

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Antropología, Historia y Humanidades

Convocatoria 2017-2019

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología

Repensar los afectos en la experiencia de enfermedad: una aproximación antropológica a la
enfermedad crónica

Andrés Roberto España Bustos

Asesora: Mercedes Prieto

Lectores: Emilia Ferraro y Michael Uzendosky

Quito, abril de 2022

A la memoria de la voz ausente, a la familia.

A Isis, Yaret y Bachita.

Tabla de contenidos

Resumen.....	VII
Agradecimientos.....	VIII
Introducción.....	1
El problema de investigación	4
Sobre la metodología de estudio: la narrativa del padecimiento.....	7
Estructura de la tesis.....	13
Capítulo 1.....	16
Aproximación antropológica a las nociones de salud, enfermedad, padecimiento y subjetividad	16
1.1. El escenario del quehacer antropológico contemporáneo.....	17
1.2. La representación de la salud como hecho social.....	20
1.3 La percepción de la enfermedad desde el sujeto	23
1.4 El padecimiento como parte de la trama de la experiencia de enfermedad.....	28
1.5 Narrar la enfermedad, encarar las experiencias.....	32
Capítulo 2.....	38
Dimensiones y caracterización de la enfermedad crónica.....	38
2.1 Hacia una definición de la enfermedad crónica entre la medicina y la filosofía.	38
2.2 Caracterización de la enfermedad crónica desde un enfoque ético-moral.....	45
2.3 Significados de la enfermedad crónica en la dimensión psicosocial.....	49
2.4 Caracterización biomédica de la enfermedad renal crónica (ERC).....	55
Capítulo 3.....	62
Trayectorias y representaciones subjetivas de la enfermedad crónica.....	62
3.1 Cuando la enfermedad “no toca la puerta”.....	65
3.2 La experiencia biopolítica en el padecimiento de la enfermedad crónica.....	73
3.3 “Siempre será nuestra amiga y como es ella, hay que respetarla”.....	81
3.3.1 Soraya O.	82
3.3.2 Álvaro V.	91
3.3.3 Andrés F.	105
Capítulo 4.....	124
Entre la norma y los afectos de la experiencia interrelacionada.....	124
4.1 Marco normativo actualizado de la fermedad crónica	125

4.2 Hacia una intersección entre el cuidado de sí y las expresiones afectivas.....	128
Conclusiones	135
Lista de referencias	142

Ilustraciones

Fotografías

Foto 1. Habitación de Álvaro.....	95
Foto 2. Habitación de Andrés F.....	113

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Andrés Roberto España Bustos, autor de la tesis "Repensar los afectos en la experiencia de enfermedad: una aproximación antropológica a la enfermedad crónica" declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Flacso Ecuador.

Cedo a la Flacso Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, abril de 2022

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Andrés Roberto España Bustos", written over a horizontal line.

Andrés Roberto España Bustos

Resumen

Esta tesis explora las enfermedades crónicas, sus afectos y efectos en la vida de las personas desde una aproximación antropológica tomando las diferentes trayectorias de enfermedad de tres fragmentos etnográficos: Soraya O, Álvaro V y Andrés F. Los fragmentos interrelacionados permiten rastrear los significados y las experiencias de padecimiento de la migraña, la artritis reumatoidea y la insuficiencia renal crónica compartiendo afectos y efectos en espacios cotidianos por medio de una reflexión antropológica sensible que aborda a la enfermedad crónica como un fenómeno social total inmerso en dramas cotidianos y en negociaciones al interior de los núcleos familiares para sobrellevar la irrupción de la enfermedad crónica. Las emociones y los afectos son parte de la investigación y son considerados como conocimientos legítimos que construyen el saber antropológico en el campo de los estudios de la antropología médica. La noción biopolítica del cuidado de sí y el autocuidado se constituyen a partir de los afectos como prácticas encarnadas de cara al padecimiento de la enfermedad crónica y como políticas para una vida cargada de incertidumbre.

Agradecimientos

El recorrido hacia el instante de la culminación se ha visto acompañado por varias personas que contribuyeron en todo momento.

Siempre agradeceré la voz, las manos, el recelo y la humanidad de Andrés a la espera de mi llegada en el viejo parque en el que viví mi infancia. La confianza, la entrega, la predisposición y la espera de Álvaro que siempre tenía una historia nueva por soltar. La parquedad, la inquietud y la apertura de Soraya por recibir mis palabras de la misma forma en que recibía su sangre depurada. A Gaby por ser la primera interesada en este experimento que desde el inicio despertó una gran inquietud en su ser. Lo noté. A los profesionales de la salud de la Clínica de los Riñones quienes recibieron la propuesta y me abrieron las puertas de la sala.

