

Esta paciente... ¿Quién es?*

ANGELA GIGLIA (†)

Preámbulo: una autoetnografía de la convalecencia, de Angela Giglia, por Antonio Zirión Pérez

Angela Giglia fue una extraordinaria antropóloga italomexicana. Vivió sus últimos años con un cáncer que la llevó a atravesar los vericuetos del sistema de salud en México. Fiel a su vocación etnográfica, durante su última estancia en un hospital privado al sur de la Ciudad de México, tuvo la energía suficiente para narrar sus vivencias y el día a día en esta institución, además de relatar otra parte de su convalecencia ya en casa. Realizó así, casi sin querer, agudas observaciones sobre el espacio y las dinámicas del personal médico que la atendía, enfermeras y médicos de todos los rangos. Pero el personaje principal de esta crónica es ella misma, escribe desde su propio cuerpo enfermo, junto a su familia que la acompañó muy de cerca en este proceso.

Siempre interesada en las nuevas corrientes de la antropología y muy consciente de la importancia de la autorreflexividad en la práctica etnográfica, Angela llevó a cabo en este texto una verdadera etnografía de lo propio, de lo más íntimo, desde el cuerpo, aunque curiosamente escribe sobre ella misma en tercera persona, como “la paciente”. Uno de los temas que más le importaban a Angela eran las desigualdades sociales y la precarización laboral, y en los últimos años le interesaban particularmente los trabajos de cuidados, muchas veces mal remunerados, poco reconocidos, casi siempre feminizados. Este texto es una autoetnografía

de la convalecencia, un testimonio honesto y valiente del padecer cáncer, a partir de su propia subjetividad, plena de sentidos y emociones.

Este escrito, que es al mismo tiempo etnografía, memoria, crónica y testimonio, representa un aporte significativo a la antropología mexicana contemporánea, aun cuando su autora nunca tuvo la pretensión de hacerlo. Gracias a la iniciativa de su hijo, Julio, y de su pareja, Jorge, quienes encontraron este escrito en una computadora de Angela, y generosamente lo prepararon para su publicación, podemos conocer una última muestra de sus inteligentes y amorosas reflexiones, de sus inquietudes e intereses personales y profesionales. No cabe duda de que Angela ejerció su perspicaz mirada antropológica hasta el fin de sus días.

Para la paciente hospitalizada de una cirugía, de cáncer de ovarios en su caso, el hospital privado (el Ángeles del Pedregal) se presenta a primera vista como un lugar atiborrado de personal.

Desde el cuarto de urgencias la paciente recibe un sinfín de visitas de personas uniformadas e identificadas con gafete, las cuales la saludan amablemente, le piden su nombre y su fecha de nacimiento. En algunos casos, también, le preguntan cosas más íntimas como su lugar de nacimiento, su religión y su nivel de estudios. A las pocas horas de estar en el hospital, la paciente ha tenido que decir su nombre completo y su fecha de nacimiento a una decena de personas. De este modo,

* Esta etnografía fue localizada en el disco duro de una de las computadoras de Angela Giglia y es el producto no sólo de su experiencia hospitalaria como una “mujer en condición de cáncer”, según su propia definición, sino de innumerables reflexiones personales y colectivas que incluían las condiciones de trabajo, los derechos laborales, la organización misma del espacio hospitalario y del negocio inmobiliario que en realidad son los hospitales privados (nota de Jorge Robles). Revisión y corrección de estilo: Julio Andrés Sánchez Giglia.

la paciente es recordada de su identidad social y biológica dentro de una institución que, desde su fundación, está pensada para (recordando lo que dice Foucault) despojar al usuario de su subjetividad y redefinirlo con base en su padecimiento catalogado en términos médicos.

Una semana en el hospital quizás no es mucho para sacar conclusiones, pero algo es posible relatar a partir de esta experiencia.

Llegando al cuarto el dispositivo de identificación prosigue sin cesar; cada nueva persona que entra se identifica y pregunta por una de forma más o menos amable. Los más inútiles de ellos, desde el punto de vista de la paciente, son los internos. Es decir, los doctores y doctoras en formación que están haciendo su aprendizaje en el hospital y tienen que estudiar los por menores de, por lo menos, cuatro diferentes especialidades. En este proceso siguen a los doctores buscando aprender algo de su práctica, pero lo único que pueden hacer es mirar.

