tomar su cuerpo como una fuente de información, que debe ser leído, releído” (Alonso 2008) y reconocido diariamente. En términos de Good “la enfermedad y el dolor someten la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo impregnando la experiencia cotidiana de su distorsionadora presencia, centrando nuestra atención en el cuerpo en tanto que objeto, ajeno al yo que experimenta” (2003: 241). En pacientes con cáncer, el estado de alerta no desaparece después del tratamiento, a pesar de estar en estado de remisión, nada en su cuerpo y en su vida vuelve a ser lo mismo, el cáncer cambia totalmente la percepción del cuerpo, de la realidad y de la vida.

Cambios físicos y la identidad

El cáncer como enfermedad y los tratamientos pueden transformar de distintas maneras la apariencia externa del cuerpo; un tumor dependiendo de su ubicación puede alterar la apariencia corporal y/o funciones del cuerpo de la persona y los tratamientos pueden producir cambios físicos, como la caída del cabello, la pérdida de peso, la resequedad de la piel, el cambio de coloración de la piel y las amputaciones de miembros, entre otros. Estos cambios, que sufre el cuerpo del paciente pueden ser identificables a simple vista o no, pero no por ello dejan de tener importancia para el paciente, debido a las múltiples funciones físicas, sociales y simbólicas que cumplen los órganos y/o partes extraídas y afectadas. Por un lado, pueden limitar el desempeño habitual en las tareas cotidianas y paralelamente afectar la percepción que el propio sujeto y las otras personas tiene sobre el sujeto. Dichas transformaciones, reconfiguran la idea de cuerpo integrado, de agencia y movimiento — el cuerpo no es más una unidad autónoma, sino es un sitio de incertidumbre (Alonso 2008) — y “suscitan fantasías ligadas a verse mal, al rechazo, al deterioro físico, a la muerte” (Gregoric s.f.: 8) y miedo a la mirada del otro.

“Nada es color de rosa, me he deprimido bastante, si me miraban, yo me agachaba, me cohibía, después poco a poco cambie [...] Se tiene que poder, porque si no... hay que ser valiente”

En el testimonio de la paciente, la sola sensación de la mirada de alguien produce en ella la reacción de ocultarse, así que, la percepción y aceptación de su cuerpo, se forma en base de la mirada del otro, a partir de dicha mirada los pacientes toman conciencia sobre ellos mismos, (se observan, se sienten y se piensan) y también miran a los demás, con quienes comparten la misma situación y con quienes no, dentro de este grupo se incluye también a los familiares. El testimonio que sigue es de un joven que padece leucemia hace 10 años, él profundiza sobre las características de esta mirada e identifica dos formas de relacionarse con el otro.

*“acá el cabello se me cayó, entonces lo que hice me lo corto completo pues. Ahorita no me molesta no tener cabello, pero años atrás si me molesta, porque uno, **aunque no lo quiera ver la gente te mira distinto**, te mira así (alejando su rostro en señal de extrañeza) **algunos te miran con pena**, te miran de otro tipo de manera, **te miran extraño**, entonces al principio, si me incomodaba, pero de allí ya con los años, que me miren. Si tal vez debe a ver gente allí que me mire con pena, pero ya no me importa eso, tal vez habría personas que pregunten o porque te has cortado así, yo no soy de ir diciendo que tengo cáncer. Mis amigos los más cercanos saben que tengo cáncer, no todos, no siento necesario, tener que contarles algo mío, que yo lo siento íntimo, **aquí normal porque todos estamos así**” (Paciente de 28 años con leucemia y 10 años de tratamiento)*

Los cambios físicos, como la caída del cabello, o la extrema delgadez transforman al enfermo de cáncer en sujeto de observación bajo una mirada fundamentalmente extraña, distinta, “*una mirada con pena*”. El sentimiento de pena que percibe el paciente en la mirada de otras personas, le incomoda por que como enfermo de cáncer no es tratado como igual, sino como alguien disminuido, por su estado de salud delicado y por qué su vida está en peligro. Así mismo, desde la perspectiva del paciente, sus cambios físicos son percibidos de dos formas diferentes, que separan el “mundo de la realidad compartida” (Good: 2003) en dos mundos o realidades: el mundo de “quienes no comparten la enfermedad”, y lo miran con pena, y el mundo “con quienes comparte la enfermedad” y entienden los cambios físicos porque también los padecen. Esta separación de la realidad compartida obliga al paciente a replantear su marco de acción, las relaciones sociales y la forma como entablar contacto con el otro. Como se ha visto en el capítulo de comunidades, muchos pacientes no comparten que padecen cáncer con todos sus familiares y amigos, pero se sienten parte de la comunidad de enfermos. El experimentar los mismos cambios físicos de otros enfermos, no anula la mirada, sino modifica su intencionalidad. Dentro de este centro de salud, las personas cotidianamente comparten experiencias, expectativas, emociones y sentimientos en relación con el cuerpo, su cuidado, conservación y apariencia:

“Pero si ya estás bien [...] me están dando braqui, no me está saliendo heriditas por acá, (risas) no de verdasito chola”

*“Pero qué **haces todavía con el gorro, si ya tienes hartito cabello, ya está, quítate la gorra, si te ves bien”***

*“esta negrito, está quemado, no está bien, lo que pasa es que tienes que arreglarlo, también te vas a poner ese gorro todos los días, **horroroso, sácatelo, échate cremas, yo con uno más chiquitito que el tuyo yo usaba**, yo si estoy pelada, pero a mí se me cayó dos veces, de mi había crecido casi hasta acá así y de nuevo, a mi si me ha crecido, yo en mi quimio anterior a esta fue en marzo, pero si si ya estás bien ya no uses ya el gorro, los vas a aplanar, ya está grande, sí. Está bonito más bien, todavía se ve bien, pero ya cuando crezca ya no me voy a poner esto ni la peluca ni nada, yo no usaba peluca usaba pañolón igual”*

Como se vio en el capítulo cuatro, en el hospital, el compartir la experiencia del mismo padecimiento dentro de un mismo espacio genera un sentido de pertenencia a un grupo y las relaciones interpersonales dentro del grupo sirven de soporte emocional. Estas muestras de apoyo con relación al cuerpo, entre pacientes, se fundamentan en una mirada empática, que pone atención también a los cambios físicos de los compañeros pacientes para ofrecerles instintivamente una perspectiva positiva de la enfermedad, de los tratamientos y de la vida. Los pacientes frente a la caída del cabello o el adelgazamiento suelen desanimarse y tratan de disimular la pérdida de cabello con el uso de pelucas o gorros, sin embargo, la comunidad de pacientes, como soporte emocional, realza los pequeños cambios y los reconocen como logros en pro de la cura de la enfermedad.

Dentro de los cambios físicos que experimentan con mayor frecuencia los pacientes, se hace mención a aquellos que son parte de los efectos directos, secundarios o colaterales de los tratamientos, y afectan la apariencia externa del cuerpo y la identidad de las personas condicionando su interacción. Dentro de estos cambios, identificamos, las mutilaciones de parte del cuerpo, la caída de cabello, y la delgadez extrema. La caída del cabello es uno de los cambios que afectan tanto a hombres como a mujeres. Dentro de la institución, las voluntarias de ALINEN y las integrantes del club de la mama, tratando de ayudar a los pacientes a lidiar con estos cambios físicos, regalan pelucas, gorros, brasieres con prótesis mamarias, además, los gorros y pelucas son comercializados al ingreso del hospital.

La pérdida de cabello se da en algunos casos luego de las primeras quimioterapias. El cabello suele caerse de manera progresiva o de manera repentina *“en la mañana al levantarme sentía frío y mire mi almohada todo mi cabello se había quedado en la almohada”*. Los cambios progresivos son menos aceptados, por ello, los pacientes prefieren acelerarlo rapándose o

desprendiendo el cabello como si fuera un peluquín. La caída del cabello afecta tanto a hombres como a mujeres, y ambos tratan de cubrir sus cabezas, los varones usan gorros, las mujeres turbantes, pañolones o pelucas. Pocas pacientes mujeres dentro de los espacios hospitalarios se quitaban los turbantes o pañolones, según señalan son muy molestos y en general lo usan solo en la calle, porque sienten frío y algunas en sus casas no suelen usarlos. Dentro del hospital, en ciertas ocasiones, algunas pacientes, en medio de sus conversaciones en pequeños grupos, se quitan el turbante por la incomodidad, pero no lo hacen mientras caminan o realizan sus rutinas hospitalarias.

“Mi pelito está cayendo mami, me dicen cae el pelo no, con radioterapia, quemara, no, estoy paclita, ya, está cayéndose, se cae yo le jalo ya, ahora me ha dicho todo va a caer, pero va a crecer nuevamente, crecerá pes... Con todo el pelo que te van a operar, tienes que ser calvita, que será mami, estoy en radioterapia no más, no se pue que me dirá el doctor, hoy día tengo consulta” (paciente con cáncer de cabeza 4 años de tratamiento)

Toda pelada, pero ya me está saliendo nuevo, pero está bien peladito y chiquito, en mi casa estoy sin toca, cuando salgo a la calle no más la uso, me da calor y me hecho colonia a la cabeza para refrescarme. Yo tenía mi pelo hasta acá y yo me echaba el tinte rubio castaño cenizo, ese color es bien bonito, pero ahora ya me está saliendo lo de mi edad. Como yo he sido lacia me va a salir crespo, así dice que sale, con la quimio pierdes el, pero, si has sido lacia te sale crespo, si hay sido crespita te sale lacio. Me dice mi hijo ya te está saliendo el pelo, pero yo me veo calva. Tenía los vellos del brazo larguísimos, no tengo ni un bello, tenía los bellos así, que me daban vuelta. Yo me los teñía en verano medio rubio. Las cejas también yo las tenía pobladas, ahora están delgadas. (Paciente mujer de 80 años con diferentes tipos de cáncer, en tratamiento desde hace 4 años)

En los testimonios, la mayoría de las mujeres destacan la idea de que el cabello crecerá después del tratamiento, que es posible que cambie sus características, que sea “más bonito”. De acuerdo con Csordas (2011) “el esquema y la imagen del cuerpo se basan en la integridad”, así que, algunas pacientes mujeres perciben el cabello largo y abundante como elemento inherente de la belleza femenina y a la vez como parte integral de su cuerpo, por tanto, la pérdida del cabello representa una mutilación de su cuerpo y las pelucas y pañolones que sirven para ocultar la pérdida de cabello, ofrecen a las pacientes la sensación de integridad, ganando un sentido de agencia por momentos y en sus interacciones dentro del hospital y en el mundo externo. Dicha integridad en el cuerpo femenino pasa por sentirse bella.

