



Reis, R. (2022). *Câncer Infantil, Sofrimento e Transformação. Um ensaio fenomenológico. Via Verita.*

Alejandro Rafael Laregina

Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina
Universidad Atlántida Argentina, Buenos Aires, Argentina.

Email: arlaregina@uba.ar

ORCID: 0000-0002-3639-3905

Recibido: 31 de octubre de 2023 | Aceptado: 15 de noviembre de 2023

<https://doi.org/10.17533/udea.ef.355335>

El valioso ensayo fenomenológico realizado por Reis (2022) es la concretización en una escritura individual —clara, compleja y profunda— de un proceso de investigación colectiva con enfoque multidisciplinar, colaborativa y sostenida en el tiempo. Este trabajo es el resultado de una investigación comenzada en el año 2016 en el campo de la fenomenología patológica infantil en el que se aborda como problema la explicitación de las estructuras de experiencias que se patentizan en el sufrimiento experimentado en el proceso del cáncer infantil (p. 14). La búsqueda de esclarecimiento en torno a un tema tan delicado y con un enfoque de fenomenología naturalizada en diálogo con la investigación empírica (Køster & Fernández, 2021; Braddok, 2001), trae aparejada la necesaria enunciación de un principio moral que condiciona y guía la investigación: “que la obtención de conocimiento sobre la experiencia del sufrimiento no promueva más sufrimiento” (Reis, 2022, p. 106).¹ El valor de dicho conocimiento estriba en la posibilidad de que el mismo ayude a mejorar las prácticas de cuidados de otros niños y niñas que sufran la misma enfermedad (p. 106).

El texto se estructura en un “prefacio”, una “introducción”, diecinueve capítulos divididos en cuatro partes y una “conclusión”. En el prefacio el autor narra el origen, el

¹ El libro, en la actualidad, se encuentra publicado solamente en idioma portugués. Todas las traducciones al castellano son propias.

sustento y las implicancias de esta investigación desde el año 2014, en el que comienza con el estudio sistemático de la fenomenología aplicada a la teoría de la enfermedad, hasta llegar, en colaboración con colegas de Colombia, Brasil y Argentina, a la formación de la Red de Investigación en Fenomenología Naturalizada, Hermenéutica y Teorías de la Enfermedad (p. 9). Esa multidisciplinariedad se pone de manifiesto al recorrer el vasto listado de las doscientas veintiseis referencias bibliográficas que son utilizadas en el ensayo. Pero más aún, se explicita cada vez que el autor sustenta sus conceptualizaciones en investigaciones empíricas en diversas áreas —oncología paliativa pediátrica, oncopsiología pediátrica, etc.— o cada vez que nos pone sobre aviso en relación a qué conceptualizaciones requieren todavía del desarrollo de investigaciones empíricas para no ser meramente especulaciones teóricas.

En la introducción, el autor da cuenta del encuadre metodológico de la investigación fenomenológica abordada y de la diversidad de metodologías utilizadas (p. 13). En primer lugar, se hace una referencia general a la investigación fenomenológica cualitativa (Giorgi, 1994, 1997; van Manen, 2001, 2017, 2023; Smith, 2004, 2011; etc.), para luego detallar más específicamente las metodologías: entrevistas fenomenológicas derivadas de la neurofenomenología y acordes con las ciencias cognitivas no reduccionistas (Petitmengin, 2006; Høffding & Martiny, 2016), fenomenología de carga frontal (Gallagher, 2003), investigación fenomenológicamente fundada (Køster & Fernández, 2021) en el marco de un programa de investigación interdisciplinar (Burch, 2021). Allí se define la “Fenomenología patológica” como una concepción metafilosófica que encuentra en la experiencia de la enfermedad (mental o corporal) la base de un método fenomenológico en el que se revelan reflexiones sobre temas tales como el sufrimiento, la finitud, el dolor o la injusticia, distanciados de las vivencias cotidianas vitales (Carel, 2021). Es en este marco en el que se inscribe el problema adelantado anteriormente, haciendo foco en el análisis del sufrimiento multidimensional que experimentan los pacientes pediátricos con cáncer (Reis, 2022, p. 14).