Algo parecido pasa con los doctores residentes. Éstos son doctores que están haciendo su residencia en el hospital y que tienen que aprender su especialidad. No pueden recetar ni hacer nada con la paciente; únicamente ver lo que hacen otros doctores. Sin embargo, todos éstos pasan con la paciente repetidas veces al día preguntándole cómo se siente y cuándo se va, en un tono muy cordial y atento.

A los dos días la paciente empieza a preguntarse cuáles y quiénes de este personal son verdaderamente eficaces para su enfermedad; a quién valdrá la pena pedir algo que necesita y a quiénes es mejor tratar con una sonrisa y ya, si todo va bien.

Esta paciente entabla una muy buena y larga plática con su médico, quien le explica las funciones de los diversos doctores que realizan parte de su formación en el hospital. Para su sorpresa, y a su pesar, termina entendiendo que estos jóvenes doctores que entran a preguntarle si todo va bien y si no le hace falta algo no pueden hacer absolutamente nada por ella y, sin embargo, les sigue contestando amablemente como se haría con unos niños que están llevando a cabo diligentemente su tarea de la escuela y que sería muy injusto que se queden frustrados. Además, un dejo de su rara condición se percibe en el modo en que la tratan. Algunos son excesivamente tímidos, otros excesivamente cordiales, otros tratan de ser muy serios y profesionales, todo con tal de justificar, o encubrir, sus escasas funciones médicas y sus preponderantes funciones de aprendices en busca de una vocación.

Será por la suma de todas estas visitas y por lo implacable del dispositivo médico que, tras medio día en el hospital, esta paciente se da cuenta de que ha perdido el pudor de su cuerpo y empieza a aceptar que le hagan cosas que afuera del hospital no permitiría. El dispositivo médico la ha convencido de su enfermedad y de la necesidad de someterse a los tratamientos que la llevarán a recuperar la salud (eso quiere con todas sus fuerzas) o por lo menos a llegar a ser una enferma crónica, lo cual es posible ya para muchos tipos de cánceres. Los enfermos crónicos tienen que chequearse periódicamente y pueden vivir durante muchos años en relativa tranquilidad con su enfermedad, hasta morir de otra cosa; por ejemplo, un accidente de auto o una bala perdida en un enfrentamiento entre narcotraficantes.

Esta paciente ya no se preocupa si tuvo que dejar su ropa a un lado y si le hicieron ponerse una bata de lo más incómoda. Ella asume todo esto como parte del juego que le toca bailar, se muestra confiada y segura de que el abrazo ineludible del dispositivo médico la llevará a curarse. De repente se sorprende de que ya no le importe que la vean medio desnuda y desvalida; incapaz de abrocharse la bata del hospital, ni siquiera de entender su funcionamiento.

Al día siguiente, después de una operación que le deja una herida de diez centímetros en el abdomen, ya no le importa cómo le queda la bata del hospital ni qué partes de su cuerpo fueron manipuladas por el equipo de cirujanos para cortarla, vendarla, intubarla, coserla y fajarla con una venda que da muchas vueltas alrededor de su panza adolorida.

En los días siguientes se mostrará tranquila de enseñarle a todos su herida. Se mira desde afuera y nota su tranquilidad casi con sorpresa, se admira de la paciencia que le tiene a los jóvenes preguntones y se califica entonces como una paciente muy paciente, capaz de sonreír a las enfermeras y a los doctores. Sabe que esto está pasando y se sorprende, pero al mismo tiempo sabe que es lo justo; que poner una mala cara u oponerse no sólo sería inútil, sino que lo empeoraría todo.

Sigue teniendo pudor al salir en bata de su cuarto o al tener que ir al baño acompañada por dos personas que le ayudan a maniobrar los cables que la tienen atada del brazo izquierdo a los medicamentos que cuelgan de un tripié, y del brazo derecho a un tubo que va a una caja donde se está drenando el aire y el líquido que entró en su pulmón derecho como parte del daño colateral de haberle puesto un catéter subcutáneo

en el pecho, de donde recibirá, de ahora en adelante, la quimioterapia contra el cáncer.