Otro cambio físico que afecta la identidad y las interacciones de los pacientes son las mutilaciones, las mastectomías y las histerectomías, a pesar de que este último cambio no es

percibido visualmente afectan la identidad femenina. Una paciente nos relató su experiencia de 25 años con cáncer; en sus primeras operaciones fue sometida a dos mastectomías y en su última operación le extrajeron el útero:

*Si no me hubiera sacado la mama no se hubiera ido, La primera vez, me choco, me sentí mutilada, es una pérdida que uno asimila, que esto es una mierda, pasa, mi razón de ser es mi trabajo, mi ilusión mi alegría soy feliz con lo que hago, La primera vez fueron 3 años de quimio, 8 meses de quimio y después radioterapia, Para la mujer es bien duro perder los senos, hubieron momentos de la coyuntura que hicieron que no importara tanto, pero después cuando los problemas pasan la primera vez yo tenía una sí y una no, me miraba al espejo y me decía que debía aceptar mi sexualidad, **los senos son órganos de adorno para mi importa si son pequeños o medianos, se ponen para lucirlos es un órgano de adorno los escotes se ponen para lucirlos, tienes que aprender a quererte para poder aceptarlo, tampoco podía mostrarme, yo para poder volver a tener una relación tengo implantes mamarios, en el ovario está en estadio 3, no sentía nada, ni me baje de peso, estaba bien gordita, feliz y hacia mi vida y me iba al gimnasio, entre enero y febrero baje 13 kilos [...] yo creo que nadie puede quererte más de lo que te quieres a ti Nos ven tan autosuficientes, los familiares se estresan mucho yo veo, como en el afán de que , yo como, porque si no, mis hijos se enojan , (paciente con cáncer de mama, de útero con 25 años de tratamiento)***

*“Tú estás joven me dijo, no ya que te saque todo, yo tengo mi prótesis, sino que me he sacado, porque hace calor, pero después de un año, **junta tu plata, ovarios afuera**, el doctor me dijo no puedes tener hijos [...] (paciente con cáncer de seno 4 años de tratamiento.*

El testimonio de la señora nos permite constatar que la multiplicidad del cuerpo (Moll 2002) no solo forma parte de la perspectiva médica. La paciente salta de un repertorio a otro, primero el útero forma parte aparato reproductor, es visto como un órgano, que le genera un conflicto y luego cambia de repertorio y el útero cobra un significado social, ya que forma parte de su identidad y la define como mujer, a pesar de que no tiene una apariencia externa, sino más bien un significado simbólico. Lo mismo ocurre con sus senos, ella no podía mostrarse a su pareja sin ellos, se sentía mutilada como mujer, entre risas nos dijo que ya no tiene nada de mujer, “*solo el hueco*”, así que, su identidad se ha construido en base a estos órganos. Hoy en día ella se ha realizado operaciones reconstructivas, aunque sus senos son pequeños ella está feliz de tenerlos. Los senos no solo forman parte de una identidad como mujer, sino son considerados parte de la belleza femenina, al no poder lucirlos, la paciente se sentía “mutilada” incompleta, frente al mundo y sentía la presión de no poder mostrarse.

Entendimiento de los pacientes de los procedimientos clínicos y de la biotecnología imágenes, diagnósticos

El entendimiento de los pacientes de los procedimientos clínicos y de la biotecnología, imágenes y diagnósticos, se fundamenta en la experiencia corporal. Los pacientes en sus explicaciones se alejan de términos médicos, pero reconocen claramente todos los procesos de los cuales forman parte, a pesar de ello, desconocen los efectos de estos procedimientos en sus cuerpos y ello les genera preocupaciones y temor, por tanto, se protegen y cuidan de ellos.

*“Dentra uno al consultorio, le ponen una anestesia, en el ombligo después le dan unas pastillas para tomar y eso hace que uno se siente adormecida y después le ponen en una camilla a uno, y después en la camilla, el doctor y los otros doctores que están allí, le extirpan como se llama la vejiga y lo separan y de allí empiezan a raspar todo lo que es el tumor. Después de hacerse todo eso, a uno la entran a una sala donde están los rayos láser, y le dejan sola a uno en la camilla, y le poden el rayo láser directo al tumor, entonces cada descarga que le da el rayo láser al tumor, ellos miden la hora, el tiempo y después de eso ya vienen. Te cierran la puerta para que te quedas sola, yo no podría decir cuánto es **el tiempo, la hora, porque no podemos llevar relojes nada, de, nada de relojes ni nada.** De allí ellos saben la hora que más o menos ya más o menos calcularon, de allí le ayudan a bajarse.*

*“Para hacer la tomografía te **ponen un contraste un líquido**, y te inyectan a la vena, tienes que tomar bastante líquido también, es como te dijo **como una lejía, por decir así**, que te pone **todo transparente adentro, ellos pueden ver clarito todas las imágenes**, y eso te quema adentro también, **por eso tienes que tomar bastante líquido**” Con el TEM de tórax, ya se dan cuenta cómo está tu corazón. (Paciente mujer con cáncer de mama)*

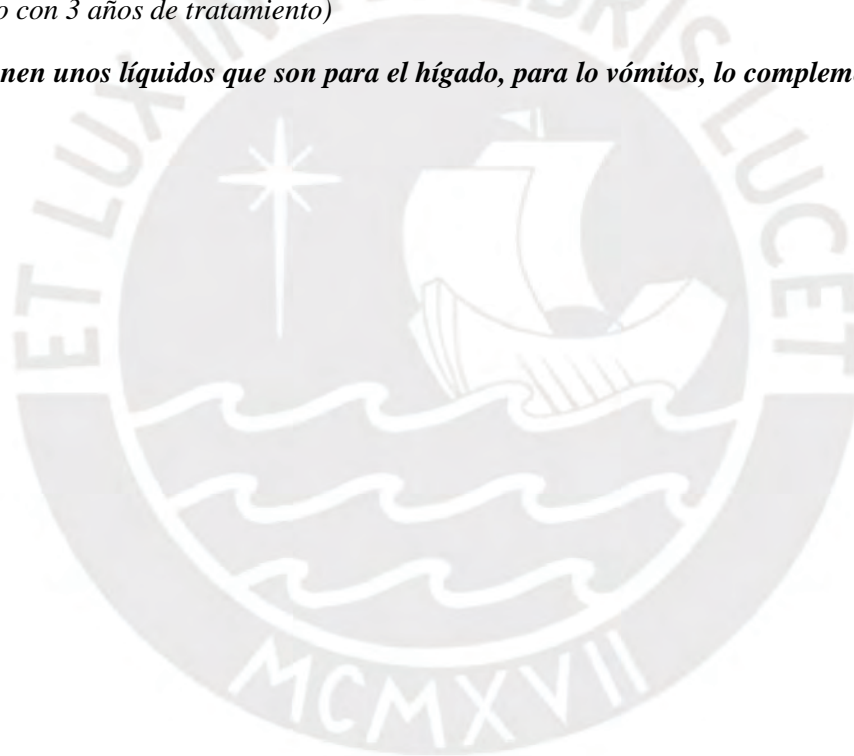
*“A nosotros no sacan un **TEM de simulación, de allí nos marcan donde van a aplicar la radioterapia, porque eso es dirigido**, ya de allí de acuerdo a eso ellos mandan radio, se supone deben ser específicamente donde ellos crean conveniente”*

El conocimiento de los pacientes es producto de la experiencia, pues ellos relatan lo que sienten al interior de las máquinas, asimismo, en los últimos testimonios se describe muy bien el proceso que se sigue en una tomografía, identificando claramente los pasos y el uso de contrastes que les inyectan por la vena. Durante los procedimientos, los pacientes siguen al pie de la letra las indicaciones que les dan los tecnólogos no se mueven y se ven obligados a adoptar instintivamente medidas preventivas para proteger su integridad como cerrar la boca, cerrar los ojos y por indicaciones del PS no traen objetos de metal frente a los rayos. Entonces, la reacción de pacientes frente a los procedimientos de la biotecnología son las dudas e incertidumbre de no saber y solo suponer y si permiten que el PS opere sobre su cuerpo no necesariamente es porque confían en los procedimientos, sino por temor a equivocarse o a que algo salga mal.

“así me pongo, así me ponen, no veo, tengo que cerrar mi ojo, ahí están, no sé qué harán pue, track, track, allí está sonando la máquina, (risas) y me ponen así, y me tiran así, con la máscara, me ponen, mi nariz esta moco ya creo, (risa), con la máscara, cada uno, tenemos nuestra máscara, te ponen máscara y con eso te hace la máquina”

“yo me cierro mis ojos, me cierro mi boca [...] **yo misma me cierro, porque puede que ese puede hacer daño**, [...] Así no me dijeron nada, yo mismo por mí me cierro la boca, [...] no me dijeron nada, yo no sabía qué cosa era terapia, radioterapia, me pondrán en la vena. Que me harán que darán a la boca [...] no ves que te hacen una prueba[...]...una mascarilla caliente, acacau yo dije, [...] ..usted no se va a mover el rato, no tenía que moverme para que me terminen, el rato que tu muevas sale mal pue, claro pue no, devuelta, vuelven hacerte pue [...]...tengo que comer cosita, caldo de cuy **también no consigo[...]cada uno tendrá su máscara no creo que te pongan de otro, con su nombre debe tener, porque cada uno tiene su cuerpo**, creo que es 15 minutos, muchos minutos no me pueden dar, no?” (Paciente con cáncer de cuello con 3 años de tratamiento)

“Nos ponen unos líquidos que son para el hígado, para lo vómitos, lo complementan”



Conclusiones y reflexiones finales

En este apartado me propongo presentar de manera resumida los resultados del estudio en relación con las tres preguntas propuestas, que, inspiradas en los planteamientos teóricos de referencia, han orientado la realización de esta investigación, así mismo, algunas futuras líneas de investigación en relación con la profundización de los temas apuntados. Mi intención en la presente investigación ha sido guiada por la importancia de examinar los espacios hospitalarios, las relaciones sociales y los significados que se entretajan dentro del hospital en la atención hospitalaria alrededor del cáncer. Ello me ha permitido conocer tanto las normas del hospital y los mecanismos específicos de disciplinamiento que pone en práctica el personal de salud para ejercer poder en el hospital, así como las lógicas, experiencias y formas de agencia de pacientes y sus familiares. En este contexto, el personal de salud considera como natural y necesaria la obediencia agradecida, la pasividad y el sometimiento de pacientes y familiares en la atención médica-hospitalaria. Sin embargo, lejos de suceder así, en este estudio se muestra que hay una disputa de poderes y una resistencia solapada de los pacientes y sus familiares a las formas de disciplinamiento y regulación del hospital para lograr una mejor atención.