En la primera parte (capítulos 1 a 3) se establece la noción de fenómeno disruptivo en la fenomenología patológica pediátrica presentando la potencia epistémica del enfoque fenomenológico, no reduccionista a los procesos biológicos y vividos en primera persona, de la experiencia de la enfermedad. Esta experiencia da cuenta de una serie de rupturas (interacciones y roles sociales, estructura del cuerpo vivido, identidad personal, hábitos y comportamientos) que pueden modificar la experiencia de uno mismo y del mundo, como alteración repentina o como forma de vida completa (pp. 18-19), pudiendo provocar una transformación en el sentimiento existencial de confianza en el propio cuerpo (Carel, 2014; 2016). En este aspecto disruptivo de la experiencia de la enfermedad y en la posibilidad de describir su estructura constitutiva yace su relevancia epistémica (Reis, 2022, pp. 20-21). En el segundo capítulo se establece que la experiencia de la enfermedad es un fenómeno disruptivo

evidenciando la interrupción hermenéutica que provoca (p. 24) y su potencia de patentización (p. 25). En el tercer capítulo, se presenta la complejidad específica de la fenomenología de la patología pediátrica y sus dificultades relativas tanto al concepto de “infancia” (p.27) como a los desafíos epistemológicos y ontológicos que encarna (p.28), dejando de manifiesto que las experiencias disruptivas deben abordarse en clave de desarrollo. De esta manera, el campo de la patología infantil se presenta como un escenario único para el acceso a las dinámicas de estructuras que por el propio desarrollo humano no son accesibles en adultos (p. 30), mientras que la elección del cáncer se justifica por el impacto disruptivo que genera (p. 31).

La segunda parte (capítulos 4 a 9) hace foco en la conceptualización del sufrimiento existencial y de la comprensión de la muerte por parte de los niños sustentada en los resultados de la investigación sobre el cáncer pediátrico (p. 14). En el capítulo 4 encontramos una revisión sistemática de la bibliografía científica sobre la experiencia del cáncer infantil. A partir de esa revisión surge la evidencia que sustenta la consciencia que los niños tienen de su sufrimiento y el surgimiento del concepto “Dolor total” como una noción multidimensional del sufrimiento (físico, psicológico, social y espiritual) que implica la necesidad de abordaje integral (p. 35). Se establece mediante investigación empírica que el dolor es uno de los síntomas que más sufrimiento genera en los niños con cáncer (McCulloch & Collins, 2006). En el capítulo 5, Reis se ocupa de la elucidación del concepto multidimensional del sufrimiento. Allí, luego de realizar un recorrido por la bibliografía referida al tema desde el giro humanista y del desarrollo realizado por Cherny, Coyle y Foley (1994), recupera su definición de “sufrimiento” entendido como “una experiencia emocional caracterizada por la percepción personal de angustia generada por factores adversos, que minan la calidad de vida” (Reis, 2022, p. 40). El sufrimiento exhibe intensidades diversas y el modelo elegido contempla síntomas físicos (dolor, náuseas, etc.), síntomas psicológicos (depresión, irritabilidad, etc.) y síntomas existenciales (alteración de la integridad personal, preocupaciones religiosas, etc.) (p. 41). Este modelo siguió recibiendo validación de estudios más amplios atendiendo también al concepto de sufrimiento insoportable (Dees et al., 2010; Verhofstadt et al., 2017) conduciéndonos a la tematización del sufrimiento existencial (capítulo 6) y, más específicamente, el sufrimiento existencial de niños con cáncer (capítulo 7) con sustento en investigación empírica en clave de desarrollo. De la misma manera, se aborda la comprensión de la muerte por parte de los niños (capítulo 8), presentando las investigaciones sistemáticas en relación al tema y sus resultados desde la década de 1930 en adelante, pasando por modelos psicoanalíticos (pp. 58-59), cognitivos (pp. 59-63), causales explicativos vitalistas (pp. 63-66) y socioculturales (pp. 66-69). Esta revisión sustenta la conclusión de que “los niños, incluso más pequeños, tienen comprensión multidimensional y avanzada de la muerte” (p. 70) y de sus características: universalidad, irreversibilidad, inevitabilidad, no funcionalidad,

causalidad y continuidad no corporal. En el capítulo 9 se ajusta la comprensión de la muerte en los niños con cáncer. En la investigación de Bluebond-Langner (1978) queda evidenciado cómo los niños adquieren información sobre su enfermedad y sobre las dinámicas del hospital de forma independiente, de manera que experimentan la comprensión de la enfermedad llegando a establecer estrategias como la simulación –de desconocimiento de su diagnóstico, por ejemplo– para paliar el sufrimiento existencial que causa. El análisis del dilema existencial surgido es profundizado en la parte siguiente (capítulo 13).

En la tercera parte de la obra (capítulos 10 a 13) se aborda una interpretación en clave fenomenológica de la dimensión transformacional del proceso de sufrimiento existencial en la experiencia del cáncer infantil, tanto de los aspectos conceptuales de vulnerabilidad y contingencia, pérdida de fundamento en términos modales de posibilidad, como de las consideraciones metodológicas de la colaboración mutua entre fenomenología y ciencia empírica (pp. 93-94).