A Isis, compañera de colores y savias que a lo largo del camino ha empuñado su enjundia y ha sabido perpetuar un aprendizaje de vida infinito. A Bachita por sus sonidos y símbolos encriptados en su existencia, siempre serás la luz misteriosa e inteligible que deslumbra tu voz. Y a Yaret por su sabiduría ancestral, sus colores y balbuceos que entonan la mejor melodía del día.

A los profesores de FLACSO Sede Ecuador, por su ardua tarea de transmitir sus conocimientos. A Emilia Ferraro, lectora asidua y crítica con quien intercambiamos a la distancia, sensaciones y afectos a partir de la lectura de la tesis. A Mercedes Prieto por orientar mi incursión al mundo sorprendente de la Antropología, su paciencia y sus mensajes de aliento.

Introducción

La experiencia del padecimiento de la enfermedad es un acontecimiento inherente a la humanidad y vivido como un fenómeno social disruptivo en la vida cotidiana de las personas, un proceso de devenir fisiológico-corporal. En un contexto de análisis contemporáneo de la categoría dicotómica salud-enfermedad (en el que se enmarca la investigación), las ciencias sociales se han propuesto agendas para el estudio de la salud en diferentes disciplinas.

Las investigaciones antropológicas en el campo de la biomedicina han incorporado un vasto campo de conocimientos para definir conceptos que explican a la enfermedad como fenómeno social, al padecimiento como categoría constitutiva en los procesos subjetivos y la caracterización de los roles de las personas a partir de un status o condición de persona enferma. Estas dimensiones conceptuales confluyen con el sentido de responsabilidad política, ontológica y cotidiana de asumir un rol temporal o perpetuo de enfermedad en diferentes dimensiones de la vida social.

Las dimensiones de la experiencia de la enfermedad comprenden nociones que, al interior de la antropología de la salud, definen condiciones ontológicas y afectivas para su acepción. La enfermedad (disease) “pertenece al dominio del saber biomédico y se entiende como una entidad diagnóstica” concentrada en capacidades funcionales, fisiológicas y biológicas del cuerpo. A su vez, la noción de padecimiento (illness) está vinculada a las condiciones subjetivas de “las interpretaciones que el paciente hace de su propia experiencia de la enfermedad” y los roles (sick role) se vinculan “al significado social del padecimiento y al rol que el paciente desempeña frente a la sociedad como enfermo” (Antonucci 2018, 31).

En el contexto de un “modelo médico hegemónico” (Castro 2010, 26), las aplicaciones biotecnológicas de la ciencia médica (por ende, de sus especializaciones) se han convertido en grandes campos de saberes biomédicos; conocimientos que han establecido un conjunto de prácticas de salud rectoras para el diagnóstico de la enfermedad, tanto a nivel público como en el sistema de salud privado.

Además, la hegemonía de la práctica médica es el escenario propicio para reflexionar y discutir sobre diversos procesos biomédicos tales como, la caracterización y trayectoria de la atención médica en sistemas de salud pública; las prácticas de medicalización al interior de

este sistema; la incidencia de los avances biotecnológicos; la instrumentalización de una biopolítica en diferentes dimensiones y espacios de la vida individual y social, así como, los nuevos escenarios de manipulación genética, material cromosómico e información de los códigos vitales moleculares.

Los procesos biomédicos plantean el debate epistémico de volver la mirada al “sujeto enfermo” por medio de un ejercicio antropológico reflexivo, para (re)pensar al sujeto-paciente al interior de entramados materiales, simbólicos y coercitivos, a su vez, para observar procesos intersubjetivos de percepción en prácticas sociales que resignifican el sentido de la vida social, de la convivencia y la supervivencia en condiciones de dolencia y padecimiento.

La enfermedad como fenómeno social, se construye en torno a significados y sentidos que configuran la subjetividad del paciente en un entorno de adaptaciones y tomando como referencia a experiencias y afectos al interior de dichas prácticas marcadas por elementos socioculturales y sus determinantes sociales como, la clase social, el género, el acceso a la salud universal en el sistema de salud pública, sus políticas de salud, las relaciones familiares, las desigualdades laborales y la asignación y establecimiento de roles heteronormativos para el cuidado.

