

Malignant: How cancer becomes us,
de S. Lochlann Jain

Berkeley, University of California Press,
2013, 309 páginas

Olga Restrepo Forero*

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

Cómo citar esta reseña: Restrepo Forero, O. (2016). *Malignant: How cancer becomes us*, de S. Lochlann Jain (Reseña de libro). *Rev. Colomb. Soc.*, 39(2), 341-345.

doi: <http://dx.doi.org/10.15446/rsc.v39n2.58979>

Este trabajo se encuentra bajo la licencia Creative Commons Attribution 3.0

* Doctora en Sociología, Universidad de York (Reino Unido). Profesora Titular, Departamento de Sociología, Universidad Nacional de Colombia.
Correo electrónico: omrestrepof@unal.edu.co

Esta magnífica obra —ganadora del premio Ludwik Fleck (2015), de la *Society for Social Studies of Science* (4S)— nos ofrece una exploración personal, social, cultural, económica, política, material y semiótica del lugar que ocupa el cáncer en la sociedad contemporánea, particularmente en Estados Unidos de América; pero, igualmente, se trata de un análisis válido para comprender la metástasis global del cáncer. Comenzando con el pronóstico y su compleja semiosis para la paciente, surge la pregunta: ¿qué significan estos datos? Si las probabilidades de supervivencia, pasados cinco años, son del 25 % —dado el tamaño del tumor y los ganglios afectados—, se pregunta la paciente: ¿de qué lado de la distribución quedo yo? Y la investigadora: ¿cómo se producen estas curvas? Ambas interactúan en esta escena: “Tan banales como el color de un día de invierno o el color del cielo raso, las estadísticas de supervivencia ofrecen una pizca de información, pero no mucho con qué arrojarse” (p. 27) y “Los agregados estadísticos proporcionan una lógica que vuelve a los cuerpos números intercambiables por los que no se tiene que sentir nada, ni culpa, ni placer, ni horror. Permiten la predicción” (p. 35).

También, ambos papeles se entrelazan cuando la autora muestra el origen, en los años 80, de la expresión “sobreviviente del cáncer” para referirse a las necesidades médicas de un grupo cada vez más numeroso de pacientes. Asimismo, examina con cuidado el significado cultural que esta expresión ha ido adquiriendo: ser una sobreviviente, con la carga moral de quienes lo logran —más de trece millones en Estados Unidos— y quiénes no —en ese país el cáncer ha sido la principal causa de muerte desde el 2001—, con todo el peso individualista de apelar a la fuerza de voluntad para estar dispuesta a todo, someterse a todo y convertirse en una paciente.

Hablar de los números permite hacer evidentes otras tendencias, como los tipos de cáncer más prevalentes en los hombres, en las mujeres; los que tienen mayores tasas de supervivencia, los que tienen menos —y cómo se correlacionan—; los que están asociados a ocupaciones, estilos de vida, edades o grupos étnicos o raciales; los tipos de cáncer más agresivos, los menos, los que afectan a las personas con mayor o menor acceso a los servicios de salud; en fin, los números dan la impresión de una gran precisión de un conocimiento enorme. Sin embargo, al mismo tiempo, están llenos de contingencias: cómo se recogen y agregan; cada cuánto; en qué lugares sí se compilan estos datos y en qué lugares no; cuántos casos quedan sin registrarse; cómo se cuentan los cánceres que resultan de los mismos tratamientos para el cáncer; cuál es el límite que marca y define un precáncer y un cáncer; y cuáles son las implicaciones que todo esto tiene para las políticas de tamizado.

Como Lochlann Jain lo muestra de manera brillante, el pronóstico del cáncer de la madre es al mismo tiempo la advertencia de un pronóstico para la hija treinta años después, como vimos con la publicitada doble mastectomía “preventiva” a la que se sometió Angelina Jolie (*Time*, 2013, 27 de mayo), seguida dos años después de la extracción, también preventiva, de los ovarios y las trompas de Falopio (*New York Times*, 2015, 24 de marzo).