La cuarta y última parte (capítulos 14 a 19) se ocupa de elucidar la cualidad fenomenológica de la experiencia del sufrimiento existencial en el cáncer infantil. Se pone en juego la historicidad de la experiencia del sufrimiento de los pacientes pediátricos en la resolución del dilema existencial presentado por Bluebond-Langner mediante la simulación mutua. Esa historicidad encierra una dinámica modal compleja, ubicada en la movilidad de las posibilidades mismas, del espacio de las posibilidades y de la conexión con las posibilidades. En los capítulos 17 y 18 se presentan algunas objeciones y problemas del modelo propuesto en relación con la estructura procesual de la enfermedad ante los cuáles se adopta un posicionamiento de pluralismo ontológico, diferenciando la vida (procesos orgánicos) y la existencia (procesos modales) como diferentes modos de ser (pp. 133-136). Finalmente, se propone como posibilidad para el desarrollo de futuras investigaciones el abordaje, a través de la dinámica de los sentimientos existenciales, del esclarecimiento de los “procesos modales formalmente presentes en la experiencia” (p. 142).

En la conclusión, Reis sintetiza el recorrido realizado y aporta cuatro limitaciones al proyecto de investigación: la necesidad de elucidar las bases de la adjudicación de una estructura procesual compleja a la dinámica de la experiencia modal de la enfermedad, centrar la fenomenología patológica en la variación fáctica de las enfermedades infantiles, la restricción de la generalización de los resultados alcanzados y, por último, analizar el alcance de la interpretación fenomenológica bajo la regla de la aclaración mutua (p. 146).

Comenzamos esta reseña señalando el valor de este ensayo. Ahora podemos dar cuenta de ese valor en la explicitación de la producción colectiva, colaborativa e interdisciplinaria del conocimiento, en la rigurosidad metodológica, en la coherencia entre la adopción de un punto de vista naturalizado de la fenomenología y su puesta

en práctica dialogando a cada paso con las investigaciones científicas, en la vastedad del recorrido bibliográfico, en el desarrollo latinoamericano de la fenomenología naturalizada, y sobre todo, en el reconocimiento positivo de la capacidad de seguir aprendiendo que el autor evidencia y explicita en el itinerario propuesto (p. 148).

Referencias

- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton University Press.
- Braddock, G. (2001). Beyond reflection in naturalized phenomenology. *Journal of Consciousness Studies*, 8(11), 3-16. <https://www.ingentaconnect.com/content/imp/jcs/2001/00000008/000000011/1235>
- Burch, M. (2021). Make applied phenomenology what it needs to be: an interdisciplinary research program. *Continental Philosophy Review*, 54, 275-293. <https://doi.org/10.1007/s11007-021-09532-1>.
- Carel, H. (2014). Bodily Doubt. En M. Ratcliffe; A. Stephan (Eds.), *Depression, Emotion and the Self* (pp. 105-123). Imprint Academic.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. Oxford University Press.
- Carel, H. (2021). Pathology as a phenomenologica tool. *Continental Philosophy Review*, 54(2), 201-217. <https://doi.org/10.1007/s11007-021-09538-9>
- Cherny, N.; Coyle, N.; Foley, K. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 57-70. <https://doi.org/10.1177/0825859794010002>
- Dees, M.; Vernooij-Dassen, M.; Dekkers, W.; Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology*, 19(4), 339-352. <https://doi:10.1002/pon.1612>
- Gallagher, S. (2003). Phenomenology and experimental design toward a phenomenologically enlightened experimental science. *Journal of Consciousness Studies*, 10(9-10), 85-99. <https://www.ingentaconnect.com/content/imp/jcs/2003/00000010/f0020009/art00007>
- Giorgi, A. (1994). A Phenomenological Perspective on Certain Qualitative Research Methods. *Journal of Phenomenological Psychology*, 25(2), 190-220. <https://doi.org/10.1163/156916294X00034>
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>

- Høffding, S.; Martiny, K. (2016). Framing a phenomenological interview: What, why and how. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 15(4), 539-564. <https://doi.org/10.1007/s11097-015-9433-z>
- Køster, A., y Fernandez, A. (2021). Investigating Modes of Being in the World: An Introduction to Phenomenologically Grounded Qualitative Research. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 1-21. <https://doi.org/10.1007/s11097-020-09723-w>
- McCulloch, R.; Collins, J. (2006). Pain in Children Who Have Life-Limiting Conditions. *Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15(3), 657-682. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.02.001>
- Petitmengin, C. (2006). 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), 229-269. <https://doi.org/10.1007/s11097-006-9022-2>
- Reis, R. (2022). *Câncer infantil, sofrimento e transformação. Um ensaio fenomenológico*. Via Verita.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative research in psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health psychology review*, 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- van Manen, M. (2001). Professional practice and 'doing phenomenology'. In *Handbook of phenomenology and medicine*, 457-474. Dordrecht: Springer Netherlands.
- van Manen, M. (2017). But is it phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6), 775-779. <https://doi.org/10.1177/1049732317699570>
- van Manen, M. (2023). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Taylor & Francis.
- Verhofstadt, M., y Thienpont, L.; Peters, G. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 211(4), 238-245. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.117.199331>