El estudio de la enfermedad, desde una perspectiva antropológica, ha despuntado en las últimas décadas con investigaciones enfocadas en los procesos de constitución de la subjetividad en pacientes con cáncer (Suarez et al. 2004; Brito 2014); en estudios etnográficos sobre donación de sangre (Casado 2003; Langdon y Wilk 2010); en exploraciones sociales sobre VIH (Recoder 2011; Barber 2015) y en experimentaciones etnográficas vinculadas a propuestas hospitalarias enfocadas en análisis de la narrativa del padecimiento como una alternativa para emprender un giro necesario para comprender la agencia de los actores sociales (Muñoz 2013; García y Argüello 2013; Hamui Sutton, 2011).

La construcción social de la enfermedad se configura en el contexto político, social, cultural, ecológico, económico, entre otros; su expresión como práctica individual y colectiva acarrea un sinnúmero de percepciones y cambios en la cotidianidad de quien o quienes la experimentan, así como de familiares que acompañan la vivencia del padecer. Por ello, estudiar la enfermedad como un “fenómeno social total” (Mauss, 2007) implica, además, acceder “a un mejor entendimiento del funcionamiento de los grupos sociales, su articulación

en torno a la estructura de poder, y su papel en la construcción de representaciones ideológicas que tensionan, en diferentes direcciones, al orden social mismo” (Castro 2010, 68).

Partiendo de la experiencia de enfermedad en la vida cotidiana, la presente investigación busca reflexionar sobre las implicaciones éticas, morales, sociales, políticas, culturales y económicas de la enfermedad crónica a partir de la interrelación de tres episodios o fragmentos etnográficos explicados desde la dimensión crónica de la enfermedad, aquella que carece de cura y solo se finiquita con la muerte del sujeto-paciente.

Por medio de una práctica narrativa autobiográfica reflexiono en torno al padecimiento personal de la migraña como dolencia crónica para luego hilvanar el relato con la experiencia de enfermedad de mi madre y los significados que esta generó a lo largo de su padecimiento y acompañamiento. Por último, interrelaciono las experiencias de pacientes que padecen insuficiencia renal crónica y las prácticas biopolíticas de gestión para sobrellevar una moral del autocuidado y cuidado de sí, a lo largo de su padecimiento.

El proceso de enfermedad, padecimiento y el posterior fallecimiento de mi madre, representan episodios sensibles y simbólicos que contribuyeron a la explicación de las estrategias, las adaptaciones y los cambios ocasionados en la cotidianidad a partir del apareamiento de los primeros síntomas y en las posteriores fases de acompañamiento, el cuidado personal y familiar.

La presencia disruptiva de la enfermedad en la vida conlleva la posibilidad de plantear una lectura de la realidad desde la identificación de los cambios corporales, las adaptaciones, las convivencias y las asignaciones de roles destinados para el cuidado del cuerpo enfermo y discapacitado, su alimentación, manutención y formas de expresión comunicativa como parte de un entramado cotidiano.

La complejidad del entramado, implica a su vez, un proceso de reconfiguración de una nueva realidad de la vida social. En este entramado se develan implementaciones de estrategias para la convivencia y las negociaciones al interior del núcleo familiar, en su organización social, en la sujeción a dispositivos biotecnológicos a partir de estrategias de supervivencia y en la constitución de nuevas redes sociales para el cuidado de la salud.

El problema de investigación

Con la intención de responder a la pregunta central que orienta la investigación sobre ¿cuáles son los significados de la enfermedad crónica a partir de su apareamiento disruptivo en la vida afectiva y cotidiana de pacientes con insuficiencia renal de la Clínica de los Riñones de la ciudad de Tulcán?, planteé un trabajo en campo en espacios de atención médica (ámbito público) de la Clínica de los Riñones y al interior de espacios domiciliarios (ámbito privado) en la ciudad fronteriza de Tulcán, en la provincia del Carchi (Ecuador).

A su vez, incorporé mi experiencia de vida y padecimiento de la migraña como uno de los fragmentos etnográficos de partida para contextualizar un primer escenario de explicación de la enfermedad crónica anclado a una segunda experiencia, en este caso, el padecimiento de la artritis reumatoidea de mi madre para llegar al trabajo de campo con pacientes diagnosticados con insuficiencia renal.

Este engranaje de fragmentos etnográficos me permitió, con base en un ejercicio experiencial, interrelacionar e interseccionar las diferentes significaciones de la enfermedad crónica en los tres fragmentos etnográficos propuestos.