En este caso se condensan múltiples prácticas modernas: estudio genético, mapeo hormonal, cálculos de riesgo, búsqueda de medicinas alternativas, juntas médicas y prevención, atención y horror a la enfermedad y a la muerte prematura —que se mide, naturalmente, con datos estadísticos—. Pero, también, el estigma de la enfermedad, del deterioro de la feminidad —asociada a la pérdida de los senos o a la prematura llegada de la menopausia— y, en el caso de la actriz, la fama, la exposición a los medios, la moralidad de ser una sobreviviente, la virtud de prevenir, de asumir el control de la propia salud —y de la mortalidad, como si en últimas se pudiera—, así como la posibilidad de ser escuchada y seguida por otras al presentar una historia moralizante de/para nuestro tiempo.

Lochlann Jain muestra su historia y la historia social de la enfermedad con extraordinaria maestría: el aserto personal de ser “1 en 207” mujeres que a esa misma edad tienen ese grado de desarrollo y ese tipo de cáncer, lo condensa bien. Las dudas que se le presentan con el diagnóstico —la perenne asociación cristiana de enfermedad, culpa y pecado— y la pregunta “¿qué habré hecho mal?” son comunes en las preocupaciones de las personas que entrevista a lo largo del camino de su enfermedad y de su investigación, similares a las que se expresan en tantas autobiografías de sobrevivientes y estudios sobre la enfermedad como es capaz de leer y citar en su libro.

“Cara de póker”, el título del segundo capítulo, es una expresión que se emplea para hablar de una persona capaz de guardarse sus emociones, de controlarlas en el cara a cara, pero, ¿cómo mirar a la cara a una persona recién diagnosticada con una enfermedad posiblemente terminal? ¿Cómo nos enfrentamos a nuestra propia mortalidad en una sociedad que valora la vida y teme tanto a la muerte? El sistema de salud privatizado le pone una carga enorme a familias enteras cuando afrontan el cáncer; las pone frente a decisiones imposibles: la muerte o la bancarrota, o ambas en muchos casos. Esto desaparece detrás de las historias de supervivencia, como la icónica de Lance Armstrong, que Jain analiza simultáneamente con gran disgusto y detalle. Las probabilidades de supervivencia no son ajenas a los tratamientos disponibles, a los tipos de cáncer, a los sistemas de soporte, pero, frente al afiche de Armstrong, el de la sociedad individualizada, todo esto queda marginalizado detrás de la energía y dedicación personal y profesional, la bicicleta, la disciplina. Y más cuando nos hace ver que su imagen se funde con la de la compañía aseguradora que lo financia y se financia con su imagen.

Los seguros ofrecen prevención contra la bancarrota que la sociedad capitalista y la medicina privatizada nos tienen asegurada: “La economía en general, milagrosamente, se ha protegido a sí misma de que le hayan fallado o de tener que sobrevivir las enfermedades de sus ciudadanos” (p. 65). La imagen propagandística de la *American Cancer Society*, que representa a un inocente niño que debe sobrevivir sin su padre, víctima del cáncer —no sorprende que esta relación de género figure de forma más frecuente en los anuncios—, esconde todas las relaciones que Jain discute en su libro: de género y de sexualidad, de moralidad, de privatización, de

grandes ganancias para las compañías farmacéuticas, de riesgos producidos masivamente por la industria y no necesariamente producto de estilos de vida individual.