Cuando se organiza para salir a caminar al pasillo del piso con una mano agarrada del tripié y con la otra jalando de uno de los lacitos de la bata, para no enseñar las nalgas al caminar, una enfermera que va de paso inmediatamente se da cuenta de su problemática y le propone ponerle una venda adhesiva para cerrar la bata atrás. Esto le libera una mano y la hace sentir agradecida hacia la enfermera tan sensible. No todas las enfermeras lo son. Las del turno se presentan enfáticamente por su nombre y anuncian que estarán en ese turno. Casi todas son de piel morena y de rasgos indígenas. Luego están las enfermeras de terapia intensiva que tienen otro uniforme, azul. Ellas, cuando no hay nadie en terapia intensiva, son enviadas a los pisos con los pacientes comunes. Su tono es más decidido y su gesto más rápido y más certero.

Caso aparte son las enfermeras que ponen el catéter en el brazo o en la mano, no cualquiera lo hace. Al terminar la operación tienen que dejar pegada una venda adhesiva con su nombre y su firma, para que se sepa quién lo hizo. Algunas de estas vendas llevan caritas o monitos, como parte de la firma de la enfermera, y son sorprendentes de ver. La paciente sigue con resignada atención la maniobra de instalación del catéter, la búsqueda de la vena y luego la puesta de la canaleta de diámetro variable que es el catéter. El que le pusieron en la sala operatoria era muy grueso, la enfermera que lo revisó dijo que ya no se usan estos catéteres, a menos que lo haya hecho el anestesiólogo, y tenía razón. La vena tiene que estar blanda y suave, al menor signo de endurecimiento las enfermeras deciden cambiar el lugar de instalación del catéter; es una de las cosas que saben con mayor seguridad. Vienen y observan el piquete y el parche que tiene arriba, con sus dedos tantean toda la zona y, si está un poco entumecido, dicen que hay que cambiarlo y que no puede quedarse así. Están seguras de ello.

De lo que no están tan seguras es de la identidad de esta paciente a la hora de ponerle sus medicamentos en el tripié, que sostiene la maraña de tubos que entran por el mismo catéter; algunos mediante conexiones como de computadora.

Esto es parte de los protocolos de seguridad en su actuar, para que no le pongan a un paciente el medicamento de otro. Así, antes de aplicarlos, averiguan el nombre y la fecha de nacimiento de la paciente y corroboran que corresponda a lo que viene escrito en el frasco que tendrán que conectar. Sin duda es una

medida necesaria, pero hace que en pocos días la paciente haya repetido su nombre y fecha de nacimiento decenas y decenas de veces. Tomémoslo como una forma de recordarle su identidad ante el dominio del dispositivo hospitalario.

“Todo lo que tocas deja huella”, dice una frase en el baño de la habitación, incitando a que todo el personal que trabaja en el hospital se lave repetidamente las manos. La paciente observa cuidadosamente si las decenas de enfermeras están atentas al protocolo de limpieza de manos, y en algunos casos se los recuerda.

Los doctores afirmados parecen estar exentos del protocolo. En el caso de su médico tratante, si tiene que hacer alguna intervención para quitarle algún drenaje, pide guantes estériles, aunque no lo ha visto lavarse las manos al entrar y al salir como hacen los demás.

Los doctores que son parte del equipo de la doctora oncóloga también trabajan en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. Uno es un oncólogo joven, ya visible en el internet por haber dado alguna conferencia. Es muy prolijo en sus explicaciones y suele llegar al final del día. Ayer llegó casi a las 11 y creo entender que venía de haber dado clases en otro lugar. Le gusta explicar la enfermedad y la situación de la paciente, es muy amable. También el otro.