A continuación, las principales conclusiones y reflexiones finales del estudio:

El espacio hospitalario INEN, el biopoder y el disciplinamiento

1. El INEN como espacio hospitalario físico y social, con la intención de agilizar la atención hospitalaria, regula y disciplina el comportamiento de pacientes con cáncer y sus familiares, a través de: a) la distribución, la organización y el control en el uso de los ambientes hospitalarios; b) las relaciones sociales del personal de salud (PS) con pacientes y familiares y c) el saber médico. Dichos mecanismos de disciplinamiento requieren la colaboración participativa de pacientes y familiares en una serie de actividades como la atención del paciente (una suerte extensión del personal de salud) para lograr un manejo más eficiente de la enfermedad. No obstante, en este marco, no se reconoce la agencia activa de pacientes y sus familiares.

2. El sistema de salud para cumplir con la agenda administrativa y la productividad en la atención (atender mayor cantidad de público) cambia la distribución, la organización, la estructura, el mobiliario, así como las dinámicas, flujos y horarios de atención y configura un espacio social que refuerza el poder de vigilancia, el individualismo y el aislamiento del personal de salud y centra el modelo de atención a la salud en el cumplimiento de los tiempos institucionales, en la optimización de recursos físicos y humanos y en el predominio del

trámite burocrático. Así, el personal de salud trabaja replegado sobre sí mismo, sobre sus prácticas y rutinas médicas y se incrementa la distancia física, social y simbólica, entre el personal de salud respecto a pacientes y sus familiares, quienes coexisten y se toleran entre sí, pero se observa indiferencia y la idea del encuentro entre iguales desaparece. Mientras tanto, los pacientes buscan sentirse acogidos por el personal de salud, este se siente atacado y presionado por la cantidad de público.

3. Durante la atención hospitalaria el poder médico se inscribe paulatina y progresivamente en el cuerpo del sujeto con cáncer, en sus comportamientos, conductas y actitudes, a través de mecanismos como: la regulación del espacio a nivel clínico y organizativo, de las rutinas hospitalarias, de las prácticas cotidianas, del tiempo de espera; las relaciones jerárquicas y las prácticas de disciplinamiento y educación de pacientes y sus familiares. A pesar de que la mayor parte de estos mecanismos no forman parte del proceso de tratamiento clínico de la enfermedad, son asumidos y presentados por el personal de salud como necesarios para el proceso de curación, motivo por el cual pacientes y familiares se sienten obligados a asumir tales comportamientos y actitudes de manera acrítica.

4. Las prácticas de disciplinamiento, como la apropiación del tiempo del paciente — al someterlos a una espera incierta e incrementar el tiempo de espera como castigo —, los llamados de atención públicos, las limitaciones en el uso del espacio y la regulación de actividades de la vida cotidiana en el hospital someten, mortifican y en ocasiones humillan a pacientes y familiares. Pero este sistema disciplinario funciona de manera diferenciada según el nivel socioeconómico de los pacientes y sus familiares, implicando distintas posibilidades de acceso a los recursos: a) pacientes de clases socioeconómicas altas escapan a la regulación del tiempo, b) pacientes de clases medias pugnan por escapar de este mecanismo, mientras que, c) los pacientes del SIS (los de provincias y de estratos socioeconómicos bajos), al estar condicionados por la gratuidad de la atención médica les resulta difícil romper con los vínculos de subordinación, pues ellos garantizan la atención a pesar del maltrato y el personal de salud les exige obediencia ciega y agradecida, situación que incrementa su condición de vulnerabilidad, la diferenciación y discriminación social.

5. Si bien la institución hospitalaria, los proveedores de servicios de salud y el resto del personal del hospital son conscientes de la situación de vulnerabilidad de los pacientes con cáncer y de sus familiares, parecen usar dicha condición y las relaciones sociales para disciplinarlos. Así mismo estas relaciones dependen de la jerarquía de personal, cuanto menor es el rango en la jerarquía del personal la relación es de mayor empatía; a mayor rango del

personal de salud las relaciones con pacientes y sus familiares se instrumentalizan, no se basan en el diálogo entre iguales sino en la desconfianza e incertidumbre, son más distantes y verticales y prima la necesidad de este personal de educarlos. Los proveedores de salud y el resto del personal del hospital construyen el ideal de paciente y familiar-acompañante: paciente, obediente, sumiso e infantilizado. Esto se realiza en las relaciones sociales con pacientes y familiares mediante el uso de apelativos amicales y de títulos médicos, la imposición de disciplina a través de señales u órdenes verbales y castigos y la indiferencia a la presencia física y a las preguntas de pacientes y sus familiares. A la vez, se espera que el paciente y sus familiares sean activos respecto al cuidado de la salud del paciente y al cumplimiento de tareas que faciliten la labor de los trabajadores de salud; y el éxito de esta tarea se garantiza mediante el uso del saber y lenguaje médico.

6. Los principios de circulación y eficiencia de los “no lugares” y las deficiencias del sistema de salud y formación del personal médico — tiempo de espera incierto y uso del saber y lenguaje médico complicado en interacciones de pacientes y familiares — se imponen en la atención y rutinas hospitalarias, y en las actividades de la vida cotidiana como exigencias y como norma que sirven para regular y someter a pacientes y familiares, incrementando su situación de vulnerabilidad. Y, si el biopoder disciplina el cuerpo del sujeto y la enfermedad, esta tesis muestra que las regulaciones de dicho poder en la atención hospitalaria limitan a los enfermos y familiares para poner en práctica sus usos y costumbres, con la intención de agilizar los procesos a cargo del personal de salud, incorporando al enfermo y al familiar o cuidador como soporte de la actividad médica, como instrumentos o herramientas operativas para agilizar los procesos de atención y la curación de la enfermedad. Así mismo, al responsabilizar a pacientes y familiares del éxito de los procesos curativos, a pesar de que se los aleje de las decisiones, las inequidades en el acceso a la salud pasan a segundo plano, se justifica las ineficiencias del sistema de salud y se libera al personal de salud de responsabilidades.

Dado que, la información, que ofrece el personal de salud, a través del saber y del lenguaje médico, es de carácter operativo y parcialmente explicativo, se educa a pacientes y sus familiares para convertirlos en una prolongación del personal médico. Entonces, en este caso, la regulación biopolítica incentiva la responsabilidad individual y familiar en el cuidado y seguimiento del tratamiento, y, pacientes sus familiares y sus acciones son incluidos en el ámbito médico sólo si se dejan “guiar” por las normas y formas de disciplinamiento del hospital y se convierten en herramientas. Asimismo, la reproducción, repetición y

memorización del saber y lenguaje médico sin mayor explicación, y la diferencia de conocimientos, refuerzan la distancia sociocultural y el poder del personal de salud. Esto promueve que los pacientes y sus familiares dejen la toma de decisiones sobre el cuerpo de los pacientes al personal de salud. Además, el desconocimiento de pacientes y familiares de su enfermedad es propiciado por las características de consulta médica en el sistema público de salud, la burocratización de los procesos: uso del lenguaje médico técnico (producto de la enseñanza médica) y el tiempo de la consulta (exigencia de *records* de atención al personal médico).

Formas de agencia de pacientes y familiares

7. Las medidas normativas impuestas por el centro de salud abren la puerta a una serie de reflexiones. Aquí nos interesa explicitar aquellas que se relacionan directamente con la segunda pregunta formulada al inicio de esta investigación, esto es, cómo los pacientes y familiares reformulan las relaciones sociales establecidas por el INEN respecto al uso del espacio y formas de interacción en los ambientes hospitalarios. Pues bien, los pacientes y sus familiares reformulan las formas de usar el espacio pautadas por las normas, las interacciones y relaciones sociales establecidas por el hospital a través de acciones estratégicas de negociación con las normas, asimilando a la vez parcialmente las normas y los límites impuestos por el hospital y por el personal de salud. Ello, implican una dinámica doble de acción: de adaptación a una circunstancia social, adopción de conductas y de normas, resignación y actos de sumisión voluntarios y al mismo tiempo resistencia al poder, sin pérdida de su autonomía, ni de su agencia. Entonces, simultáneamente se reproducen y resisten relaciones coercitivas.

Así, los pacientes y sus familiares asumen conscientemente determinados repertorios y escogen, implementan y adoptan formas de representación — estereotipos, que forman parte de la visión del personal del hospital respecto a quienes “merecen” apoyo, como el paciente y familiar desposeído de su agencia y desvalido en el plano económico y emocional — mediante sus performance intentan complacer al personal de salud, para consecuentemente mejorar y acelerar sus procesos de atención y accesos a los diferentes espacios, sin necesariamente seguir las normas de la institución de manera estricta. Dentro de lo que se espera de los usuarios está el asumir las asimetrías de las relaciones de poder, el respeto a jerarquías, la distancia social entre personal de salud y pacientes y familiares y la pérdida de identidad de “los no lugares”.

Asimismo, las relaciones sociales y el vínculo amical que entretejen los pacientes y sus familiares con el personal del hospital son de carácter instrumental. Pues pacientes y sus familiares ven al personal del hospital como un “eslabón de conexión e influencia con otras personas” o como un contacto que “tiene poder o que conoce a un tercero influenciable” (Wolf 1990: 9), y reconocen que la eficacia de su influencia depende del rango y poder del conocido dentro del hospital y del vínculo amistoso. En vista de que en una “relación amistosa instrumental, el afecto, aunque sea mínimo, es el que mantiene el vínculo,” (Wolf 1990: 10), los pacientes y familiares conscientemente propician la simpatía o afecto del personal médico en base a su situación de vulnerabilidad.