El trabajo previo a la determinación de la problemática me condujo a considerar al campo como el escenario para estudiar los significados y los afectos que conforman los procesos de constitución subjetiva de la enfermedad crónica, así como, las formas de percepción del cuerpo enfermo, las relaciones sociales, la discriminación, así como, las tensiones, enfrentamientos, negociaciones, desafíos, sensaciones y emociones de pensar, sentir y hacer el padecimiento.

Desde la experiencia personal de padecimiento, abordé a la migraña como una manifestación corporal crónica que padezco desde mi adolescencia, evidenciando actualmente, dolores de cabeza cada vez más espaciados en el tiempo. Con mi madre (quien falleció meses atrás de iniciar con la escritura y construcción de la investigación) interrelaciono experiencias de acompañamiento y padecimiento para identificar significados de la enfermedad crónica en la vida cotidiana e incorporé expresiones afectivas generadas en nuestra convivencia y cuidados.

Con los pacientes-colaboradores de la Clínica de los Riñones elaboré una etnografía colaborativa a partir de un trabajo de sensibilización por medio de actividades cotidianas en el acompañamiento y desde el ejercicio de una observación sensible y participante por medio de la cual identifiqué en ellos, sentimientos, miedos y deseos; interacciones intersubjetivas en el ambiente familiar y clínico por medio de las capacidades de expresión y de retrospección tomando en cuenta sus narrativas, así como, los significados sensibles de las experiencias de enfermedad y padecimiento en el contexto sociocultural y biomédico de la atención de salud.

Mi acercamiento a la Clínica de los Riñones se dio gracias a la apertura de la psicóloga de la Clínica, quien desde un primer momento se interesó en la consecución de la investigación en su lugar de trabajo, pese a las primeras negativas que recibimos por parte del director general de la institución.

Sin embargo, la invitación a participar del Grupo de Autoayuda, facilitó mi introducción a la clínica para ser parte del grupo y a la vez, compartir con los pacientes mi intención e interés por realizar la investigación sobre las enfermedades crónicas.

El hermetismo por parte del personal médico que pude identificar en varias clínicas de hemodiálisis no hicieron posible que la investigación se de en el lugar original de la propuesta, sin embargo, la posibilidad de golpear las puertas de otra institución ubicada por fuera de la burocracia capitalina, hizo que busque una alternativa de campo en la periferia de la atención médica, en la ciudad de Tulcán, cerca de la frontera binacional entre Ecuador y Colombia, la única Clínica de los Riñones,¹ en la zona norte.

La identificación de los tres fragmentos etnográficos me permitió establecer una explicación de los significados y las expresiones de la enfermedad crónica en las dimensiones material y simbólica de su padecimiento, a la vez, considerarla como “fenómeno social total” (Mauss, 2007) disruptivo en la vida cotidiana, inserto en procesos de formación cultural, en donde se expresan formas de adaptabilidad de los sujetos a prácticas biotecnológicas para su autocuidado.

¹ Es la única clínica en la provincia del Carchi y atiende a los casos diagnósticos de pacientes con insuficiencia renal crónica. Es privada, sin embargo, atiende, por medio de convenios, a pacientes derivados del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), entidad nacional de carácter semipúblico encargada de la protección social.

En la interrelación de las experiencias de enfermedad y padecimiento de los tres fragmentos etnográficos (personal, maternal y colaborativa) se pueden analizar distintos contextos de padecimiento de la enfermedad para entender su valor social, situar las trayectorias de la enfermedad a lo largo de la vida de los actores e identificar los cambios, estrategias, adaptaciones y resignificaciones en los modos de vida de quienes la padecen.

La migraña hace referencia a un significado latente de incertidumbre, de no saber con certeza cuándo desaparecerá. A lo largo de los años, los síntomas de la migraña se han intensificado por tiempos prolongados y han disminuido en otros. Su padecimiento implica un estado de predisposición permanente para adoptar ciertas rutinas y hábitos de autocuidado; compromete la participación y presencia de la red familiar en los ámbitos de atención, cuidado, alimentación, acompañamiento y adaptación que se generan a partir de acompañar de cerca el proceso disruptivo de la enfermedad.

Por ello, la caracterización de la enfermedad como disruptiva plantea una reflexión antropológica en torno a los significados y sentidos que ésta genera en círculos familiares cercanos y en las redes sociales de interacción social.