El drenaje del pulmón ha sido efectivo, ya volvió a su tamaño deseable. Así se muestra en las seis placas que le han tomado sin que se levantara de la cama, mediante una máquina que llevan al cuarto. Pero la casi total inmovilidad en cama durante seis días le ha desatado, poco a poco, un edema en las piernas, que están a punto de reventar de tanto que se han hinchado. Los doctores dicen que esto se irá pronto, conforme empuje a caminar. Sin embargo, el tamaño de sus piernas no deja de parecerle aterrador, ya que es un signo del desbalance físico general que provoca el haber tenido dos operaciones y una quimioterapia en apenas seis días.

Sobre esto de los daños colaterales al estarse curando, volveré más adelante. Lo importante es descansar y “hacer del baño”.

Mal día ayer por la inmovilidad forzada, el hartazgo y el miedo a que no cierre la herida por dentro, para lo

cual el médico ha dicho que no tiene que moverse y no hacer nada de esfuerzo abdominal. Esta consigna reduce a la paciente a ser casi un bulto malhumorado, nada más. Afortunadamente se atrevió a pedir un sedante para dormir y le dieron cinco gotas de rivotril, nombre comercial del clonazepam, que le cayeron de maravilla.

En las maniobras para ir al baño o para que le metan el cómodo para hacer pipí acostada, ella quisiera dar indicaciones de cómo agarrarla, pero no todas las enfermeras la escuchan. Aunque destaca la inteligencia y la sensibilidad de algunas, aunadas a su buena disposición y alegría. Cuando logra estabilizar un poco su cuerpo y alejarlo de los fastidios se siente feliz y se da cuenta de que estar sentada sin hacer nada es una condición de bienestar fabulosa. Se acuerda de que en los últimos meses tendía, de repente, a sentarse sin hacer nada, o a tomar una larga taza de té; tal vez un síntoma de sus fuerzas menguantes antes de la invasión del cáncer.



La médica residente ha pasado dos veces hoy. Siempre hacen muchas preguntas sobre cuál está siendo el tratamiento y si ha visto a los doctores. Sospecha que vienen a sacarle información a la cual no tienen acceso por parte del hospital. Entonces es como si vieran a preguntar el chisme de lo que le está pasando; no pueden hacer nada al respecto, pero tratan de aprender algo, lo que puedan.

La quimio está cayendo feliz, y mientras tanto la paciente escribe sus pensamientos. No se advierte lo pesado del medicamento hasta que esté bien dentro del cuerpo, uno o dos días después.

Distinto es el caso del paquete de sangre que le transfirieron ayer. La vista de la sangre con su color tan característico la preocupó, y más cuando empezó a entrar en la vena porque duele, literalmente es un líquido ajeno al que las venas reciben normalmente en el hospital, mucho más ligero y líquido. La sangre en cambio es pesada, es espesa, se encamina dentro de las venas como un cuerpo extraño, curiosamente. Después de unos minutos el dolor se va pero queda una sensación de invasión; rara porque es el líquido más afín al cuerpo que se puede imaginar. Julio, su hijo, ve la sangre en la bolsa y le pregunta “¿esa sangre qué o de quién será?” y luego ambos se miran como diciendo “mejor no ponerse a pensar en algo así”. Existe la rara posibilidad de presentar una reacción alérgica a la sangre de otra persona, pero en este caso no ha pasado. Los controles sobre los bancos de sangre son muy estrictos, nos dicen los doctores. Su grupo es O RH positivo.

El personal del hospital está organizado con base en una jerarquía implícita de la piel. Los doctores, sean titulares, residentes o internos, son todos de tez blanca; las enfermeras y los camilleros de tez morena. De cincuenta enfermeras que interactuaron con esta paciente, sólo dos destacaron por tener la tez blanca. En el peldaño más bajo de la jerarquía, el personal de limpieza contratado mediante *outsourcing* (tercerización) es de tez más morena y sus condiciones físicas son, relativamente, maltrechas.

La oncóloga es una mujer verdaderamente hermosa y carismática, lo que llena de satisfacción a esta paciente. Las jóvenes doctoras también son muy bonitas, lo que muestra que ya no existe esa asociación tan vil entre trabajos serios y mujeres feas, o mujeres exitosas pero obligadas a negar su belleza.

