

L'antropòloga està de dol: la mort dels participants de la nostra recerca

The anthropologist in mourning: the death of our research participants

REBUT: 30.09.2015 // ACCEPTAT: 02.02.2016

Lina Masana Bofarull

Medical Anthropology Research Centre (MARC), Universitat Rovira i Virgili

Resum

Fer recerca amb persones amb malalties cròniques pot comportar certes conseqüències emocionals pels investigadors en el camp d'antropologia mèdica: els nostres participants poden morir i això, invariablement, ens afectarà. Els nostres participants formen part d'un grup de població més vulnerable, especialment aquells que pateixen malalties degeneratives o fatals. Sabem que alguns moriran "abans d'hora", tot i així, i paradoxalment, la seva mort ens agafa per sorpresa com quelcom "inesperat". Com ens preparem per aquest moment? Com se suposa que hem de reaccionar? Podem estar de dol pels nostres participants? Aquest article, basat en material etnogràfic de la meua recerca doctoral sobre l'experiència i la gestió de la cronicitat, sorgeix arrel de la mort de l'Antonio, el meu primer participant en morir. L'objectiu d'aquest article és el d'exposar i debatre assumptes epistemològics, ètics i emocionals del nostre treball i en relació als nostres participants. El meu homenatge particular a l'Antonio també pretén expressar un agraïment extensiu a tots els altres participants que moren mentre ajuden als investigadors a millorar el seu coneixement científic.

Paraules clau: malalties cròniques; mort; dol; emocions; resposta; homenatge;

Abstract

Doing research among the chronically ill entails emotional risks for medical anthropology researchers: Our subjects may die, and their deaths invariably affect us. Our participants are part of a vulnerable population, especially those who suffer from degenerative or fatal diseases. We know that some of them will die "before their time," yet paradoxically, their deaths take us by surprise as an "unexpected" outcome. How do we prepare for these moments? How should we react? Can we grieve for our informants? This paper, based on ethnographic material from my dissertation research on the experience and management of chronic illness in Catalonia (Spain), reports my fieldwork experience following the death of Antonio, the first of my informants to die. I use this case to identify and discuss the epistemological, ethical and emotional issues of our work, as related to our participants. My individual homage to Antonio is also intended to express a broader gratitude to all other informants who die while helping researchers expand their scientific knowledge.

Keywords: chronic illnesses; death; grief; emotions; response; homage;

Introducció

A l'octubre del 2012 ja havia enllestit el treball de camp i em trobava en procés d'anàlisi i redacció de la tesi doctoral¹. Estava a casa, sola, escrivint, quan de sobte una trucada de telèfon va pertorbar la redacció del capítol en què em trobava i em va paraitzar. L'Antonio, un dels meus participants al qui havia entrevistat en dues ocasions, amb qui seguia mantenint contacte i a que coneixia des del 2009, havia mort. Finalment la malaltia li havia guanyat el pols i se l'havia endut "abans d'hora". Era el primer cop en què un dels participants a la meua recerca moria, i no em va deixar indiferent. Tot i que jo era plenament conscient que allò podia passar, degut a l'estat de salut més fràgil o vulnerable d'alguns participants, em va agafar desprevinguda. Aquell va ser un dia molt estrany i molt trist. Immediatament després de conèixer la notícia i parlar amb en Plàcido (el marit de l'Antonio), vaig buscar les gravacions de les entrevistes i em vaig posar a escoltar-ne fragments. Tenia necessitat de sentir la seva veu. Vaig plorar, molt, tot el dia, mentre el sentia –auditivament i emocionalment– i mentre l'escrivia. Em vaig plantar davant la pàgina en blanc, vaig deixar de banda el capítol de tesi que escrivia el dia anterior i em vaig posar a escriure la major part del text que segueix (part del qual forma part de l'epíleg final de la tesi) per retre homenatge a l'Antonio.

Més enllà d'aportar les meves reflexions i sentiments personals sobre un cas concret, l'objectiu d'aquest article és també el de debatre certs qüestionaments professionals sobre la nostra feina com a antropòlegs de la salut i la relació que establim amb els nostres participants (molts d'ells malalts), sobre les emocions que afloren en el treball de camp i, en alguns casos o institucions, sobre la manca de discussió sobre aquests aspectes en la nostra formació i professionalització com a antropòlegs.

Alguns antropòlegs treballem amb persones... malaltes

Quan parlem de l'objecte d'estudi en les ciències socials hem de tenir en compte que aquest no és un mer objecte que puguem tancar dins una gàbia, posar dins una proveta o mirar pel microscopi. Ans al contrari, els nostres *objectes* d'estudi són *subjectes* d'estudi, persones. Alguns antropòlegs mèdics/de la salut treballem amb persones que pateixen d'algun mal que els mossega la vida, i que despullen les seves petites o grans misèries mentre ens expliquen la seva història de la malaltia amb una confiança i una generositat admirables.

Els subjectes que entrevistem i observem estan malalts, i alguns, *molt* malalts. No són només nombres dins un estudi estadístic o generalitzables en grans grups homogenis, com per exemple, la gent gran, els drogodependents, els malalts mentals, els malalts crònics. Són individus que potser pertanyen a un grup –o se'ls atribueix la pertinença a un grup– però amb qui l'antropòleg estableix vincles individuals intersubjectius. El que distingeix el subjecte de l'antropologia d'altres estudis científics és que l'etnografia ens permet formar part de la vida del subjecte: "els nostres subjectes etnogràfics tenen un futur –i nosaltres passem a formar part d'ell de formes insospitades" (Biehl 2013:578).

¹ Aquest article es basa en part del material etnogràfic recollit durant la meua recerca doctoral sobre l'experiència i la gestió de la cronicitat en adults entre trenta i cinquanta anys que vaig desenvolupar entre 2009-2013 a Catalunya (Masana 2013a). L'objectiu de la recerca era el d'aprofundir en l'experiència i la gestió del dia-a-dia de la cronicitat, entesa com una categoria analítica que inclou diferents tipus de malalties o malestars, biomèdicament diagnosticats o no, que persisteixen durant un llarg període de temps.

