

Cáncer infantil, sufrimiento y transformación. Un ensayo fenomenológico. El libro que contextualiza la disertación del encuentro



Alejandro Laregina

Docente Investigador en la Universidad de Buenos Aires y en la Universidad Atlántida Argentina. Es miembro investigador de proyectos inscriptos en el campo de la Fenomenología y de los Derechos Humanos. Ha publicado textos vinculados a la fenomenología de la tactilidad, de la intersubjetividad y del cuidado profesional.

El profesor Róbson Ramos dos Reis en su trabajo *Cáncer infantil, sufrimiento y transformación. Un ensayo fenomenológico* concretiza la síntesis de un proceso de investigación colectiva comenzada en el año 2016 con un enfoque interdisciplinario y colaborativo tal como proponíamos más arriba. Desde una perspectiva naturalizada de la fenomenología¹ se busca explicitar en la fenomenología patológica las estructuras de experiencias en las que se patentiza el sufrimiento experimentado en el cáncer infantil en diálogo con la investigación empírica. En el prefacio de su trabajo Reis describe el itinerario intelectual, epistemológico y de construcción política e institucional del campo en el que se inscribe la investigación. En el año 2014 comienza a estudiar de manera sistemática la fenomenología aplicada a la teoría de la enfermedad.

En el 2016, en el XXI Coloquio Heidegger en San Pablo el tema central se concentró en la experiencia del dolor y el sufrimiento y dio lugar al encuentro de diversos colegas de Latinoamérica dedicados a la Filosofía del dolor. De la colaboración lograda entre esos colegas de Colombia, Brasil y Argentina surgió la formación de la Red de Investigación en Fenomenología Naturalizada, Hermenéutica y Teorías de la Enfermedad.² En ese grupo se promovió y se fortaleció el enfoque interdisciplinario, poniendo en diálogo a la filosofía con el campo científico en diversas áreas tales como la Oncología Paliativa Pediátrica y Oncopsicología pediátrica, por ejemplo. El ensayo fenomenológico del profesor Reis es un ejemplo de este enfoque, en el que la elucidación conceptual se apoya permanentemente en investigaciones empíricas, dando cuenta del respaldo de

¹ Køster, A.; Fernandez, A. Investigating Modes of Being in the World: An Introduction to Phenomenologically Grounded Qualitative Research. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, pp. 1-21, publicado on-line el 16 de febrero, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11097-020-09723-w>; Braddock, G. Beyond reflection in naturalized phenomenology. *Journal of Consciousness Studies*, 8(11), 2021, pp. 3-16.

² Reis, R. *Cáncer infantil, sofrimento e transformação. Um ensaio fenomenológico*, Rio de Janeiro, Via Verita, 2022, p. 9.

las especulaciones teóricas o aclarando que deben profundizarse las investigaciones empíricas correspondientes.

El texto se organiza, luego del prefacio, en una introducción, cuatro partes en las cuales se distribuyen diecinueve capítulos y la conclusión. En la introducción se explicita el encuadre metodológico de la investigación fenomenológica, en primer lugar esbozando el marco general proporcionado por Giorgi, van Manen y Smith, para luego especificar, de manera más concreta, las herramientas metodológicas: entrevistas fenomenológicas utilizadas en neurofenomenología y en sintonía, de modo no reduccionista, con las ciencias cognitivas,³ la fenomenología de carga-frontal,⁴ y la investigación cualitativa de base fenomenológica,⁵ encuadradas dentro de un programa de investigación interdisciplinar.⁶ La Fenomenología Patológica se presenta como una concepción metafilosófica en la que la experiencia de la enfermedad –tanto mental, como corporal– proporciona la base de un método fenomenológico en el que se revelan reflexiones sobre temas tales como el sufrimiento, la finitud, el dolor, la injusticia, distanciados de las vivencias cotidianas vitales.⁷ Esta investigación toma como objeto de análisis el sufrimiento multidimensional que experi-

mentan los pacientes pediátricos con cáncer.⁸

La Primera Parte se constituye de tres capítulos en los que se establece la noción de fenómeno disruptivo en la fenomenología patológica pediátrica, dando lugar a la perspectiva epistémica del enfoque fenomenológico, no reductible a los procesos biológicos y vividos en primera persona, de la experiencia de la enfermedad. Las rupturas de esta experiencia se da en distintos niveles: en las interacciones sociales, en la estructura del cuerpo vivido, en los hábitos y comportamientos, así como también en la identidad personal. Estas disrupciones pueden provocar la alteración repentina o la modificación de la experiencia como forma de vida completa,⁹ pudiendo generar una duda corporal, una transformación en el sentimiento existencial de confianza en el propio cuerpo.¹⁰ Es en este aspecto disruptivo de la experiencia de la enfermedad con sus estructuras constitutivas y la consecuente posibilidad de descripción de las mismas donde reside la relevancia epistémica de esta investigación, explicitando las especificidades de la patología infantil y del cáncer en particular en clave de desarrollo.¹¹