El cirujano se sincera sobre ciertos aspectos del funcionamiento del hospital, evidenciando cómo la administración no se asoma a ver cuáles son las necesidades del trabajo hospitalario. Si estuviera más atenta a cómo

se trabaja en un hospital tal vez tomaría decisiones diferentes. Por ejemplo, hay aparatos que son muy importantes para operar que el hospital decide mejor rentar y no comprar. Días antes de una operación, el cirujano tiene que preocuparse de pedir que traigan de afuera tal o cual aparato. Ha sucedido que el aparato aún no llega y el equipo médico se queda esperando, mientras el paciente ya está anestesiado en el quirófano, provocando que se tenga que esperar una hora para que empiece la cirugía. Este doctor no se explica por qué pasan estas cosas.

En dos semanas de estar en el hospital esta paciente ha recibido ocho catéteres periféricos, colocados en los brazos o en las manos. Las enfermeras se muestran obsesionadas porque el catéter no endurezca la vena y no la colapse, son muy propensas a cambiarlo de lugar, lo que significa un nuevo piquete después de una búsqueda de la vena adecuada. El problema de llevar un catéter durante varios días es que uno se encuentra inmovilizado por los medicamentos que cuelgan del tripié y que, mediante una maraña de cables, van todos a su sangre. Un movimiento un poco brusco provoca que se mueva el catéter y que haya un retorno de sangre hacia afuera, lo cual es peligroso porque puede formarse un coágulo y esto lleva a la enfermera a sacar el catéter y realizar un nuevo piquete. Ya ha dicho antes que no todas las enfermeras están capacitadas para hacer esta operación, que es la esencia de la estancia hospitalaria: el estar entubado con un programa de suministro de medicamentos, del cual es imposible escapar.

Esta paciente ha observado la mecánica de la puesta del catéter. Hay que llamar a una enfermera especial (diplomada o de terapias intensivas) y esto puede tardar un tiempo. Luego siempre hay por lo menos otra enfermera que le ayuda.

Esta paciente no ha tenido todavía las consecuencias más terribles de la quimioterapia, que para ella son las neuropatías, es decir problemas en las articulaciones periféricas que podrían afectar su sensibilidad en los dedos como para escribir. Esto no ha sucedido. Tampoco se le ha caído el pelo después de la tercera sesión de medicamentos. Empieza a creer que tal vez no vaya a pasar y se ilusiona con cambiar su corte y color de pelo, no sabe si hacia el rojo o el platino.

Esta paciente agradece poder escribir rápidamente en su computadora como siempre lo ha hecho, comete errores pero son los de siempre, no tienen que ver con las terribles neuropatías, que aún no se han presentado. Agradece el cuidado de su familia y amigos, y se da cuenta que son más las personas que la quieren de lo que ella imaginaba. Agradece tener una casa a su gusto total, un guardarropa de donde salen prendas útiles para la circunstancia. Agradece la serenidad y la calma que salieron de sus adentros en esta experiencia y espera que nunca la abandonen.

Ella no tiene miedo a morir, está en paz con su vida, sabe que ha hecho siempre lo que ha querido y que deja un legado que tiene cierta utilidad o hasta relevancia para quienes querrán seguirla leyendo y recordando.

Le gustaría vivir más para acompañar a su hijo en su vida adulta: esto es lo que más quiere y le conmueve pensar que tal vez no llegue a ser posible. Pero también sabe que cada momento de vida es ganado a la ausencia, cada sonrisa y cada apretón de manos le confirman el gran cariño de su hijo y el vínculo extraordinario que supieron tejer discretamente, sabiamente, sin el estruendo de las madres que presumen de sus hijos y tratan de obligarlos a ser algo que no son. Ella está totalmente feliz con su hijo, y está orgullosa de nunca haber pensado en cómo quisiera que fuera.

Le gustaría vivir más para seguir disfrutando de los momentos buenos en compañía de sus seres queridos, sobre todo de Julio. Está haciendo todo lo posible para lograrlo. Mirar las cosas positivamente es parte de la estrategia.