Explicar l'experiència personal de la malaltia pot resultar especialment difícil, ja que exposa i despulla el narrador davant dels altres. El material de què es parla és íntim i sensible, i mostrar les debilitats o limitacions físiques als altres situa al narrador en una posició de vulnerabilitat, i, en ocasions, de certa percebuda inferioritat davant el que l'escolta. I això es torna especialment difícil en les edats centrals de la vida (els subjectes d'estudi d'aquesta recerca) quan es pressuposa que hom ha d'estar sa, actiu socialment i productiu laboralment. Més encara quan parlem de malalties cròniques, perquè el narrador sap que això no serà un relat temporal de la seva vida sinó un estat permanent amb el que haurà de conviure i que configurarà una nova història de vida tant per ell com pels que estan al seu voltant. És per això que el malalt escull a qui vol explicar la seva història, que acostumen a ser persones importants (*significant others*; Kleinman 1988) de les que esperen algun tipus de resposta o acció.

Amb qui segur no compten d'entrada és amb nosaltres, els antropòlegs, caçadors de paraules, oients atents de les narratives i analitzadors de les experiències de la malaltia. No som ni metges –els seus habituals interlocutors pel que fa a la malaltia- ni amics amb qui compartir l'experiència. Som una mena de mixt, com un “professional proper” amb el que també es poden establir altres tipus de lligams, inclús emocionals. Cal reconèixer que això d'anar per les cases de la gent amb una gravadora digital a asseure'ns al seu sofà i xerrar durant hores de la seva malaltia no és una feina habitual. De fet, alguns dels participants no saben d'entrada què poden aportar amb “només” parlar de la seva experiència de la malaltia. Frases com “no sé si sabré respondre't a les preguntes”, “de què que haig de parlar?”, o “puc parlar del que jo vulgui?” evidencien que la nostra feina queda distant per aquells que no han tingut experiència prèvia amb antropòlegs. El nostre objectiu de conèixer i aprendre sobre l'experiència de la malaltia pot resultar, per alguns, xocant i gratificant alhora. Sorprèn que siguem nosaltres, els professionals, el que anem a aprendre d'ells, els malalts. Aquest punt de partida de *no saber per aprendre* de contrasta radicalment amb l'encontre clínic al que estan acostumats –“el metge és qui sap”– i situa la relació entre l'antropòleg i el seu informant en una posició de major horitzontalitat (salvant matisos).² Però, malgrat tot, ells saben que som un professional *de quelcom*, que, tanmateix, no els jutjarà sobre si tenen hàbits de vida saludables o no, ni els prescriurà res, ja que la intencionalitat de la nostra visita no és terapèutica sinó que compleix amb una funció científico-descriptiva. I els sorprèn que el seu relat de la malaltia serveixi per a quelcom: “ja et servirà tot això?” –m'han dit en més d'una ocasió en acabar les entrevistes. “I tant!”, contesto sempre convençuda, “molt més del que es poden pensar”. Sense les seves paraules la nostra feina estaria buida.

Quan estem fent una entrevista hi som sencers, com a professionals antropòlegs i com a persones, no ens dissociem, perquè una escolta atenta mereix una escolta humana. Per tant no es pot fer únicament des de la distància metodològica. I aquesta escolta humana de l'adversitat aliena ens acosta i genera un cert vincle emocional, a vegades més fort a vegades menys, un vincle que, val a dir-ho, pot fer patir, essent per alguns antropòlegs un repte tan personal com professional. En aquest sentit, la mort d'un participant n'és una prova de foc.

² He discutit més extensament aquests arguments a Masana 2013b.

Les persones malaltes amb les que treballem... es poden morir “abans d'hora”

No man is an island,
Entire of itself.
Each is a piece of the continent,
A part of the main.
If a clod be washed away by the sea,
Europe is the less.
As well as if a promontory were.
As well as if a manner of thine own
Or of thine friend's were.
Each man's death diminishes me,
For I am involved in mankind.
Therefore, send not to know
For whom the bell tolls,
*It tolls for thee.*³

John Donne (1624) *Devotions Upon Emergent Occasions*, Meditation XII [èmfasi afegit]

John Donne (1572-1631), poeta metafísic anglès, advocat i clergue, va escriure una sèrie de meditacions i oracions sobre la salut, el dolor i la malaltia, mentre estava convalescent d'una malaltia que va patir i que el va acostar a les portes de la mort (es pensa en el tifus o en una grip perllongada amb febres). La Meditació XII sovint es coneix per la cèlebre frase '*For whom the bell tolls*'⁴ (*Per qui toquen les campanes*) i per l'afirmació '*No man is an island*' (*Ningú és una illa*). El poema ens recorda que la mort de cada persona és en certa manera la mort de cadascú de nosaltres, les campanes no només sonen pel que ha mort físicament ja que l'home no és un subjecte aïllat sinó un subjecte vinculat. La mort d'un és la mort dels altres, repercuteix en els altres.

Treballar amb persones amb malalties cròniques, que estan “ben fotuts” (com diuen alguns) no deixa indiferent a l'antropòleg⁵. Sembla gairebé inconcebible no establir cert vincle empàtic i sentir quelcom per ells. Les entrevistes no són estèrils ni distants, hi ha un intercanvi i una implicació amb el subjecte d'estudi, quelcom que es dona en la nostra disciplina, però no en d'altres malgrat siguin també humanistes (per exemple, alguns psicòlegs defensen un distanciament i la no implicació amb el pacient). A vegades, quan un surt d'una entrevista està “tocat” i pensa coses de l'estil “ostres, tan jove i tan malalt, quina mala sort”. És clar que hem de prendre certa distància, però també som humans i tenim sentiments, i el mal aliè no és aliè a nosaltres, perquè no pot ser-ho, perquè “ningú és una illa”, i perquè “les campanes toquen per a tots”. A més a més, tal com reivindiquen Kleinman i Benson, el patiment aliè no hauria de ser-nos aliè donat que ser testimoni del patiment de l'altre ens situa en un compromís moral de resposta: la malaltia és un fet social i moral, i la seva resposta social és també un acte moral (Kleinman i Benson

³ Ningú és una illa, complet en ell mateix. Cada home és un bocí del continent, una part de la terra; si el mar se n'emporta una porció de terra, tota Europa queda disminuïda, tant li fa si és un promontori, o la casa d'un dels teus amics, o la teva pròpia casa. La mort de qualsevol home m'afebleix perquè estic lligat a la humanitat. Per això mai preguntis *per qui toquen les campanes: toquen per a tu* [èmfasi afegit].