Por consiguiente, dichas reacciones y vínculos de pacientes y familiares deben entenderse como estrategias de negociación con la norma que permiten observar cómo los sujetos adoptan conscientemente conductas de sumisión y aceptan actos de humillación con un fin específico: obtener la atención hospitalaria que requieren o hacer más placentera su estancia en el hospital. Esto contribuye al mismo tiempo a tener una mayor capacidad de agencia. No obstante, también, nos alerta sobre la necesidad de cuestionar la identificación del paciente y familiar pobre económicamente (ya que un sector importante del INEN corresponden al nivel socioeconómico bajo) como sujetos pasivos, altamente dependientes y necesitados de ayuda, pues, tales identificaciones refuerzan las relaciones de poder de pacientes con personal de salud, porque sitúan a pacientes y familiares en posición de dependencia y acentúan su posición de vulnerabilidad.

Las estrategias de negociación con la norma descritas representan una propuesta de transformación de las estructuras de dominación personal médico-paciente y familiar, pues, se identificó como los pacientes y sus familiares burlan la norma, en cierta medida, en complicidad con el personal de salud y vigilancia, quienes identifican estas conductas y las toleran, por tanto, se legitima la desviación de la norma. Así mismo, dichas estrategias de resistencia representan una inversión y desplazamiento del poder, ya que, en las estrategias descritas, pacientes y familiares ejercen cierto poder de vigilancia, control y fiscalización del personal de salud. Así, la mirada vigilante de pacientes y sus familiares sobre las acciones de los proveedores de servicios de salud y el resto del personal del hospital, el amplio dominio de las estructuras de poder, el conocimiento de las normas y de su aplicación y la identificación de momentos oportunos para burlar la norma permite a pacientes y familiares trazar un nuevo campo de acción y por momentos disputar una situación de equidad, pues

pacientes y familiares no se someten a la voluntad médica frente a diagnósticos que los desconciertan buscan información y otra opinión médica.

8. El análisis de las relaciones sociales entre pacientes y familiares revela un espacio social hospitalario caracterizado por desigualdades y grupos sociales sujetos a relaciones de subalternidad, donde se forman identidades a través de dualismos rigurosos (pacientes de provincias y de la capital, pacientes del SIS y de otro tipo de seguro). Estos grupos, a su vez, permiten visibilizar sujetos, prácticas, valores, normativas y modos de discriminación y diferenciación social en función al nivel socioeconómico, al lugar de procedencia y a una condición étnica, que pasan desapercibidos y son alimentadas por las políticas de atención hospitalaria. La búsqueda de diferenciación social y prestigio en pacientes y sus familiares a través de la adherencia a los principios o valores propuestos por el hospital, o al destacar su nivel socioeconómico para exigir diferenciación en el acceso a los servicios de salud, o la procedencia cultural y social para demandar ayuda económica debilita la capacidad comunitaria, pero es simultáneamente una manifestación de la agencia de pacientes con cáncer. A pesar de que la agencia en el posicionamiento que hacen los pacientes distanciándose de otros, se articula en torno a discriminaciones sociales (de clase, étnicas y culturales), puede ser vista como un reclamo de singularidad e individualización frente al anonimato de la atención.

La adherencia y asimilación de los principios del cuidado de la salud sobre todo la emocional y de organización y atención propuestos por el hospital por parte de pacientes y familiares los posiciona en un lugar de autoridad moral, de prestigio y de diferenciación social dentro de la comunidad de pacientes. Dicha adherencia y asimilación de principios (del cuidado de la salud sobre todo la emocional y de los principios de organización) instauran en pacientes y familiares percepciones de empoderamiento y autorregulación, genera vínculos de identificación y pertenencia al hospital, y son usados por ellos para dar cuenta del desarrollo personal de quien ha aprendido a cuidarse y/o a cuidar a su familiar enfermo, así como valorar, aprovechar, aceptar, reconocer y seguir lo que ofrece la institución para el cuidado de la salud y el manejo de la atención, en contraposición de aquellos que no conocen y/o no “aprenden” y por ello “sufren”. Asimismo, contribuye a identificar la agencia de pacientes y familiares en el aprovechamiento de las diferencias y similitudes respecto al nivel socioeconómico, al lugar de procedencia y las normas de la institución, formando alianzas para lidiar con la enfermedad, así como con las normas y disciplina impuesta por el centro.

De acuerdo con Stjernø y su lectura de Weber “la solidaridad se caracteriza por un sentimiento de pertenencia a un “nosotros” que implica a su vez la exclusión de otros” (2005:38). Si bien, dentro de esta comunidad heterogénea de pacientes y familiares, los sentimientos de compasión, solidaridad y apoyo surgen en función de la experiencia y destino semejantes (la enfermedad y la rutina hospitalaria), se solidifican o diluyen en función del reconocimiento de otras semejanzas o de diferencias (lugar de procedencia y características comunes de la enfermedad, condición socioeconómica y/o étnica). Ello permite la configuración de pequeñas comunidades morales en torno a la enfermedad y la adversidad, algunas de las cuales se definen por oposición a otros grupos. (pacientes de las provincias y los de la capital; pacientes del Sistema integral de salud y pacientes del seguro social de salud y pacientes que se alinean y la norma y aquellos que no y pacientes con cánceres específicos). Por tanto, en el hospital, de acuerdo con la interpretación de solidaridad de Stjernø (2005) el “nosotros” son pequeñas unidades, que forman pacientes y familiares en función de sus semejanzas, identificando en los extraños a compañeros en base a características (lugar de procedencia, condición socioeconómica y étnica y adherencia a los principios del hospital) y padecimientos comunes compartidos en relación con el cáncer. No obstante, como el “nosotros” no equivale a toda comunidad de pacientes, “ni mucho menos a toda la humanidad y no defiende la universalidad de los valores” (Truchero s.f. 391-392), se intensifican las diferencias de clase socioeconómica y prevalecen y sobreviven los estereotipos y la discriminación y la solidaridad y empatía quedan condicionadas por diferencias en el nivel socioeconómico, por el lugar de procedencia asociado a una condición étnica y social.

En este contexto, las similitudes de género, de lugar de procedencia y, sobre todo, la experiencia compartida de un mismo tipo de cáncer como paciente o como familiar, logran romper con el aislamiento. Se realizan proyecciones personales a partir de los sujetos que enfrentan problemas similares, por tanto, se produce mayor empatía y se generan más vínculos entre pacientes y entre familiares. Así mismo, como pacientes y familiares se ven obligados a permanecer periodos de tiempo prolongados en el hospital, sin realizar tareas de sus vidas cotidianas o laborales, la rapidez de la vida moderna se desvanece, el tiempo transcurre lentamente y le devuelve al sujeto la posibilidad de entablar relaciones sociales, abrir sus sentidos a la experiencia y contactarse nuevamente, con los sujetos a su alrededor. En tal sentido, a pesar de que los pacientes son despojados del uso voluntario de su tiempo por la rutina hospitalaria, a través de la enfermedad y el tiempo de espera, se logra generar vínculos y el hospital se transforma en una comunidad emocional que brinda soporte y apoyo en los diferentes momentos de desestabilidad moral, emocional, social y a veces económica dentro

de los límites del hospital. Además, este espacio público se vuelve más íntimo por las relaciones e intercambios que surgen entre pacientes y familiares, quienes no solo transitan o habitan el hospital ensimismados en su problemática, sino comparten (relatan y escuchan) sus experiencias, miedos e inseguridades, buscando y ofreciendo apoyo emocional a completos extraños.

Significados sobre el cuerpo de la persona viviendo con cáncer

9. Los procedimientos y regulaciones, que son parte del tratamiento médico, producen significados, sobre el espacio hospitalario, el cuerpo de los pacientes con cáncer y los tratamientos. En vista de que en dichos significados se integran y tensionan el discurso médico con las conceptualizaciones culturales del cáncer y del tratamiento, condicionan la actitud de pacientes frente a la atención hospitalaria y al tratamiento. Dos ideas centrales en estas narrativas son la asociación cáncer-muerte y los tratamientos como garantía de cura. Al respecto es importante reflexionar en torno a la configuración subjetiva del espacio hospitalario, debido a que esta condiciona en parte la aceptación o rechazo de los procedimientos y regulaciones que son parte del tratamiento médico.

Para profundizar en la relación subjetiva con el espacio, es necesario entender que esta se entrelaza con la experiencia corporal socializada de la enfermedad y de los tratamientos, por ello igualmente se construye a partir de los imaginarios muerte-cáncer, de las relaciones sociales y al mismo tiempo de la espacialidad mimetizada por la presencia física de pacientes que evidencian los efectos de la enfermedad en sus cuerpos (apariencia física deteriorada).

Las limitaciones del sistema nacional de salud (el centralismo en la atención y la falta de médicos especialista a nivel nacional) no solo provocan que el INEN sea visualizado como el lugar de la cura, sino que pacientes de estratos socioeconómicos bajos y con cánceres avanzados, otorguen amplias libertades a los médicos y confíen ciegamente en su proceder, lo que se traduce en un incremento del biopoder y una subjetiva sumisión (obediencia voluntaria acrítica y agradecida y el sometimiento voluntario).

Las narrativas y formas de afrontar el cáncer en la cotidianidad hospitalaria ponen de manifiesto que las experiencias del tratamiento, la relación con el PS y la presencia física de enfermos en el espacio hospitalario (apariencia física deteriorada de los pacientes) generan sentimientos de aceptación o rechazo hacia el centro de salud y hacia los procedimientos. La frecuencia del tratamiento, la rutina hospitalaria en general, los nuevos intentos para atacar la enfermedad y la incertidumbre del final de estos, generan sentimientos de rechazo emocional,

mientras que las relaciones amistosas — que satisfacen la necesidad de protección de algunos pacientes — de pacientes con el personal de salud, en tratamientos exitosos o no, incrementan la aceptación de pacientes del hospital. En la línea de lo hallado, el presente estudio parece confirmar la profunda necesidad de pacientes y familiares de confiar en el personal de salud y que las relaciones cercanas del personal de salud con pacientes y familiares ejercen un efecto protector frente a posibles acontecimientos negativos del tratamiento, así mismo subrayaban la importancia del papel del personal de salud como soporte emocional. Por el contrario, los conflictos en las interacciones de pacientes con el personal de salud incrementan el rechazo hacia el espacio hospitalario y al tratamiento.