Esta paciente se pone a buscar sobre el cáncer que tiene y recopila información que no logra sopesar correctamente, se da cuenta de ello por falta de conocimientos médicos que le permitan entender a cabalidad la información que encuentra. Los textos están llenos de términos desconocidos que hay que ir a buscar para volver al texto inicial y decodificarlo.

Estas búsquedas la hacen más consciente de las complicaciones de su enfermedad y la preocupan. Entonces piensa que es mejor no saber demasiado.

Su compañero insiste en decirle que la esperanza de vivir más de cinco años es superior al 70%, pero ella ha encontrado estadísticas mucho menos alentadoras, en las cuales, con su tipo de cáncer, la posibilidad de sobrevivir después de cinco años se calcula entre el 20 y el 30 por ciento. Ella quiere fuertemente estar en esa estadística y mientras tanto saber que lo mejor es vivir el presente.

Hoy se siente bien, ha hecho popó, está escribiendo en su computadora y no tiene grandes problemas en los dedos. Siente los pies fríos porque hace frío en casa, su cuerpo no le da molestias y se siente en paz, agradecida con los protocolos médicos que le dan medicamentos para que pueda soportar los efectos adversos de la quimioterapia; con el sol que está despuntando en esta mañana fría de noviembre; con el afecto de todos los que la rodean, confiada con que pueda empezar a salir de la casa poco a poco. Agradecida y feliz de estar viva y presente.

Hoy la paciente está a punto de terminar sus seis ciclos de quimioterapia, estamos a finales de enero. Mientras tanto, con el arranque del nuevo año ha tenido que volver a trabajar, ¿en qué sentido? Pues atender a sus alumnos de trabajo de campo y empezar nuevamente a hacer caso a los pedidos de trabajo que vienen de distintos colegas, tratando de limitarse a las cosas que ella realmente quiere hacer o que considera imprescindibles. Por ejemplo, seguir a sus alumnos de posgrado, escribir el texto sobre las banquetas, atender a la brasileña que vino de visita y que ya se fue. Y, especialmente, organizar todo para su renovación del Sistema Nacional de Investigadores (SNI), que será tentativamente a principios de marzo. Como no se sabe exactamente cuándo, ella piensa eventualmente aplazar una semana su operación si fuera el caso. Ciertamente le preocupa un poco la idea de estar en una cama postoperatoria, en condiciones de mucha debilidad, y tener que renovar su pertenencia al SNI.

Las últimas semanas han sido más pesadas, porque los efectos colaterales han sido más fuertes y se ha sentido más débil y más asqueada. Se ve cara de enferma y se pregunta si se va a morir. Su evolución ha sido óptima, ¡su antígeno está en 20!, lo cual es fantástico. Todo hace pensar que le irá muy bien, pero ella está desconfiada, ahora teme a su propio entusiasmo inicial. Sigue disfrutando estar en casa y no salir, goza cada minuto de bienestar y cada manifestación de cariño que sigue llegando por todos lados.

La operación no la preocupa, le preocupan los días posteriores, cuando estará toda hinchada y posiblemente sin poder levantarse, con alguna transfusión de sangre, muy débil y llena de tubos.

En fin, esto pasará. Se imagina cuando la den por curada y le digan que ya se puede ir. ¿Cómo será su vida? ¿Recobrará las fuerzas poco a poco? ¿Recobrá la confianza para salir a caminar por la ciudad, llena de polvo y de viento? Ya no quiere ese sabor espantoso en la boca, ya quiere curarse.

Mientras piensa esto enumera sus privilegios: salario garantizado, trabajo en casa casi sin obligación de ir a la oficina, seguro de gastos médicos inmejorable, compañero devoto, hijo dulce y amoroso, amigos y amigas tantos y muy afectuosos. Casa grande y acogedora, donde puede entretenerse paseándose de un piso a otro. Los gatos. Confort cotidiano resultado de la vida que ha sabido llevar y que ha heredado de sus padres, pero transformándola. Otra cosa hubiera sido no tener esa herencia, ahora estaría viviendo en otra casa. Pero tal vez no si se hubiera casado con otra persona. En fin. Está lista para los balances como si se fuera a morir mañana. Más bien, está consciente de lo que ha vivido, muy consciente y satisfecha de cómo vive ahora.