⁴ Ernest Hemingway també va publicar una novel·la al 1940 sota el títol '*For whom the bell tolls*', manllevat de John Donne.

⁵ Això no és quelcom exclusiu de l'antropologia de la salut ni dels que treballem amb persones que tenen malalties cròniques, sinó que hi ha altres camps d'estudi antropològics i altres tipus de subjectes d'estudi (no necessàriament malalts) que també poden morir, fet que també pot afectar a l'antropòleg.

2004). Deixant de banda el debat moral –que ens portaria a un altre disquisició i un altre article- podem preguntar-nos: com es gestionen les nostres emocions envers els nostres participants que poden morir?

En el cas dels meus subjectes d'estudi, sempre he sabut que, en alguns casos, cabia la possibilitat que morissin “abans d'hora”, és a dir, a una edat més jove del que s'entendria per “normal” o llei de vida. Era conscient que alguns podien disposar d'un termini més curt de temps per viure que d'altres coetanis. Alguns inclús podien morir abans que jo acabés la tesi i no sabia què passaria ni com em sentiria quan això succeís. Em feien i em fan patir encara alguns d'ells especialment, perquè són els que pateixen malalties cròniques potencialment fatals i que possiblement “marxin abans”. Un dia, parlant amb un doctor que porta un dels casos em comenta: “Qualsevol dia sé que em trucaran i em diran que...”, deixa la frase sense acabar i jo continuo dient “que està a l'hospital”, i em contesta: “No, que s'ha mort”. Directament, sense embuts, l'extrema fragilitat del seu estat de salut no deixa lloc al dubte. I afegeix “El que té és molt molt greu” [repetició a l'original]. Ambdós reconeixem l'afecte que sentim per la persona en qüestió i el greu que ens sap tot plegat, “tan jove!” exclamem alhora, amb els ulls enterbolits.

Ho sabia, sí, però no em sabia imaginar l'escenari de quan no hi fossin. El tema de la mort (o possible mort) dels participants de la nostra recerca l'he comentat en algunes ocasions amb companys del màster d'antropologia mèdica, del doctorat i amb d'altres col·legues o professors. Val a dir que, malauradament, sense gaire èxit, salvant algunes excepcions –he tingut la sort de tenir una molt bona interlocutora en el tema, que a més em dirigia la tesi, i ha estat de molta ajuda en els moments emocionals clau. Però, en general, i amb tota la prudència pel que fa a les generalitzacions, m'he trobat que és un tema del que costa o no agrada parlar en alguns entorns acadèmics o amb alguns col·legues de professió (no en/amb tots, és clar). Per alguns, si no t'hi trobes, no t'hi trobes, i alguns col·legues (sobretot novells) no es paren a discutir allò encara inimaginable o allò que encara no els ha passat, o que inclús pensen que no els passarà. Si comentes que se t'ha mort el teu primer participant i que estàs tocada, alguns esbossen un tímid “yaaaa”, “ostres”, “vaja”. Res més. A vegades ni tan sols hi ha un: “com estàs?”, “com et sents?”, “què faràs o què has fet?”, “n'has parlat amb...?”.

Del tema de la possible mort dels nostres participants alguns no n'hem rebut suficient atenció ni durant la nostra formació com a antropòlegs ni durant la nostra especialització com antropòlegs mèdics/de la salut. Tanmateix, recordo especialment una conversa amb una sènior. Sortíem tocades per una de les darreres ponències d'un col·loqui al que havíem assistit, i ens vàrem posar a parlar *d'això* i jo li vaig expressar els meus temors: “Jo sé que els meus algun dia moriran, i uns abans que d'altres, i probablement joves”. Ella, especialitzada en la pràctica i en l'estudi de les cures pal·liatives i del final de la vida sap perfectament de què parlo: “Sí, ens quedem tocats, però això forma part de la nostra feina i hem d'aprendre a portar-ho, i n'hem de ser conscients, per quan arribi el moment”, em deia amb l'afectuosa seriositat que la caracteritza, mentre jo pensava: “sí, completament d'acord, i com es fa això?”. Una cosa és la teoria, que la tenim ben apresada, i l'altra ben diferent, la pràctica. Doncs sí, va arribar el moment que va motivar bona part del que hi ha escrit aquí. I llavors? Com es fa? Com ens preparem per aquest moment? Com se suposa que hem de reaccionar? Podem estar de dol pels nostres participants? Podem enviar notes de condol? Podem anar al funeral? I, què fem amb les nostres emocions i allò que sentim? Tenim dret a plorar i expressar-ho?

Les emocions del antropòleg/investigador

No sóc ni la primera ni l'última en expressar allò que els antropòlegs podem sentir durant el nostre treball de camp. El famós diari de Malinowski (1989) ja va destapar, entre d'altres, emocions fins aleshores no explicitades en el nostres escrits acadèmics. Tot i que ha plogut molt des d'aleshores, el tema de l'expressió i la gestió de les emocions en el treball de camp a vegades corre el risc de quedar relegat a un segon pla en la nostra formació. En alguns entorns acadèmics, primen els aspectes metodològics per sobre dels emocionals. Se'ns demana que escrivim tot d'anotacions en els nostres diaris de camp, *notes de camp* sobretot descriptives, però no sempre ens ensenyen a prendre *notes emocionals* (*emotional notes*; Agic 2012: 105). A més, a vegades manca un interlocutor o fòrum on poder parlar d'aquestes qüestions:⁶ les emocions intrínseques al nostre treball de camp, allò que sentim i com ho gestionem.