En la delimitación del problema, otras preguntas surgieron para complementar los antecedentes empíricos, entre ellas, ¿cómo se percibe la enfermedad crónica a partir de su disrupción en la vida cotidiana y cómo dimensionar su incidencia como factor de cambio en las dinámicas de la vida social de pacientes diagnosticados con insuficiencia renal?, o ¿cuáles son los significados construidos en torno a las experiencias de enfermedad en las dimensiones de lo corporal, simbólico, cultural, económico, educativo y político de la acción (agencia) social individual y colectiva?

Las incógnitas planteadas se asumieron a lo largo de la discusión y análisis por medio de un trabajo interpretativo de lo afectivo y lo cognitivo de las experiencias, un ejercicio interpretativo discutido por la corriente teórica del interaccionismo simbólico que asume una reflexión antropológica de la experiencia del padecimiento de la enfermedad crónica para comprender e incorporar los conocimientos y expresiones de las vivencias y los afectos identificados en las narraciones y relatos de vida de los actores sociales.

El carácter disruptivo de la enfermedad abre una serie de intersticios de incertidumbre y dudas frente al surgimiento y evolución de la misma; genera interrogantes vinculadas a la sensación incierta sobre la reorganización de la vida, de las interacciones con el mundo social, las limitaciones e imposibilidades de acceso a un tratamiento y atención de salud, aspectos relevantes que surgen como parte de un proceso para repensar las experiencias de la enfermedad y su resignificación.

Sin embargo, estas predisposiciones conllevan una respuesta de adaptación, expertización y configuración de los modos de vida, de la cotidianidad en sí, en donde familiares y pacientes, articulan un sentido común para sobrellevar la enfermedad por medio de la movilización de recursos materiales y el intercambio de elementos simbólicos en los espacios de interacción familiar de convivencia y subsistencia, así como, en espacios de atención hospitalaria.

Para complementar la definición de la problemática es importante explicar el abordaje metodológico de la investigación, apuntando que, para lograr el objetivo del estudio, se recurrió a tomar en cuenta tres historias de vida, en donde el relato es el “espacio para explorar la vida cultural como un drama personal y social que se va desplegando” desde “las historias (que) modelan la acción al mismo tiempo que las acciones y las experiencias le dan forma a los relatos” (Hamui Sutton 2011, 59).

Por esto, me concentro en poner énfasis en las formas de representación de las acciones de los sujetos en espacios de agencia, reacción, expresión, significación, interpretación y resistencia, sobre la base de un proceso de reconocimiento de las emociones y los sentimientos de los actores inmersos en procesos de constitución subjetiva.

Sobre la metodología de estudio: la narrativa del padecimiento

Partiendo de las experiencias de enfermedad propias y ajenas, la investigación se concentra en las narrativas de los actores sociales por medio del uso del relato como el recurso para comprender los dramas de la enfermedad desde un enfoque interpretativo, es decir, resaltando de la experiencia “las maneras específicas en la que los individuos sienten, perciben y definen los diferentes aspectos de la vida social, de manera que se transforman en experiencias significativas para ellos” (Castro 2000, 27).

El lenguaje, en cuanto código, cumple la función de ordenar y organizar los diferentes acontecimientos vividos a lo largo de un proceso de acompañamiento y padecimiento, faculta una escucha y análisis minucioso de particularidades, sensaciones y deseos insertos en el relato de la experiencia, provee un acercamiento íntimo a ella y a la vez revela la diversidad de acepciones, percepciones, emociones, sentimientos y significados del sujeto-paciente.

Narrar la enfermedad compromete un posicionamiento político, una explicación de las acciones íntimas, dolorosas, sensibles y representativas de las vivencias; un gesto actoral autopoietico y metonímico de la experiencia. El relato se constituye, por medio del lenguaje, en el factor de ordenamiento de los hechos, sensaciones, emociones, temores y deseos que son parte de un contexto sociocultural específico que, a la vez, resignifica la experiencia “representada y relatada (...) en el marco de la historia vital de cada persona” (García y Argüello 2013, 166).

La narrativa de la enfermedad se interpreta en contextos de un cuidado de sí, de la comunicación, alimentación, afectos, sumisión e imposición de un orden social en los planos material, simbólico y afectivo de las diferentes formas de interacción social, lo cual implica, “una aproximación sistemática al estudio de la dimensión subjetiva de la vida social” para indagar sobre el “significado que tienen las cosas para los individuos y la forma en que estos significados afectan sus conductas y la interacción de unos con otros” (Castro 2010, 71).