En tanto que la gran cantidad de pacientes, que evidencian una apariencia física deteriorada, en los espacios hospitalarios provoca que las condiciones físicas del espacio pasen a segundo plano o pierdan notoriedad, y dicha proximidad entre pacientes genera rechazo a los tratamientos y a la enfermedad y condiciona la experiencia corporal del cáncer. Pues, la asociación cáncer-muerte es reproducida y reforzada por la presencia física de los enfermos — que evidencian el deterioro corporal causado por los tumores y/o por el tratamiento —, en los ambientes hospitalarios, y por los estigmas que pesan sobre los tratamientos y se reproducen en los intercambios diarios entre pacientes. Sin embargo, en ambientes abiertos esta misma proximidad pasa a segundo plano, aminorando el impacto de la presencia de tantos enfermos y la diversidad de efectos y hace del espacio hospitalario un lugar más agradable.

10. En los casos estudiados, en la experiencia cotidiana de vivir con cáncer, el cuerpo se visibiliza como objeto incierto, separable, modificable, amenazador y hostil para sí; y al mismo tiempo, los tratamientos y procedimientos dado que afectan la agencia del sujeto y la percepción de su cuerpo y del mundo social compartido, son vistos como agentes destructores del cuerpo que dificultan las tareas de la vida cotidiana. Sin embargo, se acepta, el dolor y las molestias de los tratamientos, incluso la amputación de miembros, porque los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, y/o las operaciones) ofrecen al paciente la posibilidad de una reintegración de su corporalidad dañada o limitada y de reestructurar su mundo vital a futuro. Esta actitud de pacientes se alinea con la regulación biopolítica que propone continuar con los tratamientos casi de manera indefinida hasta que el cuerpo resista o el cáncer entre en proceso de remisión, por tanto, la agencia del sujeto, su intencionalidad queda sujeta a los tratamientos y el énfasis en la efectividad de los tratamientos permite justificar inequidades o abusos del

poder médico, dinámicas de discriminación humillaciones, que tienen como eje discursivo la curación.

11. Seguir la experiencia social del cáncer permite dar cuenta de las múltiples maneras en que las personas van construyendo su vida como pacientes con cáncer luego del diagnóstico: redefiniendo su vida cotidiana, sus relaciones, sus prácticas y sus identidades. Las prácticas cotidianas como la comida, el descanso y la actividad física, al ser atravesadas por el cáncer y por la regulación biopolítica a través de la narrativa médica del cuidado del cuerpo, son replanteadas en función de la enfermedad y se vuelven parte integral del tratamiento, exigiéndole al paciente el aprendizaje de nuevos hábitos en relación con el cuidado de su cuerpo, desarrollando cualidades de la práctica médica, como la lectura detallada del cuerpo y la diferenciación de alimentos y sus componentes químicos alejándose del placer y el gusto.

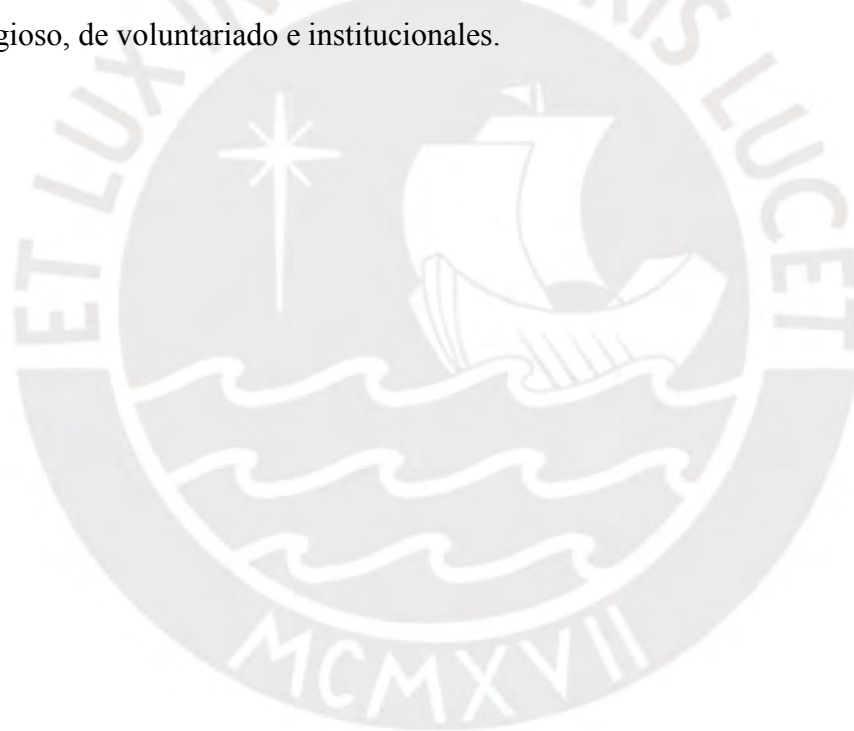
Desde los casos estudiados, vemos que el cáncer a través de los cambios internos y externos del cuerpo emerge como una experiencia que tensiona y pone en crisis la identidad, la percepción del paciente y la forma de relacionarse con el otro. Compartir la experiencia de padecer el cáncer y mostrar los cambios que afectan el cuerpo es más sencillo con personas extrañas que comparten la misma enfermedad que con personas íntimas como familiares y amigos antes de la enfermedad. El compartir la experiencia con extraños que padecen la enfermedad y el ocultarla de personas íntimas y de otros que no padecen la enfermedad, al igual que el VIH, “resguarda un sentido de intimidad y representa un reclamo de singularidad” (Nunez-Curto 2018:134) e igualdad frente a la homogenización de la experiencia y la configuración de la identidad del enfermo de cáncer en términos de estigmatización: el paciente con cáncer es considerado por las personas que no padecen la enfermedad como un condenado a muerte o como foco de contagio y es visto y tratado con pena y lástima.

Retos y preguntas para estudios futuros

12. El trabajo de campo de esta investigación implicaba relacionarse con personas en situación de vulnerabilidad y desde el planteamiento del proyecto se evidenció que el acercamiento a esta población está cargado de estigmas de toda índole. Sin embargo, el trabajo etnográfico realizado abre puertas para desestigmatizar estas investigaciones en el ámbito nacional y nos lleva a concluir la necesidad imperiosa de ampliación de perspectivas y métodos etnográficos dentro del ámbito hospitalario nacional.

13. El principal inconveniente de esta tesis es la ausencia de información sobre la versión del personal de salud y observación de las consultas médicas. Por esto, aunque la tesis recoge una cantidad de información amplia y profunda, se reconoce el carácter parcial de la misma, de modo que aquí se expone ampliamente la experiencia y perspectiva de pacientes y sus familiares, pero no se incluye en la misma medida la posición o el descargo del personal de salud. Me habría gustado ocuparme también de las versiones de este personal y la experiencia directa en consultorios.

14. Así mismo, el trabajo abre puertas sobre las posibilidades de estudio de comunidades de pacientes y relaciones y vínculos sociales en hospitales, ya que, en la presente investigación el tema de comunidades surge en función del trabajo de campo, no fue propuesto inicialmente como parte del marco teórico, sino a partir de las necesidades de los informantes. Dentro de las comunidades es posible explorar en este mismo espacio hospitalario los diferentes grupos de apoyo religioso, de voluntariado e institucionales.



Anexo: El documental

Propuesta de producción y desarrollo de la producción

1. Propuesta de producción

Descripción del tema, sinopsis

El cáncer es una enfermedad estigmatizada por la muerte, pero hoy en día, producto de los avances en medicina y tratamiento es cada vez menos mortal, sin embargo, es nuestro país el precario sistema de salud nacional hace que los avances de la ciencia en este ámbito no se hagan notar y cada año se incrementan las muertes por cáncer. El presente trabajo documental etnográfico, se fundamentare en una etnografía de campo previa ya que busca evidenciar el desborde del sistema de salud en el manejo de una enfermedad tan delicada como el cáncer tomando en cuenta la perspectiva de los pacientes. En el documental se ha trato de construir un retrato del espacio hospitalario, pero visto como espacio social y a través de él se ha seguido las relaciones de los diferentes actores y los procedimientos que en él se dan, prestando además atención a cada uno de los elementos y objetos que el alberga.

Sinopsis

Este complemento documental relata parte de la vida de un grupo de personas que debido a una enfermedad crónica como el cáncer están concentradas en un espacio físico, y sus vidas cotidianas por un momento se han trasladado a este lugar, del cual ahora forman parte. A través de la observación del día a día, en este documental veremos cómo los pacientes y sus familiares deben lidiar con las limitaciones y regulaciones de un espacio hospitalario, como a través de sus hábitos, de los rituales destinados a los espacios privados, como el desayunar, asearse o simplemente descansar, y con sus propias pertenencias terminan haciendo suyo el espacio, albergando un espacio público como uno cotidiano similar a sus casas. Igualmente, como parte de su vida seguiremos algunos de los tratamientos médicos a los que tienen que ser sometidos, y nos contarán como los afrontan, cuáles son sus sentimientos, reacciones, expectativas frente a ellos. Del otro lado veremos como el espacio alberga distintas relaciones desde las que entablan los propios médicos entre ellos hasta con los pacientes o las relaciones entre pacientes que se apoyan y cuentan sus historias comparten sus vivencias, frustraciones, consejos sobre cómo lidiar con la enfermedad. No solo presentaremos la perspectiva del paciente sino también la médica y como ambas discuten entre sí para crear la enfermedad

En la sociedad contemporánea la muerte se ha convertido en un tabú pues produce enormes temores y angustias. En el imaginario cotidiano de la modernidad, el cáncer es asociado a la

muerte, por tanto, lo alejamos de nuestra vista y consciencia, y lo relacionamos al dolor, sufrimiento, tristeza, pena, conmiseración y decadencia, pero estas ideas podrían ser solo prejuicios, estigmas y estereotipos. El documental que propongo plantea ver más allá de estas ideas, teniendo claro que la muerte y la enfermedad son parte de la vida. El espacio hospitalario y la condición de enfermos, en cierto sentido, pueden ser vistos como un paréntesis en la vida, pero dentro de este espacio de tránsito, suspendido de la realidad, también se sigue viviendo. Por tanto, lejos de mostrar los sentimentalismos, lugares y asociaciones comunes que rodean esta enfermedad; a través de las imágenes, los sonidos, los espacios y los personajes se trató de mostrar cómo el cáncer forma parte de una nueva forma de vida, donde diferentes sentimientos de tristeza y de dolor conviven con otros de solidaridad, amistad y alegría, donde los cuerpos no sólo decaen sino también luchan y se levantan, donde aún a pesar de la enfermedad y dificultad se vive el día a día.