Això no només passa *a casa* dels antropòlegs, sinó també a d'altres disciplines afins en l'estudi de la salut i la malaltia. Em va cridar l'atenció el títol d'un article: "Hauria d'enviar una nota de condol?" Promovent la seguretat emocional en la recerca qualitativa en salut (...)" (Bowtell et al 2013). Per començar, la resposta emocional instintiva de molts seria: "Sí, és clar, puc i potser hauria d'enviar una nota de condol" a uns pares que participaven en la recerca per la mort dels seus fills amb malalties cròniques. Però els autors, abans de fer-ho (com finalment fan) ens endinsen en tota una sèrie de consideracions ètiques que passen, també, per l'aprovació del comitè d'ètica que ha supervisat i autoritzat la recerca. Tinc la sensació que això, *a casa*, almenys en alguns entorns que conec, ni tan sols arribaria al coneixement del comitè d'ètica corresponent, i l'antropòleg decidiria lliurement què fer o no fer. Em comentava un col·lega a qui també "se li va morir" una participant, que no va saber com reaccionar, ni va anar a veure la família, ni va anar al funeral, ni tan sols va enviar una nota de condol. Avui dia, encara es pregunta què hauria d'haver fet i si va actuar correctament o no. Això indica que no va tenir interlocutor –company, superior, supervisor, investigador principal, comitè d'ètica– amb qui discutir i poder decidir què fer o no fer. La pregunta és clara: s'ha de deixar a criteri personal com reaccionar davant la mort dels participants de la nostra recerca? És una qüestió personal o professional?

Com passa amb d'altres situacions, davant l'absència d'un codi deontològic professional propi que ajudi a donar resposta a certes situacions complexes de la pràctica antropològica, reulegem les respostes a la lliure decisió i bon criteri del investigador, i això té matisos que es poden passar per alt. Per exemple, en alguns àmbits, l'investigador està obligat a donar compte dels *esdeveniments adversos inesperats i greus* al comitè d'ètica corresponent, que són aquelles situacions on els nostres participants estan en risc de mort, incloent la possibilitat de la seva mateixa mort⁷. Si hem de treballar amb la salut i la malaltia, amb la vida i la mort, no hauríem de tenir una formació més específica que abordi aquests temes per a la nostra pràctica antropològica? Ja no només pel que fa als aspectes ètics de la recerca, sinó també els humans i emocionals.

⁶ Exceptuant aquells entorns acadèmics on *parlar d'això* sí és possible, i en concret, en escenaris tipus congressos, tallers o seminaris que aborden precisament el tema de les emocions de l'antropòleg, quelcom que en el context nacional només s'ha abordat en els darrers anys (inclús diria que en certs àmbits fins i tot s'ha 'posat de moda' parlar d'això).

⁷ Això és vàlid tan per assajos clínics com no-clínics.

Els mateixos autors de l'article amb el títol curiós -*Hauria d'enviar una nota de condol?*- promouen la posada en pràctica d'allò que ells anomenen “*emotional safety protocol*” (protocol per a la seguretat emocional). Si bé és evident que l'article no està escrit per antropòlegs i que forma part d'un paradigma preventiu més afí a les ciències de la salut, algunes de les reflexions i recomanacions que s'esbossen podrien ser d'interès per adaptar-les al nostre context i disciplina, com per exemple: reconèixer l'impacte emocional inherent en tota recerca en salut (amb subjectes malalts), comptar amb supervisors amb qui parlar-ne i valorar en diversos moments de la recerca el risc o impacte emocional i la manera de minimitzar-lo o canalitzar-lo, buscar estratègies per la gestió de les emocions o establir separacions entre la feina i la vida privada, entre d'altres (Bowtell et al 2013: 660).

Salvaguardar la seguretat emocional no hauria d'implicar, però, eliminar les emocions del treball amb persones malaltes que pateixen i poden morir (o es moren), sinó vetllar per una bona gestió de les emocions i dotar d'espais, recursos, estratègies i interlocutors adients per parlar-ne. Recordo el cas d'una companya que expressava que el treball de camp li era tan difícil emocionalment, que cada cop que sortia del lloc on feia observació havia d'anar al bar a prendre's dos whiskys. És aquesta una estratègia adequada per recomanar als estudiants i professionals de l'antropologia? O és només la manera que ella va trobar per alleugerir el dolor emocional que el treball de camp li provocava? És adient continuar el treball en aquestes circumstàncies o cal replantejar-se els límits personals i professionals?

A banda de la clara necessitat d'obrir un debat sobre com es gestionen les nostres emocions envers els nostres participants i durant el treball de camp, i contemplar-ho introduint alguns canvis en el programari dins la nostra formació, hem de preguntar-nos si les emocions ens resulten útils per a la tasca antropològica. La meva posició és que sí, que ho són. Les emocions també són una font de coneixement, tal com ens han demostrat diversos autors (Behar 1996; Davies i Spencer 2010; DiGiacomo 2004; James i Gabe 1996; Rosaldo 1989; entre d'altres). Rosaldo ens va obrir un camí al (re)coneixement de les emocions del propi investigador com a *subjecte posicionat* amb el seu conegut article “*Grief and Headhunters Rage: on the Cultural Force of Emotions*” (Rosaldo 1989), on la ràbia sorgida arrel del dol per la mort d'un familiar impulsa als habitants d'un illot de les Filipines a voler tallar el cap als seus semblants. Això, que Rosaldo no va entendre durant molts anys (catorze), es va fer comprensible per a ell com a conseqüència de la pèrdua devastadora de la seva esposa i també companya de treball de camp. L'emoció personal experimentada per l'investigador (la ràbia pel dol), per tant, va conduir a la comprensió d'aquell fenomen cultural i va propiciar el capítol a què faig referència.

Behar (1996) ens parla d'un antropòleg vulnerable i permeable a allò que succeeix al seu voltant, del nostre treball com a acte de testimoniatge i d'una antropologia més humanística, escrita i viscuda en clau personal, però tenint en compte que “la vulnerabilitat no significa que qualsevol cosa personal val. Mostrar el Jo que també és espectador ens ha de conduir a algun lloc on altrament no podríem arribar. Ha de ser essencial a l'argument, no una floritura decorativa, no mostrar-se per mostrar-se” (Behar 1996:14).

En el volum editat per Davies i Spencer (2010) titulat “*Emotions in the Field: The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*” es recopilen una sèrie d'assajos de reconeguts antropòlegs on es critiquen els conceptes de la distància etnogràfica i de la ciència objectiva, i s'elogia la subjectivitat de la l'experiència emocional del investigador com a quelcom indispensable per a assolir coneixement

sobe els fets socials i culturals que estudiem. Les emocions no s'entenen com a contraposades a la raó, sinó com una font de coneixement que complementa la recerca antropològica. Similars arguments s'exposen en alguns dels capítols del llibre "*Health and the Sociology of Emotions*" (James i Gabe 1996), que pretén contribuir al debat teòric sobre la contribució de la sociologia de les emocions a la salut, i la contribució de la sociologia de la salut i la malaltia en la comprensió sociològica de les emocions. Pel tema que estem debatent en aquest article, destacaria el capítol 1 (Williams i Bendelow) sobre la mancança i la importància de les emocions en els estudis i les investigacions de sociologia de la medicina, i el capítol 4 (Young i Lee) sobre la rellevància dels sentiments del investigadors com a dada etnogràfica.