El padecer narrativo o la acción narrativa del padecimiento de la enfermedad (illness narrative²) se interpreta desde el sentido del dolor (físico y/o moral); de la experimentación de las vivencias como acciones perjudiciales a nivel físico-corporal, emocional, ético y moral, cuyos significados se expresan bajo las formas narrativas de las experiencias que ordenan las vivencias en un tiempo, historia y trayectoria.

El sujeto-paciente que relata la enfermedad desde el padecer, invoca una reflexión sobre su identidad e “historias vitales en términos morales, y de esta forma las narrativas de los padecimientos tienen que ver en gran medida con cambio, con la reconstrucción de la

² Las narrativas de la enfermedad permiten construir “una manera fundamentalmente humana de dar significado a la experiencia. Tanto al expresar como al interpretar la experiencia del padecer, las narrativas median entre el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, por un lado, y por otro, el mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones. Crear una narrativa o escucharla, son procesos activos y constructivos que dependen de recursos personales y culturales” (Hamui Sutton 2011, 61).

identidad” (García y Argüello 2013, 167) al interior de procesos de formaciones socioculturales enmarcados en sistemas de atención médica.

A su vez, el relato narra valores que desencadenan una reflexión sobre las “expectativas de lo bueno-malo, lo deseable, el papel del enfermo” en un contexto de realidad sociocultural; los relatos del dolor y el padecimiento constituyen elementos de la narrativa del paciente y cumplen la función de estratos, fragmentos y párrafos de la subjetividad con base en las vivencias temporales, que a su vez, son parte de una historia específica que incorpora “procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación dirigida a la enfermedad y sus manifestaciones, por tanto, del enfermo, su familia o las redes sociales” (García y Argüello 2013, 166).

La subjetividad constituida en este contexto de acompañamiento y padecimiento, se expresa a partir de su carácter social, relacional e intersubjetivo como parte de múltiples interfaces de interacción a partir de la disposición del cuerpo y su capacidad cognitiva en acciones políticas, en sus marcos de referencia histórico-cultural y en las capacidades lingüísticas de la experiencia individual y colectiva.

Por ello, la investigación opta por la narrativa de la enfermedad ya que se convierte en una herramienta metodológica que permite explorar y asumirla como la trama del relato y vincularse de forma íntima con la propuesta etnográfica de trabajo de campo en espacios clínicos y domiciliarios.

A la acción narrativa le acompaña y complementa, la acción etnográfica que nos remite al trabajo comprometido con la interpretación subjetiva del entorno de la vida social, el entorno afectivo en las interacciones humanas, el autoreconocimiento del sujeto en sus posibilidades de intercambios con la ciencia, la tecnología, el arte, la cultura, a partir de una postura reflexiva e integral. Por esto, la etnografía se constituye en un “pronunciamento sobre un problema que se funda en interpretaciones y datos, y sigue una cierta organización textual” (Guber 2011, 130).

En este sentido, la metodología de la investigación está organizada sobre la base de las narrativas autobiográficas de padecimiento y acompañamiento al proceso de enfermedad propio y el de mi madre, así como, a los procesos particulares de los pacientes colaboradores

de la Clínica de los Riñones. La propuesta metodológica y etnográfica retoma la narrativa, las expresiones y los significados sociales que de estas se derivan.

Los sujetos-pacientes se constituyen en actores medulares en su forma de construir su tiempo biográfico de enfermedad y padecimiento, aspectos que se incorporan y se explican en la investigación a partir de la narrativa implícita para comprender las formas de significación de la experiencia subjetiva de la enfermedad.

Siguiendo a Guber (2011), me enfoqué en analizar los “sistemas de ideas o nociones que guían las acciones de los individuos o que les proveen estándares para interpretar o dar sentido a sus propias acciones y a la de los demás” (Guber 2011,131).

La idea de la que parto es aquella que interrelaciona mis propias experiencias de padecimiento de la migraña con otros fragmentos experienciales de la enfermedad crónica, tomando en cuenta las vivencias adquiridas en el acompañamiento a la enfermedad de mi madre que, permitieron dimensionar, el uso de una voz narrativa en primera persona para incorpora a su vez otras voces participantes.

