

No existe ni la primera ni la última palabra, y no existen fronteras para un contexto dialógico.
Mijaíl Bajtín

LAS DIMENSIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD: AGENCIA DE LOS PACIENTES EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER (trad.)

Tine Tjørnhøj-Thomsen, Universidad del Sur de Dinamarca & Mette Terp Høybye, Hospital Regional de Silkeborg, Dinamarca

Entrevista por: Ana Fonseca

Esta es una transcripción traducida al español de la entrevista en audio llevada a cabo en inglés, "The Social Dimensions of Illness: Patients' Agency in Cancer Treatment," con Mette Terp Høybye y Tine Tjørnhøj-Thomsen.

1

Ana Fonseca:

Gracias por escuchar Radio Heteroglossia, soy Ana Fonseca y nuestras invitadas en el día de hoy son las Dras. Mette Terp Høybye y Tine Tjørnhøj-Thomsen. La Dra. [Mette Terp Høybye](#) es antropóloga e investigadora líder en el Centro de Cirugía Electiva del [Hospital Regional de Silkeborg](#) en Dinamarca. La Dra. [Tine Tjørnhøj-Thomsen](#) es también antropóloga y profesora del Instituto Nacional de Salud Pública de la [Universidad del Sur de Dinamarca](#). Durante esta entrevista estaremos hablando acerca del artículo escrito por estas dos académicas titulado, "[Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a Need for Rehabilitation](#)," en español: "Encuentros en el tratamiento del cáncer: configuraciones intersubjetivas de una necesidad de rehabilitación," publicado en el 2014 en la revista académica *Medical Anthropology Quarterly*, el cual examina las historias de los pacientes de cáncer después de su tratamiento para entender las formas en que los pacientes ejercen su agencia y cómo el encuentro médico-paciente durante el tratamiento

conlleva posteriormente a una necesidad de rehabilitación. Dras. Høybye y Tjørnhøj-Thomsen, bienvenidas y gracias por estar hoy con nosotros.

Mette Terp Høybye: Muchas gracias por la invitación.

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Muchas gracias.

Ana Fonseca: En su artículo, ustedes ofrecen tres ejemplos contrastantes de tres mujeres y sus experiencias con sus médicos durante su tratamiento del cáncer de seno. Conocemos acerca de Susan, quien recibió atención y cuidado por parte de su médico; Mientras que Lisa vivió la fragmentación y objetivación de los pacientes por parte de algunos médicos y enfermeras cuando fue vista solamente a través de su enfermedad; Y Cathrin, quien desarrolló una sensación de desconfianza y sintió que ella estaba siendo deshumanizada por su médico. Por supuesto, estos no son los nombres reales de las pacientes, sus nombres reales se mantienen anónimos, es importante aclarar esto para nuestros oyentes.

2

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Sí.

Mette Terp Høybye: Correcto.

Ana Fonseca: Me pregunto si ustedes pueden hablarnos más acerca de las experiencias particulares de estas tres mujeres y decirnos cómo creen que se pueden explicar los diferentes tipos de encuentros médico-paciente de Susan, Lisa y Cathrin?

Mette Terp Høybye: Lo que realmente sobresalió en el material de investigación del que sacamos estos tres casos ejemplares fue que el paciente, el carácter de su interacción con su médico, tiene un impacto muy fuerte en la experiencia del tratamiento del cáncer. Así, vemos que si el médico es percibido por el paciente como muy atento a su situación, explicando una y otra vez y poniéndose a su disposición para las preguntas y preocupaciones del paciente, el médico es visto como reconocedor de las necesidades individuales del paciente. Mientras que los médicos que no mostraban la misma atención y reconocimiento, ese tipo de interacción parecía impactar la experiencia del tratamiento del cáncer del paciente de una manera más negativa.

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Sí, en nuestra investigación discutimos esto bastante porque, por supuesto son historias individuales, pero cada una de ellas ejemplifica un patrón en nuestro material etnográfico. Cada historia es un ejemplo de la relación médico-paciente desde el punto de vista de los pacientes. La historia de Cathrin, no vimos este tipo de historia mucho en nuestra investigación, pero existen. Y el punto es que aunque Cathrin está realmente haciendo un esfuerzo para ser una buena paciente e involucrarse y participar en su tratamiento, ella no es reconocida por el médico. Esto es realmente lo que la deja con la sensación de desconfianza y falta de reconocimiento.