Reconeixent que aquest article no pretén fer cap revisió teòrica exhaustiva, he tractat d'exposar alguns dels referents afins a la nostra disciplina que han abordat el tema del dol, i que ens permeten conèixer alguns dels arguments clau a favor del reconeixement de les emocions del investigador. Voldria acabar amb les preguntes cabdals amb les que DiGiacomo inicia i tanca un article on explicita i reivindica la seva subjectivitat posicionada: "com arribem a ser el que som i com arribem a saber el que sabem en tant que antropòlegs?" (DiGiacomo, 2004: 134).

Un final diferent...

Aquest article té un ordre diferent del que és habitual. Primer hem abordat l'exposició i la discussió del tema i ara procedirem i acabarem amb l'exemple empíric que va generar aquest escrit, juntament amb algunes de les meves reflexions i anotacions *de camp i emocionals*. Vull que siguin aquestes anotacions, acompanyades per la narrativa de l'Antonio, les que us guiïn cap allà on he intentat arribar, fins ara, amb la raó. És el meu homenatge, extensiu a tots aquells que han perdut la vida mentre ajudaven als científics a fer recerca, o, tal com diria Geertz (1989), a ampliar i enriquir l'univers del discurs humà i a refinar el debat.

L'Antonio, el Plàcido, la malaltia, la vida, el pronòstic i la mort

Descriuria l'Antonio com un "enfermito" (tal com deia ell mateix) amb molt de *salero*. El seu origen andalús impregna la seva narrativa de la malaltia, alternant humor i seriositat. Un discurs un xic desordenat i caòtic per moments, amb lapsus i mancances, però precís i ple de detalls en d'altres. Vivia amb el Plàcido, el seu marit, que ha estat en tot moment al seu costat ajudant-lo i donant-li suport i que, pel que fa a certs esdeveniments de la malaltia, ha estat la seva memòria, la d'allò que l'Antonio no recordava, i per tant ha participat en alguns moments en les entrevistes. Quan els parlo sobre la tesi i els pregunto si volen aparèixer amb els seus noms reals, responen: "Sí, sí, a mí no me importa"⁸ diu l'Antonio, "Sí, no, que no hay problema, su nombre, el mío y el del perro, ¡que no tenemos! [riu]", afegeix en Plàcido. Rellegint i escoltant fragments de les entrevistes, m'adono que tots dos són força de la broma, i que, malgrat les adversitats, li treuen punta a moltes situacions que altrament podrien semblar dramàtiques. En alguns moments

⁸ Deixaré les narratives de l'Antonio i el Plàcido en versió original castellana, per evitar perdre matisos en la traducció i per mantenir la seva originalitat.

de l'entrevista, quan hi són tots dos, sovint acaben parlant alhora, l'un sobre l'altre, interrompent-se, "picant-se", i també fent broma:

PLÁCIDO: El problema que tiene actualmente mucho, y que yo lucho para que... me cabrea, porque... si se fija no comete errores,...

ANTONIO: Que noooooooooo.... –va dient l'Antonio per darrera.

PLÁCIDO: El problema es que distingue la derecha de la izquierda que da gusto.

I segueixen parlant alhora sobre el tema.

"Yo soy el enfermito", són les primeres paraules que li vaig sentir dir, mentre pujava trontollant, a poc a poc i amb limitacions evidents, les escales del jardí a la part de dalt de casa seva on jo l'esperava. Quan vàrem quedar per primer cop l'any 2009, seguia recuperant-se de les seqüeles d'una greu meningoencefalitis tuberculosa que havia patit cinc anys enrera, quan tenia 49 anys, i que el va tenir dos mesos en coma, i un xic més acaba amb la seva vida. L'Antonio va tornar a néixer aleshores amb unes limitacions físiques desconegudes fins al moment. Va haver de re-aprendre a caminar, a menjar, a vestir-se, a coordinar parla i pensament, a dir les coses pel seu nom, etc. "En aquella época solo de verlo andar era... «ay que se nos cae, ay que se nos cae», y vamos, pasó el tribunal [mèdic], vamos, con el expediente que llevábamos... más viéndolo..."- comenta el Plácido. Ja no va poder tornar a treballar. Li van concedir una pensió d'invalidesa permanent completa. La seva ocupació en l'època en la que el vaig entrevistar era, d'una banda, la d'anar millorant i recuperant certes funcions motores i, de l'altra, aprendre a viure diferentment de com ho havia fet durant gairebé cinquanta anys, amb molt de temps lliure i sense l'obligació d'anar a treballar ni altres responsabilitats ni càrregues familiars.

LINA: ¿Qué sentías cuando de golpe y porrazo ves que tienes que volver a aprender a andar, a escribir,...?

ANTONIO: Que el mundo es una inconveniencia, ¡todo!... Ya te he dicho que al principio, hasta hace poco, estaba tomando depresivos [vol dir antidepressius], por la mañana, porque era... que se te venía todo encima, ¿eh? de tener todo, todo, un trabajo que más o menos me gustaba, y que me defendía bastante bien... ¿y ahora qué hago? Doy trabajo a todos... ¿Y ahora qué? ¿Y ahora qué pasa? ¿Y ahora qué pasará?

L'Antonio però, se'n va sortir prou bé d'aquella batzegada. Va millorar força pel que fa a les funcions motrius fins a cert límit.

ANTONIO: Los médicos decían, eh, mejorará, pero de ahí ya no pasa...

PLÁCIDO: Hasta aquí has llegado, y ya no llegará más. Afortunadamente él ha ido evolucionando, porque se vale por sí mismo, esto sí, a veces lo ves caminar y parece que sea un pato mareao...

ANTONIO: No me he caído nunca, pero intento aquello de casi caer que no sabes donde pisas, he tenido alguno... aquí en esta escalera, ¿te acuerdas de aquel día?