En el trabajo de campo se utilizaron diferentes técnicas de trabajo partiendo de anotaciones y apuntes en el diario de campo; se realizaron visitas domiciliarias y clínicas, entrevistas semiestructuradas a los pacientes, médicos e integrantes del grupo de autoayuda; se realizaron talleres de escritura y dibujo de los cuales se utilizaron las notas narrativas escritas y orales resultantes de estos espacios.

El recurso narrativo como herramienta metodológica me permitió indagar en tres historias de vida, en sus dramas “para entender los acontecimientos que se despliegan y en los que los actores interpretan los hechos y se debaten en sus luchas prácticas” (Hamui Sutton 2011, 59).

Tomando en cuenta todos los elementos socioculturales que componen el contexto del cual surgen los datos sensibles se considera el valor moral, ético e ideológico, así como, la práctica religiosa, filosófica, el rol de género, la postura política, situación económica y las determinantes sociales de la enfermedad (Castro, 2010).

Partiendo de la experiencia personal, maternal y después de acordar una forma consentida de trabajo para la investigación, el trabajo etnográfico implicó una aproximación, un encuentro de sensibilidades y miradas en torno al trabajo con relatos de historias para interpretar y comprender “las complejas negociaciones y discusiones que por lo general rodean a los padecimientos” en donde “los relatos se expanden mucho más allá de la enfermedad en sí misma y se insertan en el tejido social en que se inscriben” y en las “relaciones sociales duraderas que se pueden expresar, por ejemplo, en la relación de las personas y las familias con el médico, en las relaciones de género y estatus profesional” (Hamui Sutton 2011, 60).

En tal razón, la propuesta metodológica está acompañada por el uso, análisis y sistematización del recurso narrativo y por el componente empírico que surge de una matriz común de percepción de la enfermedad para articularse a la reflexión antropológica y epistémica de una ontología de la enfermedad crónica en la vida cotidiana.

La exploración en los fragmentos etnográficos con pacientes colaboradores, permitió abordar el relato en su cualidad sensible desde una forma narrativa evocativa concentrada en los recuerdos y experiencias de la enfermedad crónica y a su vez, desde un carácter analítico y sistemático de las narrativas de las historias de vida, en permanente diálogo con conceptos y categorías implicadas en la construcción del análisis conceptual y epistémico de la investigación (Antonucci, 2018).

La voz narrativa de la tesis, por tanto, se complementa con la auto-percepción de la enfermedad desde una postura sitiada y autoetnográfica que plantea cierta “ventaja” o conocimiento sobre el terreno de investigación en vista de que el análisis de los datos comparte una sensibilidad cercana al proceso de enfermedad en la interpretación y representación de sus significados sociales y culturales.

Además, al interior de la intersección de experiencias, se instaura una ventana de acceso a las emociones, sensaciones y vivencias de la enfermedad para comprender sus significados por medio de acciones reflexivas con los “informantes” colaboradores por medio de un diálogo sensible en el marco de una práctica de observación vulnerable (Behar, 1996).

Se puede concluir que la propuesta metodológica se alimenta y retroalimenta de los tres fragmentos etnográficos propuestos (personal, maternal y pacientes) desde dos vertientes de

recopilación de la información. Por un lado, desde la corriente autobiográfica y por otro, desde el trabajo etnográfico colaborativo.

La primera se ancla de forma directa a las experiencias familiares y personales de acompañamiento en donde el “relato es el soporte” para comprender las significaciones relacionadas al padecimiento y las estrategias de adaptación al interior del núcleo familiar desde un análisis autorreflexivo para ampliar e interpretar las formas y significados de la experiencia de la enfermedad desde un prisma más vinculado a las emociones, afectos y sensibilidades.

El trabajo autobiográfico genera un proceso de autoreconocimiento de la vivencia que puede ser comprendido desde un “enfoque de investigación y escritura que busca describir y analizar sistemáticamente experiencias personales para entender la experiencia cultural” (Ellis, Adams y Bochner 2015, 250), haciendo énfasis en que este enfoque o aproximación metodológica se confirma desde una actitud política, retomando postulados y principios de la etnografía.

Investigar desde los márgenes, desde un espacio de frontera, permite interseccionar una visión integral de la cultura, del territorio, las relaciones sociales y los conocimientos de salud desde perspectivas de poco acceso a la salud, criticando la poca atención por parte de las instituciones de salud, que poco o nada han hecho para el tratamiento de las enfermedades crónicas en la provincia fronteriza (Anzaldúa, 2016).

La segunda vertiente, la etnográfica, permitió que la investigación se concentre en las “formas que los sujetos de estudio producen e interpretan su realidad” (Guber 2011, 44) desde un ejercicio reflexivo de las interacciones logradas para describir el mundo social.