En el capítulo tercero, la sexualidad y la enfermedad se entrelazan de manera única en esta narrativa personal y política del cáncer. Diagnosticada de cáncer de mama, esta mujer *butch*, se enfrenta a sus ambivalencias: “Un diagnóstico de cáncer no solo tiende a relegarnos al mundo de los perdedores, sino que el cáncer de mama en particular, nos arrastra de los pelos al territorio del género” (p. 68). De igual manera, se enfrenta a cuestionamientos de las campañas del lazo rosa, muchas veces auspiciadas por las mismas compañías que producen y descargan tóxicos al medio ambiente, pero también por el aspecto *rosa* de la imagen romántica del cáncer de mujeres y las expectativas que generan sobre curas y tratamientos. Al mismo tiempo, para la paciente de cáncer de mama vienen las presiones y los supuestos para que continúe su vida de manera normal, poscirugía, con sus prótesis o cirugías reconstructivas, de modo que siga manteniendo la adecuada (re)presentación del género y la sexualidad. Al volver lo personal algo político en las batallas contra el cáncer, las cicatrices se ponen al descubierto; por ejemplo, en el activismo fotográfico de Lynn Kohlman, Hannah Wilke y Jim Fontella. En el caso de la autora que, en vez de ponerse una prótesis, decide mejor quitarse el otro seno y mostrarse sin blusa en una clase de yoga: ¡algo imposible con un solo seno! Posterior a la cirugía, las compañías de cosméticos también entran en escena, con cajas de cosméticos y pelucas para que las mujeres se sientan bien y se vean bien. Estas son las mismas compañías que, según nos dice Lochlann Jain, usan mil sustancias cancerígenas con las que convivimos y que los gobiernos no logran —y en muchos casos ni siquiera intentan— controlar. Las campañas del lazo rosa no se parecen a las del activismo gay en la lucha contra el Sida, por ejemplo, en cuanto son despolitizadas, no aciertan a poner el énfasis en todo lo que la “guerra contra el cáncer” debería hacer visible y más bien hace invisible.

Por último, el libro de Lochlann Jain también examina los temas de los errores médicos, por acción u omisión, las prácticas médicas para realizar exámenes diagnósticos, y la medida en que las cortes favorecen la defensa del establecimiento médico —la “carga de la prueba” más allá de cualquier duda razonable—, por encima de los derechos de los/as demandantes, en una sociedad tan atravesada por el sistema judicial como la estadounidense. El consentimiento informado no informa bien sobre lo que se consiente, los folletos que presuntamente informan sobre lo que le espera a la paciente siempre retratan a personas sonrientes, a las que les ocurren incomodidades menores —“algo de náusea” y no una “náusea horrible y debilitante” (p. 183)—. Igualmente, se cuestionan los tratamientos que terminan matando a los pacientes: entre mejores medios haya disponibles, mayores intervenciones, cirugías y quimioterapias, posiblemente innecesarias, posiblemente tan nocivas como la enfermedad.

Este análisis incluye los riesgos no abiertamente anunciados de los tratamientos de sustitución hormonal usados por tantos años y los tratamientos hormonales usados para iniciar los procedimientos de fertilización in vitro, tanto para las donantes de óvulos, como para las receptoras de tales donaciones. Los pacientes han sido “conejillos de indias” en la guerra contra el cáncer, una guerra que nadie gana, excepto las grandes compañías. Las pruebas clínicas al azar solo realzan la filosofía individualista de la sociedad contemporánea, al tiempo que hablan a nombre de una común redención futura, pero requieren examinarse con más cuidado:

Los cuerpos prestados a la causa de la ciencia sufren, y en muchos casos en gran medida, por los tratamientos contra el cáncer, tanto estándar como experimentales. Al prometer un futuro que no puede conocer y al pedir a los pacientes darse prisa para llegar a un final de sacrificio, la prueba clínica al azar, hace caso omiso de sus propias formas de violencia y permiso para hacer daño. (p. 118)

El libro de Lochlann Jain le da una mirada integral al cáncer vivido y padecido por millones de personas. Todas tenemos una persona cercana que sobrevive y muere en esta guerra: nuestra madre que nos enseñó a dejarse ir, nuestra querida cuñada Nohra, un antiguo amor, un querido amigo... Se trata de un libro bellamente escrito que, verdaderamente, nos enseña, a través de su sufrimiento y de su indagación, cómo el cáncer se vuelve nosotras.

Referencias

- New York Times*. (2015, 24 de marzo). Angelina Jolie Pitt: diary of a surgery.
Revista Time. (2013, 27 de mayo). Cubierta.