Justificación

De acuerdo con Ardevol, (1998), “la incorporación del cine o del vídeo como medios de expresión implica algo más que producir un documento visual orientado antropológicamente, además requiere reflexionar sobre la metodología de la producción, sobre el proceso de comunicación entre el sujeto filmado, el antropólogo y la audiencia, sobre la representación y la imagen” (220) y sobre su pertinencia y preferencia sobre otros medios. Puesto que el audiovisual es un instrumento de investigación y un medio de comunicación y representación (Ardevol 1996: s.n.).

En la presente investigación, en el formato documental nos enfrentamos al reto de lidiar con el estigma del cáncer y la representación. La población en general tiene una idea estigmatizada del cáncer, asociándolo a la muerte se han generado estereotipos sobre la enfermedad y el enfermo asociados a la imagen de un cuerpo decadente y a la muerte progresiva. Sin embargo, el cáncer es una enfermedad con la cual la persona puede vivir y tiene distintas facetas y momentos. Dentro de un hospital, debido a que los pacientes con cáncer y sus familiares pasan gran parte de sus días en estos espacios experimentan simultáneamente diversas circunstancias de la vida cotidiana y de la atención hospitalaria. Por ello, al registrar múltiples voces y situaciones en el presente documental, pretende ser un aporte en la visualización de dichas experiencias de la vida y la enfermedad de pacientes y sus familiares y la atención médico- hospitalaria dentro del hospital, para contribuir de algún modo a ampliar el conocimiento de la realidad de estas personas.

2. Locación y sujetos

Teniendo en cuenta, que el tema central es el espacio hospitalario, como organizador de dinámicas y relaciones y como generador de significados en relación con el cuerpo y la enfermedad; no se ha seguido a actores particulares, sino a múltiples actores y en prácticas diferentes.

Uno de los grandes ambientes que grabamos fue la sala de espera que rodea todos los consultorios, los jardines que rodean el edificio, la pequeña capilla, las salas de tratamiento de quimioterapia y radioterapia, el banco de sangre, las salas de análisis y los espacios de toma de imágenes, como tomógrafos, radiografías. En todos estos espacios se trató de resaltar la materialidad de estos y las prácticas médicas y las cotidianas y como ambas se entrecruzan.

Sujetos

En su gran mayoría se trabajó con los pacientes y familiares, y a través de su experiencia/vivencia de la enfermedad, dentro del espacio hospitalario se narró todo el documental. El documental trata de ser un retrato del espacio del hospital, pero transformado por la vivencia de este grupo de personas que lidia con la enfermedad, con la rutina hospitalaria y se relaciona con el PS, quienes también entablan una relación entre ellos.

3. Modo y estilo de representación

Cine de Comunicación Etnográfica

Parafraseando a Ardevol (1996) el cine de comunicación etnográfica “se enfoca en el campo del conocimiento de la sociedad humana que pretende representar una cultura de forma holística, a partir de la descripción de aspectos relevantes de la vida de un pueblo o grupo social, intentando comunicar otros estilos de vida, para que la audiencia pueda experimentar otras formas de entender las relaciones humanas y la naturaleza; para finalmente entender comportamientos que pueden parecer incomprensibles para los espectadores” (s.n.). En la presente investigación, a través del formato documental se buscó representar simultáneamente y de manera integral diversas facetas de la enfermedad del cáncer, representando la vida cotidiana de pacientes y familiares dentro del hospital, la atención hospitalaria, así como las relaciones sociales entre pacientes y familiares y PS en medio de significados que se entretengan en relación con el cuerpo y la enfermedad. En estos registros visuales se identifican aspectos positivos y de negativos, así como tristezas y alegrías.

Modelos de Representación en el Cine Etnográfico

Los modelos de representación implican distintas formas de aproximación cinematográfica a la realidad social y cultural, distintos estilos de mover y colocar la cámara, distintos niveles de

colaboración entre realizador, antropólogo y sujeto y distintas consideraciones epistemológicas. En el presente documental se tomó como punto de partida el *Direct cinema y observational cinema*, (Ardevol 1994), tratando de no interferir en las interacciones de los actores, este modo de representación se orienta a lograr la “ausencia de la cámara”, parte de la idea de trabajo como ‘observación de campo’. Así, se propone filmar a la gente en su ambiente natural mientras realiza labores cotidianas sin la intervención, ni interpretación del cineasta. Para ello se evita todo aquello que sea externo a la propia escena filmada: voz en off, música externa, re-actuaciones o reconstrucciones, entrevistas dirigidas. Tratando de hacer invisible el proceso de producción: se espera a que se produzca una crisis tan importante para que nuestra presencia pase desapercibida y se pueda captar el acontecimiento en toda su espontaneidad, sin intervención por parte del cámara, como "una mosca en la pared" (1994: 99-112). Según Nichols (1997), la modalidad de observación limita al realizador al momento presente y requiere un disciplinado desapego de los propios sucesos, hace hincapié en la no intervención del realizador. Este tipo de películas ceden el «control», más que cualquier otra modalidad, a los sucesos que se desarrollan delante de la cámara y se basa en la capacidad de discreción del realizador (66-73).

4. Estructura narrativa y secuencial del documental

La narrativa está estructurada en cuatro grandes momentos. En el primero de ellos se narra la convivencia de las rutinas hospitalarias con las de la vida cotidiana y las relaciones con el PS. Vemos cómo el espacio vigila y regula los comportamientos, y como las personas se relacionan dentro del espacio, como lo hacen suyo a través de sus acciones, y prácticas cotidianas como desayunar, dormir, platicar, tejer. El segundo momento será la construcción de la enfermedad, a través de la burocratización del cuerpo, donde se contrasta la perspectiva médica en la atención de pacientes y familiares. La tercera secuencia es el descanso de estas actividades, donde pacientes y familiares escapan del ambiente hospitalario y encuentran refugio en los jardines o en la capilla.

5. Metodología y aproximación

En algunos casos; recorrí previamente todos los lugares a grabar realizando fotografías que luego ordené por temas. En las salas de tratamiento, las primeras semanas fui sola, tratando familiarizarme con el personal de salud y los pacientes, luego a pesar de que nunca se logró una aceptación a mi presencia, fui con la cámara y un camarógrafo. Este tipo de estrategia funcionó mejor con el personal médico y en algunos ambientes. En mi interacción con

pacientes, previa a la grabación conversaba con ellos sobre el proyecto realizaba la grabación. En algunos casos se dejó la cámara para que grabara lo que sucedía.

6. Reflexiones sobre la producción documental

La producción para grabar en un hospital del estado es un proceso largo, en primer lugar por la dificultades que planteaban en el departamento de comunicaciones, ya que tratan de mantener una imagen de la institución, su preocupación inicial fue que no grabara denuncias, porque dentro del hospital los pacientes y familiares apenas ven una cámara piensan inmediatamente que es de un canal de televisión y se aproximan a ella para hacer algunas denuncias, las primeras veces siempre me acompañó una persona de comunicaciones, quien jamás limitó mi trabajo solo me acompañaba para que el personal de vigilancia no me interrumpiera grabar, luego de algunas coordinaciones con el personal de vigilancia y frente a la presión que realice, pude realizar la grabación más libremente.

Algunos médicos jefes, tecnólogos y enfermeras tuvieron mucha preocupación por la presencia de la cámara, aunque no los grabara directamente, sentían mucha molestia. En los espacios donde el médico jefe aceptaba de buen ánimo la grabación, todo el personal era también muy cordial. Como investigadora, acercarme a los pacientes, sin la cámara fue una tarea relativamente fácil, el uso de la cámara al momento de grabar fue una tarea mucho más compleja. En primer lugar, porque no grabe yo, sino una persona me ayudó con la tarea, lo que hacía que pacientes y familiares se sientan observados por dos extraños. En estos casos decidimos dejar la cámara, sin estar detrás del visor, conversar con las personas y esperar que pasen las acciones, esto logro que los pacientes y familiares se sientan más cómodos y que participen con mayor disposición.

Bibliografía

1. ALCÁNTARA, Catherine y VIALE, Elena 2000 Relación que existe entre factores reproductivos y familiares en la presencia de cáncer de mama en mujeres mayores de veinte años. Hospital Edgardo Rebagliati Martins - EsSalud. Agosto - Noviembre de 1998. Tesis. UPCH. Lima.
2. ALONSO, Juan Pedro 2008 “Cuerpo, dolor e incertidumbre, Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos”. *Contextos Revista D'Antropologia i Investigació Social*. Barcelona, núm. 2, pp. 36-50. Consultado el 16 de marzo de 2016. Disponible [online] en: <http://revistes.ub.edu/index.php/contextos/article/view/2151/2291>
3. ALONSO, Juan Pedro 2010 “Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida”. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol. 20, núm. 2, pp. 515-532.
4. ALTMAN, Irvin 1975 *The environment and social behavior: Privacy personal space, territoriality, and crowding*. Monterrey (Ca): Brooks/Cole.
5. ARDEVOL, Elisenda 1994 La mirada antropológica o la antropología de la mirada: De la representación audiovisual de las culturas a la investigación etnográfica con una cámara de video. Tesis. Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra.
6. ARDEVOL, Elisenda 1996 “Representación y cine etnográfico. La representación audiovisual de las culturas”. *Quaderns de l'ICA. S.L*, núm. 10.
7. ARDEVOL, Elisenda 1998 “Por una antropología de la mirada: etnografía, representación y construcción de datos audiovisuales”. *Revista de dialectología y tradiciones populares*. España, vol. LIII, núm. 2, pp. 217-240.
8. ARROYO, Juan 2007 “La salud inmóvil: Parálisis del Sistema de Salud en un Ciclo Expansivo de la Economía”. En: Informe de los DESC a un año de gobierno. APRODEH. Lima. Consultado el 16 de marzo de 2016. Disponible [online] en: http://www.forosalud.org.pe/Informe_desc_salud_2007_Juan_Arroyo.pdf
9. AUGÉ, Marc 1992 *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una Antropología de la Sobremodernidad*. España: Editorial Gedisa.
10. AUYERO, Javier 2011 Patient of state: An Ethnographic Account of Poor People's Waiting. *Latin American Research Review*, vol. 46, núm. 1, pp. 5-29. The Latin American Studies Association.
11. BARRAGÁN, Teodora 2002 Características sociodemográficas de pacientes con diagnóstico citológico de lesiones pre-malignas y malignas en cuello uterino utilizando el método de papanicolaou en el Hospital de Emergencias Grau año 2002. Tesis. UPCH. Lima.