Ana Fonseca: Sí, esos dos factores, confianza y reconocimiento, también son muy centrales en su artículo. Ustedes mencionan cómo, en el caso de Cathrin, ella perdió esa confianza en su médico. Primero porque al principio recibió una diagnosis errónea, y en segundo lugar porque su médico en cierta forma minimizó el conocimiento de Cathrin sobre su propia enfermedad. Me pregunto si ustedes pueden explicarnos más acerca de la idea de la confianza y el reconocimiento que es tan importante en ese encuentro entre paciente y médico.

3

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Sí, a fin de cuentas se trata de reconocimiento. Se trata de que el médico reconozca la situación de vida del paciente y que esta situación de vida y sus historias también son importantes, no sólo el tratamiento. En el caso de Cathrin, se hace muy evidente que de esto es de lo que se trata. Y la confianza es una palabra clave en el encuentro médico-paciente tanto como lo es el reconocimiento. El punto es que en Dinamarca existe mucho énfasis en el hecho que el paciente necesita realmente ser activo, ellos tienen que hacer algo por ellos mismos, ellos tienen que participar activamente en su tratamiento y asumir tal responsabilidad. Este es un discurso general ya que no todos los pacientes son capaces de hacer eso. Pero Cathrin, ella hace un gran esfuerzo por asumir tal responsabilidad, pero ella no es reconocida por hacerlo y esto es lo que la deja realmente frustrada y enojada. Lo interesante aquí es que aunque nos encontramos con ella mucho tiempo después de su experiencia con el tratamiento de cáncer, esto todavía parece estar teniendo un gran impacto en su vida. Por eso pensamos que es realmente crucial investigar esto, cómo este encuentro afecta y moldea la vida de las personas frente al cáncer. El punto es que los médicos y otros profesionales de la salud reconozcan

que las personas se ven afectadas por tales experiencias y que escuchar sus historias es muy importante también. Por supuesto, esto es difícil para ellos porque en Dinamarca, al igual que en otros países, no hay mucho tiempo para escuchar a los pacientes y hay muchos factores estructurales e institucionales que hacen esto mucho más difícil. Pero, sin embargo, pensamos que este es un punto muy importante.

Mette Terp Høybye: Realmente esto toca un tema central que surgió a lo largo de nuestro trabajo con este artículo. Y es que el cáncer se muestra a menudo, y es, por supuesto, potencialmente una enfermedad terminal, pero parece muy evidente en nuestra investigación que no es el cáncer realmente el que enferma a la gente. Es el tratamiento. Lo que encontramos en nuestra investigación, es que mucha gente expresó que antes de ser diagnosticadas no tenían la menor idea que tenían cáncer; No tenían ninguna notificación de esto de su cuerpo. Pero una vez comenzaron el tratamiento, realmente si enfermaron. Paralelamente, lo que constituye la necesidad de rehabilitación de los pacientes después del tratamiento, no son única o prominentemente las cicatrices físicas con las que ellos pueden quedar, sino también la clase de interacciones sociales con personas importantes durante su tratamiento, como el médico. Pero como mi colega decía anteriormente, esto es a menudo el resultado de la falta de tiempo y de los diferentes problemas estructurales e institucionales a los que se enfrentan los médicos en sus prácticas.

Ana Fonseca: Sí, y como señaló anteriormente la Dra. Tjørnhøj-Thomsen, esta es una situación que no es exclusiva de Dinamarca. Muchos médicos en diversas partes del mundo enfrentan similares limitaciones de tiempo con los pacientes, por lo que sería muy interesante saber cómo se sienten los profesionales de la salud acerca del sistema en el que tienen que trabajar.

Mette Terp Høybye: Sí.

Ana Fonseca: Ustedes también observan en su artículo cómo, en el contexto de una enfermedad como el cáncer, los pacientes se encuentran en una posición vulnerable y marginal no sólo por su malestar físico y emocional, sino también por su relativa falta de conocimiento sobre la enfermedad y el tipo de cuidado que pueden recibir. Como resultado,

las historias de los pacientes acerca de sus experiencias con el cáncer de seno se convierten en el foco principal de su artículo. En este orden de ideas, ustedes en su artículo argumentan que, comillas, "la agencia obtenida a través de su historia es fundamental para empoderar al paciente." Me pregunto si ustedes pueden hablarnos más sobre esto, ¿cómo el acto de contar historias o expresar sus experiencias con la enfermedad, permite que los pacientes de cáncer sean empoderados y tengan agencia?