PLÁCIDO: El brazo [el dret, que és el que té pitjor], lo maneja más o menos bien, pero es lo máximo que va a controlar.

Arrel de la meningoencefalitis que li va causar el coma, el van operar i li van posar una vàlvula dins el cervell que fa la funció de les meninges: "Los médicos me dijeron que en cualquier momento que yo vea cualquier síntoma de esto [que empitjori, descoordinació, parla...] ¡corriendo porque hay que cambiarle la válvula!"- diu en Plácido que vigila de prop l'estat de l'Antonio, que respon fent broma: "Como

un coche”. M’expliquen que altres personatges famosos, com Severiano Ballesteros i la Duquesa de Alba, també han estat operats i porten una vàlvula al cervell. El Plácido em fa posar els dits al crani, on es nota la vàlvula; “Si no eres aprensiva” em diu quan ja m’ha agafat la mà i me l’ha posat sobre el cap de l’Antonio perquè jo noti la vàlvula.

PLÁCIDO: Lleva el pelo así que no se nota absolutamente nada, eh? ¡Uy, al principio lo tuvieron que pelar del todo!

LINA: ¿Como llevabas tú el pelo?

PLÁCIDO: ¡Oh! precioso, muy bonito. Míralo. Esa foto es de antes de estar malito.

Antonio: Sí

PLÁCIDO: ¡Eh! Poco tiempo, ¿eh?

ANTONIO: Medio año, ¿eh?

PLÁCIDO: Míralo, mira como era antes de operarse.

ANTONIO: Ay madre, quien lo ha visto [referint-se a ell mateix], ahora estoy un poco...[assenyala el greix]

PLÁCIDO: El problema que fue, que después de la operación perdió un poco el apetito, eso sí, (...) cuando ya salió del hospital, ahí en el centro de día “tienes que comer y tienes que ponerte fuerte”, y tanto ahí “tienes que comer y tienes que ponerte fuerte”, y empezó a engordar, engordar, engordar, engordar y ¡míralo!

I riuen, i riem.

Sortosament, l’Antonio va anar refent la seva vida i adaptant-se a la nova situació, fins al punt de normalitzar-la. Malauradament, un esdeveniment inesperat va fer que ens retrobéssim al cap de dos anys, al desembre del 2011: se li havia detectat un càncer limfàtic de cèl·lules B, de mal pronòstic i amb poca esperança de vida. De fet, recordo que vaig escriure a la Susan, la meva directora de tesi, un mail que duia per títol *Tinc un informant molt malalt*, quelcom que no deixa de ser curiós donat que tots els meus informants estan malalts, però amb matisos, alguns estan *molt* malalts. Em vaig posar en contacte amb ells i vaig anar, sense saber ben bé com, a encarar aquella nova entrevista en la que me les havia de veure amb algú a qui li havien donat poca esperança de vida. Em va rebre amablement i afectuosament, tal com el recordava, però quelcom era diferent, estava més seriós. Li vaig preguntar: “¿Cómo estás chico?”, y em va respondre “Pueussssssss, fastidio”. Ell no era de queixar-se i sempre li treia ferro a les coses, però aquest cop era diferent. Em va començar a explicar com havia anat tot des del principi, un periple mèdic d’anades i vingudes –urgències, casa, ambulatori, casa, hospital, casa, ambulatori, casa, hospital– fins que finalment el van ingressar. M’explica l’Antonio:

Ya me ingresaron. Al ingresarme, pues claro te hacen pruebas, ta ta ta, te meten en la cuarta o la quinta planta, bueno, por el día de la Mercè, me acordaré toda mi vida, me dice el médico: “Lo que tienes es un cáncer de páncreas terminal” [èmfasi oral]. Delante del Plácido y todo. Yo muy tranquilo digo “¿Que no llevo a Navidad y no me como los turrone, ni como el arroz, ni como el caldo?” Yo echándole balones fuera. “No hombre, no te pongas así, algo buscaremos, algo haremos” –li contesta el metge– “Vale, vale”. Pues después de una semana o así lo consultó con la novena planta del Taulí, con oncología y hematología, y me viene el médico y me dice “mira, lo he consultado, y eso que se te ve ahí, pues me han dicho que no es un cáncer de páncreas, que eso es un linfoma, una alteración de las células”(...).

Mentre m'ho explica, en un moment determinat s'atura i crida “¡¡¡Ladrones!!!!” perquè ha sentit soroll a les escales, i riu panxacontent. Apareix el Plácido que just arribava del carrer, i diu senyalant una fotografia on se'ls veu a tots dos ben mudats: “¿Has visto? ¿Has visto la barbaridad que hemos hecho de casarnos? El 17 de septiembre nos casamos [2011]”. Ahora, allarguen el braç i m'ensenyen l'anell tots dos, ben cofois i contents. Mentre m'alegro per ells i els felicito, el meu “cap antropològic” està calculant dates –com som! sempre amb el xip atent!- i m'adono que es casen just en mig del procés del càncer (fins ara eren parella de fet), entre “tanda de quimio i tanda de quimio”, i se'm desperta un interrogant que després tracto d'esbrinar.

LINA: Pues ahora que estáis los dos, yo os quería preguntar como os vino lo de casaros ahora, porque ya lleváis mucho tiempo juntos, ¿no?

PLÁCIDO: Él, él. Él es el castigo.

ANTONIO: ¡Síííííí! –diu rient.

PLÁCIDO: Él, a principios de año empezó, “yo me quiero casar, yo me quiero casar, yo me quiero casar”.

ANTONIO: A ver, la situación es la siguiente. Tal como nos lo pintaban la enfermedad...

PLÁCIDO: Tal como está pintada...

ANTONIO: No, no, pero antes...ahora hay algún color, alguna posibilidad, algún claro, pero lo pintaban negro, negro, negro.

PLÁCIDO: Cáncer de páncreas terminal, esas fueron las palabras. El día de la Mercé, a las 11:00h de la mañana, allí en la habitación [de l'hospital], que yo me apoyé aquí [fa com a la paret], hice como que no lo oí, más que nada para que no se viniese abajo [l'Antonio],...y bueno, y qué posibilidades hay no-sé-qué, no-sé-cuantos, ah, bueno, miraremos, no-sé-qué. A los diez días dijeron no, en vez de eso es otra enfermedad, que al final no sé cuál es la peor.