12. BORKMAN, Thomasina 1991 “Self-help groups (special issue)” *American Journal of Community Psychology*. vol. 19, núm.5.
13. BORJA, Jordi 1998 “Ciudadanía y espacio público” *Ambiente y Desarrollo*. Barcelona, vol. OLXIV, núm. 3, pp. 13-22.
14. BUTLER, Judith 2012 *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós.
15. CASARES, Alfonso 2012 “Arquitectura Sanitaria y Hospitalaria. Madrid”. *Escuela Nacional de Sanidad*. Consultado el 15 de marzo de 2017. Disponible [online] en: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:500920/n12.1_Arquitectura_sanitaria_y_gesti_n_medio_ambiental.pdf
16. CORDELLA, Marisa 2002 “La interacción médico-paciente en escrutinio: un estudio de sociolingüística internacional”. *Onomazein*. Santiago de Chile, núm. 7, pp. 117-144. Consultado el 8 de mayo de 2017. Disponible [online] en: http://onomazein.letras.uc.cl/Articulos/7/7_Cordella.pdf
17. CASTAÑO, Andrea y Ximena PALACIOS 2013 “Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia social” *Psicooncología*. Bogotá, vol. 10, núm. 1, pp. 79-93.
18. CASTRO, Roberto 2014 “Violencia obstétrica, Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México” *Revista Mexicana de Sociología*. México, vol. 76, núm. 2, pp. 167-197.
19. CONGRESO DE LA REPUBLICA 2006 Ley N° 28748, Ley que crea como organismo público descentralizado al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas INEN. Lima, 29 de mayo. Consultado el 6 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/normas_legales/NUEVA_leyes/2006/2_8042010_LEY_N_28748.pdf
20. CONGRESO DE LA REPUBLICA 2017 Ley N° 30545, Ley que deroga el decreto legislativo 1305 y restituye al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas la condición de organismo público ejecutor Lima, 10 de marzo. Consultado el 15 de junio de 2018. Disponible [online] en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-que-deroga-el-decreto-legislativo-1305-y-restituye-al-in-ley-n-30545-1495929-1/>
21. CORRAL, Fabián; CUEVA, Patricia; YÉPEZ, José y Elizabeth MONTES 1996 “La baja escolaridad como factor de riesgo en el cáncer de cuello de útero”. *Bol Oficina Sanit. Panam*. S.l., vol.121, núm. 6, pp. 511-516.

22. CRESSWELL, Tim 2004 *Place: a short introduction*. Malden: Blackwell.
23. CSORDAS, Thomas 1990 “Embodiment as a Paradigm for Anthropology” *Ethos*, vol. 18, núm. 1, pp. 5-47 Consultado el 15 de octubre de 2016. Disponible [online] en: https://www.researchgate.net/publication/227578148_Embodiment_as_a_Paradigm_for_Anthropology
24. CSORDAS, Thomas 1999 “Embodiment and Cultural Phenomenology”. En: *Gail Weiss y Honi Fern Haber, Perspectives on embodiment. The intersections of nature and culture*. Nueva York, Londres: Routledge, pp. 143-162. [https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=0W6TAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA143&dq=Csordas,+T.+\(1999\).+Embodiment+and+Cultural+Phenomenology&ots=6KunKJbuD3&sig=aFIhiE1Kb7Vqj_GKvveI1J_vbgo#v=onepage&q=embodiment&f=false](https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=0W6TAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA143&dq=Csordas,+T.+(1999).+Embodiment+and+Cultural+Phenomenology&ots=6KunKJbuD3&sig=aFIhiE1Kb7Vqj_GKvveI1J_vbgo#v=onepage&q=embodiment&f=false)
25. CSORDAS, Thomas 2011 “Cultural Phenomenology. Embodiment: Agency, Sexual Difference, and Illnes. En *Anthropology of the Body and Embodiment*. Blackwell Publishing.
26. CHIRINOS, Carlos 2010 Organización del cuidado familiar de pacientes con cáncer de cuello uterino durante el proceso de tratamiento de la enfermedad Estudio de casos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Tesis de licenciatura en Antropología. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, Facultad de Ciencias Sociales.
27. DE CERTEAU, Michel 1996 *La invención de lo cotidiano*. México: Universidad Iberoamericana.
28. DEFENSORÍA DEL PUEBLO 2015 “Defensoría del Pueblo corroboró que usuarios realizan colas desde la madrugada para obtener citas en diferentes hospitales de Lima” Consultado el 15 de junio de 2016. Disponible [online] en: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2018/05/NP-033-2015.pdf>
29. DEFENSORÍA DEL PUEBLO 2017 Consultado el 15 de junio de 2017. Disponible [online] en: <http://www.defensoria.gob.pe/>
30. DIE TRILL, María 2003 “Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer”. *Psicooncología*. S.L, vol. 0, núm. 1, pp. 39-48.
31. DREYFUS, Hubert y RABINOW, Paul 2001 *Michel Foucault: más allá del Estructuralismo y la hermenéutica*, trad. Rogelio Paredes. Buenos Aires: Nueva visión.
32. FERNÁNDEZ, María 2006 *Aproximación a la historia de la arquitectura hospitalaria*. Madrid: Fundación Universitaria Española Seminario de Arte e Iconografía “Marqués de Lozoya”.

33. FLECK, Ludwik 1980 *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
34. FOUCAULT, Michael 1975 *Surveiller et punir*. París: Gallimard.
35. FOUCAULT, Michael 1979 *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Random House.
36. FOUCAULT, Michael 1980 “El Ojo del Poder”. “Entrevista con Michel Foucault”, en Bentham, Jeremías: “El Panóptico”. Barcelona: Editorial La Piqueta. Consultado el 15 de junio de 2016. Disponible [online] en:
<https://iedimagen.files.wordpress.com/2012/02/bentham-jeremy-el-panoptico-1791.pdf>
37. FOUCAULT, Michael 1984 “Des Espace Autres,”. *En Architecture /Mouvement/ Continuité*, Octubre. (no revisado para su publicación por el autor). Consultado el 15 de junio de 2016. Disponible [online] en: <http://foucault.info/documents>
38. FOUCAULT, Michael 1984 “Cómo se ejerce el Poder”. *En Hubert Dreyfus, Paul Rabinow y Michel Foucault. Un Parcours Philosophique*. París: Editions Gallimard. Consultado el 15 de octubre de 2016. Disponible [online] en:
<http://www.unizar.es/deproyecto/programas/docusocjur/FoucaultPoder.pdf>
39. FOUCAULT, Michael 1986 *La historia de la sexualidad, la voluntad de saber*, trad. Ulises Guiñazú, México: Siglo XXI editores.
40. FOUCAULT, Michael 1999 *La historia de la sexualidad. La voluntad del saber*. México DF: Siglo XXI editores.
41. FOUCAULT, Michael 2003 *Vigilar y Castigar Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.
42. FOUCAULT, Michael 2007 *El poder psiquiátrico Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
43. FRASER, Mariam 2005 *The Body a reader*. London: Routledge.
44. GIDDENS, Anthony 1998 *La Constitución de la Sociedad. Bases para una Teoría de la Estructuración*. Argentina: Amorrortu editores.
45. GOFFMAN, Erving 1972 *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Primera edición en inglés, 1961.
46. GOOD, Byton 2003 *Medicina, racionalidad y experiencia Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
47. GONZALEZ, Ángel 2004 “Los espacios de la práctica médica” en MARTÍNEZ, José, PORRAS, María Isabel, SAMBLÁS, Pedro, y GONZÁLEZ, Mercedes *La medicina*

ante el nuevo milenio: una perspectiva histórica. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha. Consultado el 16 de marzo de 2017. Disponible [online] en: <https://books.google.com.pe/books?id=h2uSAGAAQBAJ&pg=PA228&lpg=PA228&d>

[q=%E2%80%9Cel+mundo+de+las+interacciones+humanas,+que+existen+fuera+del+individuo,+y+entre+los+individuos,+Es+el+mundo+transaccional+que+se+representa+la+vida+cotidiana,+los+roles+se+ponen+en+escena+y+la+gente+negocia+entre+si+e+n+relaci%C3%B3n+con+unos+estatus+establecidos+seg%C3%BAn+el+sistema+de+reglas+culturales.&source=bl&ots=bZdYmaXIWI&sig=ABneutALFKt0qBIBvZGq5KQf8q4&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjwklvlzLzWAhVMJiYKHTCSBiIQ6AEIJTA#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=h2uSAGAAQBAJ&pg=PA228&lpg=PA228&d)

48. GRIMBERG, Mabel 2003 “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”. *Cuadernos de Antropología Social* núm. 17, pp. 79-99.
49. GREGORIC, Juan (s.f.) “Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene”. La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por VIH-SIDA. Consultado el 16 de octubre de 2017. Disponible [online] en: http://www.antropologiadelasubjetividad.com/images/trabajos/juan_gregoric.pdf
50. GUBER, Rosana 2001 *La etnografía Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
51. GUBER, Rosana 2004 *El salvaje metropolitano Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paídos.
52. GUBER, Rosana 2005 *El salvaje metropolitano Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paídos.
53. HALL, Edward 1998 *La dimensión oculta*. México: Siglo XXI Ediciones.
54. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA (INEI) 2015 Defunciones de mujeres, según causas y Defunciones de hombres, según causas. Consultado el 10 de agosto de 2018 en <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/brechas-de-genero-7913/>
55. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS E INFORMÁTICA (INEI) 2016 Infraestructura del sector salud por tipo de establecimiento, según departamento. Consultado el 10 de agosto de 2018. Disponible [online] en: <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/health-sector-establishments/>
56. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS E INFORMÁTICA (INEI) 2016a [Tasa de analfabetismo de la población femenina de 15 y más años de edad, según ambito geográfico, 2008 - 2016. Tasa de analfabetismo de la población masculina de 15 y más Años de edad, según ambito geográfico, 2008 - 2016.](#) Consultado el 10 de

- agosto de 2018. Disponible [online] en: <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/education/>
57. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS E INFORMATICA (INEI) 2016b [Promedio de años de estudio alcanzado por la población de 15 y más años de edad, según grupos de edad y ámbito geográfico, 2007 - 2016](#). Consultado el 10 de agosto de 2018. Disponible [online] en: <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/education/>
58. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS (INEN) 2016 Tarifario Institucional -V.01. Lima: INEN. Consultado el 20 de setiembre de 2018. Disponible [online] en: https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/normas_legales/NUEVA_Resoluciones_Jefaturales/2016/14062016_RJ%20N%C2%B0%20103-2016.pdf
59. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS (INEN) 2017 Reprogramación Plan operativo institucional 2017 Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Consultado el 20 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: <http://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2017/11/RJ-N%C2%B0-581-2017.pdf>
60. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS (INEN) 2017a Plan estratégico institucional 2017-2021. Consultado el 20 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: <http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/transparencia/organizacion/RJ%20507-201602.pdf>
61. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS (INEN) Dirección de Control de Cáncer. Departamento de epidemiología y estadística del Cáncer 2017b Indicadores de Gestión Hospitalaria. Lima: INEN. Consultado el 20 de diciembre de 2017. Disponible [online] en: http://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2017/08/JUNIO_2017.pdf
62. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS (INEN) 2018 Tarifario Institucional -V.01. Lima: INEN. Consultado el 20 de setiembre de 2018. Disponible [online] en: <https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2018/09/RJ-527-2018.pdf>
63. IPSOS- PERÚ A dónde acuden los limeños cuando tienen un problema de salud. Consultado el 20 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: <https://www.ipsos.com/es-pe>
64. HARVEY, David. 2006 *Space as a keyword*. In N. Castree and D. Gregory (Org.). David Harvey: A Critical Reader. Malden and Oxford: Blackwell. 2006.