Mette Terp Høybye:

La capacidad de reflexionar y dar tu propia versión de lo que pasó, ¿qué encontraste? ¿Cómo te afectó? ¿Y cómo reaccionaste? Escuchamos en el artículo de más de una de las mujeres y cómo se representan en maneras particulares, dando esto como razón cómo respondieron al encuentro médico-paciente. Se representan como personas, como mujeres, como agentes de sus propias vidas e historias. Así que la historia y el acto de contar historias proporcionan una forma de presentarse a sí mismo como alguien que actúa. Susan, por ejemplo, dice que, "soy una persona fuerte y por eso nunca pensé que iba a morir de cáncer." Esta no es la cita exacta, pero es cómo lo recuerdo. - Así que en este sentido la historia y el acto de contar historias le proporcionan una manera de tomar de nuevo su agencia, a pesar de ella haber perdido algo de control por su enfermedad. Ella puede ser empoderada por su propia historia de esta forma.

Tine Tjørnhøj-Thomsen:

Creo que hay varios aspectos a considerar en esto. Por un lado, las historias que colectamos en nuestra investigación son ventanas etnográficas de las experiencias de tratamiento del cáncer. Este es un aspecto. De otro lado, estas historias también muestran cómo la gente generalmente obtiene agencia contando historias. La idea que contar una historia es una forma de agencia tiene una base teórica, para nuestro trabajo revisamos una gran cantidad de literatura de investigación sobre la narrativa y la narratividad. A través del hecho que tu puedes contar una historia, tu eres quien selecciona y configura lo que se está diciendo y esto es en realidad la agencia que se obtiene al contar una historia. Tienes el poder de presentarte de la manera en la que quieres ser considerado y también tienes un tipo de poder sobre lo que realmente dices. Así que esto es lo que queremos decir con la idea de la narrativa como forma de agencia. También es una forma de controlar las cosas. Cuando no tienes nada, siempre tendrás una historia que contar. Durante el tratamiento del cáncer

experimentas una gran pérdida de control, pero al contar historias puedes recuperar de alguna manera el control sobre tu vida. Por lo tanto, es importante traer esto a la atención de los encargados del cuidado de la salud en general, para que reconozcan y tengan en cuenta estas historias.

Ana Fonseca: Para concluir, quisiera preguntarles cómo la antropología como ciencia social nos ayuda a entender la enfermedad y en particular el cáncer.

Mette Terp Høybye: Lo que la antropología y más ampliamente las ciencias sociales pueden aportar es a través de las metodologías únicas que también usamos en nuestro artículo, la práctica etnográfica. A través de esta metodología tenemos la oportunidad de estudiar realmente las relaciones sociales y los contextos de una enfermedad como el cáncer u otros fenómenos que usualmente no son revelados a través de la lectura de ellos o de su consideración como meros fenómenos físicos. Así que lo que estamos tratando de enfatizar muy fuertemente en este artículo es cómo las interacciones sociales configuran la experiencia de la enfermedad de formas muy únicas.

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Sí, una de los puntos cruciales en la antropología es la atención al contexto y a la interacción entre los individuos y las comunidades sociales. También informa nuestro trabajo la antropología médica y la manera en que la antropología médica ha prestado atención a la narratividad, a la importancia de las historias de la enfermedad y a la forma en que las personas perciben su enfermedad. Además, en la antropología médica ha habido bastante investigación sobre los encuentros entre médicos y pacientes. Por lo tanto, también hemos sido inspiradas por las teorías y los métodos que son ofrecidos por nuestra disciplina.

Ana Fonseca: Dras. Høybye y Tjørnhøj-Thomsen gracias por su tiempo y por compartir con nosotros sus conocimientos y perspectivas sobre estos temas.

Mette Terp Høybye: Gracias.

Tine Tjørnhøj-Thomsen: Muchas gracias.

CÓMO CITAR ESTA ENTREVISTA:

Høybye, Mette Terp y Tine Tjørnhøj-Thomsen. "Las Dimensiones Sociales de la Enfermedad: Agencia de los Pacientes en el Tratamiento del Cáncer." Entrevista por Ana Fonseca. *Radio Heteroglossia*, transcripción traducida, Enero 2017
<https://www.radioheteroglossia.com/es/entrevistas/2017-01-tine-tjornhoj-thomsen-universidad-del-sur-de-dinamarca-y-mette-terp-hoybye-hospital-regional-de-silkeborg-dinamarca-las-dimensiones-sociales-de-la-enfermedad-cancer-trad>