Es curiós que davant del primer diagnòstic de càncer terminal de pàncrees, tots dos expressessin d'immediat la preocupació per l'altre, per com l'altre rebria la notícia. L'Antonio diu “Delante del Plácido y todo”, i el Plácido diu “Hice como que no lo oí, más que nada para que no se viniese abajo”. La seva és una experiència comuna de lluita contra la malaltia d'anys (des del 2004), amb l'afegit que al Plácido se li va morir la seva ex-parella després de 23 anys d'estar junts. La seva és una història dura, es tenen l'un a l'altre, però sabent que potser no per molt de temps. I sí, això va tenir el seu pes en la decisió final de casar-se:

ANTONIO: Bueno, también, con mi familia no habrá ningún problema [futur, vol dir després que es mori], porque ya lo conocen y lo tienen desde el primer día, pero bueno, siempre la situación es [más] legal. Porque sí, teníamos pareja de hecho, pero a nivel estatal... Ahora ya tenemos un libro familiar [llibre de família]

PLÁCIDO: Ahora ya podemos tener niños, pero ya hemos dicho que, a ver, los adoptaremos pero de 40 para arriba [riem] para que nos cuiden a nosotros.

ANTONIO: Para que nos cuiden y nos paseen en coche.

I seguim rient.

Tot i que aquest parell fa broma de gairebé tot, també hi ha moments de l'entrevista molt seriosos, amb silencis gairebé cerimoniosos. Són molt conscients d'un possible temps de descompte, i això també ha motivat el fet de casar-se i “dejar los papeles arreglados” com diu l'Antonio, que repassa i resumeix la seva experiència vital respecte a la malaltia:

ANTONIO: Ya he pasado la enfermedad, la primera [meningitis de petit als 10 anys], la segunda [meningoencefalitis tuberculosa als 49 anys] y ahora la tercera [ara, linfoma]. Yo digo como los gatos, tengo siete vidas.

PLÁCIDO: Aún te quedan cuatro.

ANTONIO: Aún me quedan cuatro.

LINA: Bueno, pero no hace falta que vayas quemándolas todas [las vidas], ¿eh?

ANTONIO: ¡Nooooo! ¡No, por Dios!

PLÁCIDO: No, si él no quiere, lo que pasa es que se van quemando.

ANTONIO: Se van quemando, se van quemando...

LINA: Bueno, veo que dentro de lo que cabe estáis con humor...

PLÁCIDO: A ver, o nos lo tomamos con humor, con ilusión también, y sobre todo: realistas. Yo soy muy realista, mucho muchísimo. Me enseñaron hace años a tocar de pies a tierra. No hay que complicarse la vida con eso, porque si pensamos, "ohh es que mañana me voy a morir, y yo... me voy a morir..." claro que te vas a morir, un día u otro te vas a morir, esto ya lo sabes. Por lo tanto, vives al día y vivimos al día bien, y procuramos vivir el día a día lo mejor posible, y pasar de todo.

M'expliquen que, malgrat tot, el càncer va responer favorablement a les tandes de quimioteràpia i va remetent, sembla que ambdós tenen esperances que se'n sortirà. Però a l'endemà de veure'ns el Plácido m'escrui un mail (havíem quedat que m'enviaria un informe mèdic de l'Antonio):

Hola Lina: Te adjunto el informe escaneado, espero te sirva de algo. *Lo único que no sabe Antonio* es que el 7 de septiembre me dijeron los médicos que veían que a Navidad no llegaba.... ya ves que estamos en Navidad y ahora les comenté que a Navidad llega y dicen que a Semana Santa no llega..... Ya veremos, la lucha no faltará. Saludos. Plácido. [èmfasi a l'original]

Em vaig quedar glaçada. El dia abans havíem estat parlant d'expectatives i pronòstic, i tot i el mal pronòstic, semblava que encara hi havia una esperança de resposta, sobretot per part de l'Antonio, que parlava de malaltia com "una batalla més" de la que se'n veia vencedor, almenys, aquesta és la sensació que em va donar a mi en tot moment, tot i ser conscient que la cosa no era fàcil.

LINA: La quimio de ahora está mucho más avanzada que la de antes, entonces bueno, a ver, ¿os han hablado de pronóstico?

PLÁCIDO: No, de pronóstico no.

LINA: Porque en principio parece que va respondiendo, ¿no?

ANTONIO: Sí, de momento responde.

PLÁCIDO: No, el pronóstico es: «No hay pronóstico».

LINA: ¿Entonces de momento es incierto?

PLÁCIDO: No, no, no saben.

ANTONIO: Hasta el día 18 nada [nova tanda de quimio]. Hasta la semana del 16, 15, que haga un mes...[no se sabrà]

PLÁCIDO: A ver, lo ves lo que se manifiesta. Si ves que eso tira para arriba: ¡malo! Si ves que se mantiene: vamos... algo va haciendo.

Revisant bé la transcripció, hi ha quelcom significatiu en les paraules del Plácido que fa dubtar: ell nega en tres ocasions que hi hagi un pronòstic, és a dir, sense dir-ho explícitament, ell reconeix l'absència de futur, ni tan sols es planteja que aquest sigui incert, sap que allò acabarà abans. També em va fer dubtar quan vaig revisar les entrevistes, unes paraules que em va dir davant de l'Antonio en dos ocasions i posant-hi intensitat, repetint i insistint:

[PLÁCIDO:] Yo le he dicho todo, él sabe todo, lo que sé yo, lo sabe todo. ¿Por qué? Porque considero de que, no tengo que guardarme nada, porque el enfermo será, no soy yo, si yo estuviese enfermo a mi me gustaría saber lo mismo que sabe él, o sea que me lo diga, pero que me lo hable con toda naturalidad, que no... que mañana no nos vamos a morir.

Ja ho sabia. Ja ho sabien? El fet que el Plácido ocultés aquesta informació a l'Antonio em va suposar durant un bon temps un maldecap perquè no sabia com fer-ho de cara a no explicitar-ho a la tesi, però alhora volia parlar del tema. I pensava, com faig per parlar del tema si després això ho llegirà l'Antonio? Com a antropòloga sabia que podia buscar maneres de fer-ho, però com a Lina lluitava contra un impuls intern de ràbia per la ocultació de la informació. No obstant això, ho havia de respectar. Esperava, confiava, que quan l'Antonio ho sabés –potser ja ho sabia, a la seva manera, el malalt no viu a la inòpia– podríem parlar-ne o podríem acomiadar-nos sabent-ho. Tanmateix, no em va tocar ser present en el procés final que es va dur en la intimitat. El Plácido em va explicar que la quimioteràpia no funcionava i que havien decidit abandonar qualsevol terapèutica, i que l'Antonio era plenament conscient del que estava passant.