65. KLEINMAN, Albert 1980 *Patients and Healer in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley y Los Angeles: University of California Press.
66. LEFEBVRE, Henri 1971 *De lo rural a lo urbano*. Barcelona: Península. (Edición original en francés en París: Anthropos, 1970).
67. LEFEBVRE, Henri 1991 “La producción del espacio”. En *The People, Place, and Space Reader editado por Jen Jack Gieseking, William Mangold, Cindi Katz, Setha Low, Susan Saegert*. (2014) New York y Londres: Routledge.
68. LEFEBVRE, Henri 2013 *La producción del espacio*. Madrid: Capitan Swing. (Primera Edición 1974).
69. LLEWELYN-Davies, R. y MACAULAY 1969 *Planificación y administración de hospitales*. Washington, D. C.: Organización Panamericana de la Salud. Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.
70. LIAMPUTTONG, Pranee 2007 *Researching the Vulnerable: A Guide to Sensitive Research Methods*. London: Sage Publications Ltd. Consultado el 14 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=C4J89_iNeUC&oi=fnd&pg=PP2&dq=Researching+the+Vulnerable:+A+Guide+to+Sensitive+Research+Methods&ots=A0PwfbGcR8&sig=PoFIaVkJcQfQLswm2OGHW1vT40#v=onepage&q=Researching%20the%20Vulnerable%3A%20A%20Guide%20to%20Sensitive%20Research%20Methods&f=false
71. LOMNITZ, Larissa 1975 “Como sobreviven los marginados”. México: Siglo XXI Editores.
72. MALAGÓN-Londoño, Gustavo, Pontón, Gabriel y Galán, Ricardo 2008 *Administración hospitalaria*. Bogotá: Editorial Médica Panamericana.
73. MARCUS YFISCHER 1986 *Antropology as cultural critique: An experimental moment in the human sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
74. MENESES-GOMES, Annatália; KAY-NATIONS, Marilyn y SOCORRO-COSTA, María (2009) “Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noreste de Brasil” *Revista de Salud Pública*, vol. 11, núm. 5, pp. 754-765.
75. MERLEAU PONTY. Maurice 1985 *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta De Agostini.
76. MINISTERIO NACIONAL DE SALUD (MINSa) 2013 Análisis de la situación del cáncer en el Perú. Lima: Ministerio de Salud. Consultado el 15 de septiembre 2016. Disponible [online] en:

- http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf
77. MINISTERIO NACIONAL DE SALUD (MINSA) 2015 Plan Esperanza Memoria. Lima: Ministerio de Salud.
 78. NICHOLS, Bill 1997 *La representación de la realidad. Cuestiones y conceptos sobre el documental*. Buenos Aires: Paidós.
 79. NÚÑEZ-CURTO, Edgar 2018 Muerte, enfermedad y vulnerabilidad social: Narrativas y prácticas de cuidado en los contextos de muerte de mujeres trans en Lima. Tesis. PUCP. Lima.
 80. MOL, Annemarie 2002 *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Londres: Duke University Press.
 81. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) 2016 Cáncer Datos y cifras sobre el cáncer. Consultado el 15 de septiembre 2016. Disponible [online] en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
 82. PINILLOS-ASHTON, Luís 2006 “Cáncer en el Perú: retos para el milenio”. *Acta Médica Peruana*. Lima, vol. 23 núm. 2, p. 55. Consultado el 14 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172006000200001&lng=es&tlng=es.
 83. POQUIOMA, Ebert (s.f.) Epidemiología del Cáncer. Cáncer en el Perú y el mundo. E. Departamento de Epidemiología y Estadísticas de Cáncer. Consultado el 15 de noviembre de 2017. Disponible [online] en: http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/educacion/01102014_Epidemiologia_Dr%20Poquioma.pdf
 84. PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA 2016 Decreto Legislativo N° 1305, Decreto legislativo que optimiza el funcionamiento y los servicios del sector salud. Lima, 29 de diciembre. Consultado el 15 de junio de 2018. Disponible [online] en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-optimiza-el-funcionamiento-y-los-ser-decreto-legislativo-n-1305-1468963-5/>
 85. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA 2017 Diccionario de la lengua española. Edición del tricentenario Actualización 2017. Consultado el 15 de septiembre 2017. Disponible [online] en <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
 86. RAPOPORT, Amos 1978 *Aspectos humanos de la forma urbana. Hacia una confrontación de las Ciencias Sociales con el diseño de la forma urbana*. Barcelona: Ediciones Gustavo Gili.
 87. ROBBEN, Antonius y SLUKA, Jeffrey 2007 *Ethnographic fieldwork: an anthropological reader*. Hong Kong Singapore: Blackwell Publishing.

88. ROJAS, Noemy 2005 Duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer. Tesis. PUCP. Lima.
89. RUDA, Lourdes 1998 Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. Tesis. PUCP. Lima.
90. SÁNCHEZ, Aldo 2015 Reacciones emocionales en mujeres con cáncer de cuello uterino. Tesis. PUCP. Lima.
91. SALAZAR Miriam, REGALADO-RAFAEL Roxana, NAVARRO Jeannie, MONTANEZ Dayana, ABUGATTAS Julio, y Tatiana VIDAURRE 2013 “El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú”. *Rev Perú Med Exp Salud Publica*. Lima, vol. 30, núm. 1, pp.105-112.
92. SENNETT, Richard 1994 *Carne y Piedra. El cuerpo y la ciudad en la civilización occidental*. Madrid: Alianza Editorial.
93. SENNETT, Richard 2002 *El declive del hombre público. Un sugestivo ensayo sobre la crisis actual en la vida urbana y cómo la sociedad íntima ha privado al hombre de su espacio público*. Barcelona: Editorial Península.
94. SENNETT, Richard 2011 *El declive del hombre público*. Barcelona: Editorial Anagrama.
95. SIRERA, Rafael, SÁNCHEZ, Pedro y CAMPS, Carlos 2006 “Inmunológica, estrés, depresión y cáncer”. *Psicooncología*. Vol. 3, núm. 1, pp. 35-48.
96. SONTAG, Susan 2003 *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
97. STJERNØ, Steinar 2005 *Solidarity in Europe*. Cambridge: Cambridge University Press.
98. TOUSSAINT J.Y ; Zimmermann M. 2001 “L’espace public et l’espace du public. Politique et aménagement” En : *Toussaint J.Y ; Zimmermann M. User, observer, programmer et fabriquer l’espace public Lausanne, Presses polytechniques et Universitaires Romanes*.
99. TRUCHERO, Javier s.f. “Rorty y la solidaridad” (s.l.) Consultado el 16 de enero 2018. Disponible [online] en:
https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-F-2008-10038500408_ANUARIO_DE_FILOSOF%C3%80%20DEL_DERECHO_Rorty_y_la_solida_ridad
100. VÁSQUEZ, Sylvia 2012 “El Metropolitano y la oportunidad de revitalizar calles en el centro histórico de Lima: el caso de la avenida Emancipación” *Cuadernos arquitectura y ciudad*. Lima, núm. 16, pp. 9-42.

101. VEENA DAS 2008 *Sujetos de Dolor Agentes de dignidad*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar.
102. WOLF, Eric R. 1990 “Relaciones de parentesco, de amistad y de patronazgo en las sociedades complejas” *Antropología social de las sociedades complejas*. México, pp. 19-39. Consultado el 15 de noviembre de 2017 en http://www.ciesas.edu.mx/publicaciones/clasicos/00_CCA/Articulos_CCA/CCA_PDF/020_WOLF_Relacionesdeparentesco.pdf
103. YI-FU Tuan 2001 *Space and Place: The Perspective of Experience*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Documentales

104. CABALLERO, Jorge 2015 Paciente [Documental] Colombia.
105. JIMÉNEZ, Mari 2006 La position du lion couche [Documental] Bélgica: Dérives.
106. JIMÉNEZ, Mari 1984 Du verbe aimer [Documental] Perú y Bélgica.
107. KOSSAKOVSKY, Victor Tishel 2003 [Documental] Rusia.
108. KOSSAKOVSKY, Victor Svyato 2005 [Documental] Rusia.
109. LLANOS, Alejandro y PLANAS María Elena 2004 Bien bonito matar moscas. [Documental] Lima: Red Interamericana de Formación en Determinantes Sociales de Salud (REDET) Equidad en Salud - Universidad Peruana Cayetano Heredia.
110. PHILIBERT, Nicolás 2002 Ser y tener [Documental] Francia: Maïa Films, Arte France Cinéma, Les Films d'Ici, Canal, CNC.
111. TUR MOLTÓ, Jorge 2006 The Last Performance (De función) [Documental] Barcelona: Documentary Filmmaking at the Universidad Autónoma of Barcelona (uab-documentalcreativo.es/) and Catalanian Television.
112. WISEMAN, Frederick 1970 Hospital [Documental] Estados Unidos.
113. WISEMAN, Frederick 1989 Near the death [Documental] Boston.