En la segunda parte, capítulos 4 a 9, se presentan las evidencias empíricas surgidas de la investigación sobre el cáncer pediátrico¹² que dan lugar a las conceptualizaciones sobre el sufrimiento existencial y la comprensión de la muerte que aparece en los niños. Dicha evidencia posibilita explorar el concepto de “Dolor total” y su multidimensionalidad en relación al sufrimiento padecido: fi-

³ Petitmengin, C. Describing One's subjective experience in the second person: An interview method for the science of consciousness. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 5(3-4), 2006, p. 229-269; Høffding, S.; Martiny, K., Framing a phenomenological interview: What, why and how. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 15(4), 2016, pp. 539-564.

⁴ Gallagher, S. Phenomenology and experimental design toward a phenomenologically enlightened experimental science *Journal of Consciousness Studies*, 10(9-10), 2003, pp. 85-99.

⁵ Køster, A.; Fernandez, A. *Investigating...* Op. cit.

⁶ Burch, M. Make applied phenomenology what it needs to be: an interdisciplinary research program. *Continental Philosophy Review*, 54, 2021, pp. 275-293. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11007-021-09532-1>

⁷ Carel, H. Pathology as a phenomenological tool. *Continental Philosophy Review*, 54(2), 2021, p. 201-217.

⁸ Reis, R. *Cáncer infantil*, Op. cit., p. 14.

⁹ Ibid., pp- 18-19.

¹⁰ Carel, H. Bodily Doubt. In: Ratcliffe, M.; Stephan, A. *Depression, Emotion and the Self* (pp. 105-123), Exeter, Imprint Academic., 2014; Carel, H. *Phenomenology of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2016.

¹¹ Reis, R. *Cáncer infantil...* Op. cit., pp- 20-21; 30-31.

¹² Ibid., p. 14.

sico, psicológico, social y espiritual,¹³ atendiendo a que el dolor se presenta en las investigaciones empíricas como uno de los síntomas que más sufrimiento genera en los niños que padecen cáncer.¹⁴ El concepto de sufrimiento es abordado por Reis en el capítulo 5. Luego, tematiza el sufrimiento existencial en el capítulo 6 y, más específicamente, el sufrimiento existencial de niños con cáncer en el capítulo 7 y la comprensión de la muerte presente en los mismos, encontrando la especulación teórica basamento en la investigación empírica. De esta revisión se extrae la conclusión de que “los niños, incluso más pequeños, tienen comprensión multidimensional y avanzada de la muerte” así como también de su universalidad, irreversibilidad, inevitabilidad, no funcionalidad, causalidad y continuidad no corporal.¹⁵

En los capítulos 10 a 13, la tercera parte de la obra, se aborda la dimensión transformacional del proceso de sufrimiento existencial en la experiencia del cáncer infantil desde una perspectiva fenomenológica, atendiendo a los aspectos conceptuales de vulnerabilidad, contingencia, pérdida de fundamento en términos modales de posibilidad. Por último, entre los capítulos 14 a 19 se atiende a la cualidad fenomenológica de la experiencia del sufrimiento existencial en el cáncer infantil en búsqueda de su esclarecimiento, en la que se atiende la historicidad de la experiencia del sufrimiento de los pacientes pediátricos en la resolución del dilema existencial presentado por Bluebond-Langner (1978)¹⁶ mediante la simulación mutua que se da entre los niños padecientes, que simulan no saber su diagnóstico y sus consecuencias para no sentirse abandonados, como la de sus cuidadores, quie-

nes también simulan no saber en vistas de no generar pasiones tristes. Esa historicidad se presenta en una estructura en términos modales de posibilidad. Luego de abordar dificultades y objeciones posibles al planteo y sus limitaciones, se sugiere como vía transitable para futuras investigaciones la búsqueda de esclarecimiento de la dinámica de los procesos modales presentes en la experiencia a través del análisis de los sentimientos existenciales.¹⁷

Como se dijo anteriormente, y habiendo dado cuenta de ello en el recorrido de este escrito, encontramos de gran valor la producción colectiva, colaborativa e interdisciplinaria del conocimiento, poniendo en juego una fenomenología naturalizada y aplicada de manera coherente en diálogo con la investigación científica desde una red latinoamericana.



Maestría en Filosofía

<https://n9.cl/mfilo>

Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria

<https://n9.cl/etocunq>

¹³ Ibid., p. 35.

¹⁴ McCulloch, R.; Collins, J., Pain in Children Who Have Life-Limiting Conditions. *Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15(3), 2006, p. 657-682.

¹⁵ Reis, R. *Cáncer infantil*... Op. cit., p. 70.

¹⁶ Bluebond-Langner, M. *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, Princeton University Press, 1978.

¹⁷ Reis, R. *Cáncer infantil*... Op. cit., p. 142.