L'antropòloga està de dol⁹

I went down to St. James Infirmary
And I heard my baby is gone
And I felt so broken hearted
She used to be my very own
(...)
She's gone... She's gone... She's gone.

St. James Infirmary (cançó popular Americana, blues, autor desconegut)

Ara ja està, ja ha passat el que estava anunciat, i em sap molt greu. Es fa molt estrany tot plegat. Penso en els antropòlegs de la salut que porten anys i anys estudiant malalties diverses, amb la de gent que deuen haver vist i entrevistat, i amb tots aquells que se'ls hi hauran mort (sabent-ho o no). Penso en les recerques amb un grup molt nombrós d'informants, on potser el vincle entre l'antropòleg i aquests sigui més difús. Entenc que no ens podem deixar abatre per cada pèrdua, però és que, per mi, l'Antonio és el primer participant que “se m'ha mort”. I es fa molt estrany. Penso també que ha de ser un cop emocional terrible pels metges que se'ls morin els seus pacients, no voldria pas estar al seu lloc. Però per mi, aquest és el primer cop. Sí, avui l'antropòloga està de dol.

He parlat amb el Plácido aquest matí. Està tocat, molt tocat. Per desgràcia seva, és la segona parella que se li mor, i això és molt, és massa. Parlem que als dos ens sap greu que l'Antonio no vegi la tesi acabada i que no pugui venir el dia de la defensa de la tesi. Tots dos volien venir. Li dic que ja l'avisaré, que vingui ell, que està més que convidat, i em contesta: “por supuesto, avísame, no me lo perderé” [sí, va venir, cofoi i content]. Malauradament, una virasis punyetera amb febre alta no em deixa anar a acomiadar-me de l'Antonio al tanatori, però avui l'escric, el ploro, el penso i el sento tot el dia, és la meua manera d'agrair-li el que m'ha donat. La nova era digital em permet entrar a la pàgina web de la funerària on està en aquests

⁹ Deixo la meua narrativa en present tal com la vaig escriure en el seu dia.

moment el seu cos i, sense dubtar de si ho haig de fer o no, envio una nota de condol: “Gracias Antonio, por tu salero, tu valentía, la alegría a pesar de la adversidad, tus ganas de compartir, las charlas, los cafecitos y las risas. Ha sido un placer contar contigo. Un fuerte abrazo para Plácido. Lina. (10/10/2012)”.

Ai sí, los *cafecitos*! “¿Quieres un cafecito?” Deia afectuosament amb aquell accent tan bonic del sud. Li encantava convidar a *cafecitos* amb la seva “super màquina de fer cafès” (d’aquestes “tipus Clooney”, ja m’enteneu) de la qual se sentia molt orgullós i que li havien regalat recentment per l’aniversari. Ell era el rei i l’amo de la cuina, i la màquina de cafè la seva darrera adquisició que mostrava tot cofoi com si es tractés d’un trofeu. “Ven, ven, deja el trasto ahí [la gravadora], vamos a hacer un cafecito”. I anàvem a la cuina mentre la gravadora enregistrava el silenci del menjador i se’ns sentia xerrar i riure de lluny. Llavors arribava el Plácido i deia: “¿Quéééé? ¿ya estamos presumiendo de máquina, eeeeh? ¿A qué ya te ha invitado a un cafecito?”.

Referències bibliogràfiques

AGIC, H. (2012) *Hope Rites. An Ethnographic Study of Mechanical Help-Heart Implantation Treatment*. Dissertation on Health and Society, Linköping University, Faculty of Arts and Sciences, Sweden.

BEHAR, R. (1996) *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*, Boston: Beacon Press.

BIEHL, J. (2013) “Ethnography in The Way of Theory”, *Cultural Anthropology*, 28(4), pp.573-597.

BOWTELL, E. C., SAWYER, S. M., ARONI, R.A., GREEN, J.B., i DUNCAN, R.E. (2013) “Should I Send a Condolence Card? Promoting Emotional Safety in Qualitative Health Research Through Reflexivity and Ethical Mindfulness.” *Qualitative Inquiry*, 19(9), pp.652-63.

DAVIES, J. i SPENCER, D. (2010) *Emotions in the Field. The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*, California: Stanford University Press.

DIGIACOMO, S. (2004) “Autobiografia crítica i teoria antropològica. Reflexions a l’entorn de la identitat cultural i professional”, *Revista d’Etnologia de Catalunya*, 25, pp.124-134.

GEERTZ, C. (1989) [1973] *La interpretación de las culturas*, Barcelona: Gedisa.

JAMES, V. i GABE, J. (1996) *Health and the Sociology of Emotions*, Oxford: Blackwell Publishers.

KLEINMAN, A. i BENSON, P. (2004) “La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina” *Humanitas Monográfico*, 2:17-26.

MALINOWSKI, B. (1989) *Diario de campo en Melanesia*, Madrid: Ediciones Júcar.

MASANA, L. (2013a) *El temps del mal. L’experiència i la gestió de la cronicitat en adults*. Tesi doctoral en antropologia mèdica, Universitat Rovira i Virgili (URV), Departament d’Antropologia, Filosofia i Treball Social, Tarragona.

MASANA, L. (2013b) “Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica”, in Martínez-

Hernández, À.; Masana, L. y DiGiacomo, S. (eds.) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*, Tarragona: Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica, pp. 223-263.

ROSALDO, R. (1989) *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*, Boston: Beacon Press.

© Copyright Lina Masana Bofarull, 2016

© Copyright *Quaderns-e de l'ICA*, 2016

Fitxa bibliogràfica:

MASANA, Lina (2016), “L’antropòloga està de dol: la mort dels participants de la nostra recerca”, *Quaderns-E de l’Institut Català d’Antropologia*, 21(1), Barcelona: ICA, pp 3-17. [ISSN 169-8298].