Para ello es importante destacar tres enfoques de la reflexividad en el trabajo etnográfico:

(...) la reflexividad del investigador en tanto miembro de una sociedad o cultura; la reflexividad del investigador en tanto investigador, con su perspectiva teórica, sus interlocutores académicos, sus hábitos disciplinarios y su epistemocentrismo; y las reflexividades de la población que estudia (Guber 2011, 46).

Con estos antecedentes metodológicos, el proceso de escritura de la presente investigación se enriquece por dos vías, caracterizándose por ser proceso y producto al mismo tiempo. En este sentido, el trabajo en campo se estableció a partir de un cronograma que incluía las fechas de las visitas a la clínica, las reuniones con el grupo de autoayuda, los encuentros domiciliarios y los talleres.

De forma complementaria a estas actividades y conforme se socializaba la propuesta de la investigación, incorpore espacios de trabajo para la aplicación de entrevistas semiestructuradas, conversaciones informales y visitas a la sala de hemodiálisis de la Clínica de los Riñones.

Estructura de la tesis

La tesis en su primer capítulo denominado *Aproximación antropológica a las nociones de salud, enfermedad, padecimiento y subjetividad*, plantea algunas consideraciones conceptuales y categóricas en torno a los conceptos de enfermedad, el padecimiento y la subjetividad.

Los conceptos abonan el terreno de estudio para un análisis del quehacer antropológico en un contexto contemporáneo de las prácticas de salud desde un énfasis de la medicina social, sin perder de vista el enfoque interpretativo de los signos y significados insertos en las dinámicas corporales y en formas políticas de expresiones individuales y colectivas de significaciones cotidianas a partir del apareamiento de los primeros síntomas de la enfermedad.

Más adelante, en el segundo capítulo denominado *Dimensiones y caracterización de la enfermedad crónica*, se presenta una caracterización de la enfermedad crónica en el contexto de la dimensión médica, filosófica, social, ético, moral y psicosocial. Los relatos de vida complementan esta caracterización desde las experiencias y las dinámicas cotidianas desde un sentido ontológico y político de resignificación del cuerpo y las nociones de vida.

En el tercer capítulo denominado *Trayectorias y representaciones subjetivas de la enfermedad crónica*, se presenta la exploración en el campo de trabajo por medio de una propuesta de interrelación de fragmentos etnográficos, tomando como hilo conductor a la enfermedad crónica y rescatando los conocimientos afectivos presentes en los diferentes espacios de interacción social de los sujetos pacientes.

El trabajo en campo implicó un acercamiento al espacio clínico y la respectiva gestión institucional para los permisos y autorizaciones respectivas para acceder a al espacio de la sala de hemodiálisis que se constituyó en un marco referencial para comprender el valor de significación en la coacción y administración de los cuerpos, sensibilidades y susceptibilidades que son parte de una “nueva” dimensión de realidad de la vida cultural, política y social del sujeto-paciente.

De igual forma, las visitas domiciliarias a los pacientes colaboradores fueron claves para conocer el entorno familiar, social, cultural, así como, las dinámicas de convivencia y adaptación al cuidado de la enfermedad desde una noción de cuidado de sí. Esta explicación se enmarca en la reflexión general de pensar a la enfermedad desde su dimensión ético-moral, como hecho social y desde un enfoque psicosocial.

En el cuarto capítulo denominado *Entre la norma y los afectos de la experiencia interrelacionada*, se expone la tensión entre la normativa y las formas de padecer la enfermedad, la intersección de los afectos como formas de conocimientos legítimos que en muchas ocasiones se coaccionan y se vulneran al interior de los mismos protocolos de atención. La intersección nos invita a situar la experiencia de enfermedad y rescatar de ella los significados vulnerados y aquellos que resisten a la estampida racional en la atención médica reificada.

A partir de la noción de cuidado de sí, se explica cómo este ejercicio ético-moral es parte de la constitución subjetiva en el sujeto y se incorpora un tercer relato de vida para contextualizar el sentido del cuidado de la enfermedad crónica.

Por último, las conclusiones destacan la importancia de la vulneración de las propias emociones en el trabajo etnográfico para incorporar la dimensión afectiva como fuente generadora de conocimientos en la investigación. Solo ubicándonos en el sentir, pensar y hacer la enfermedad del otro, podremos conocer, compartir e intercambiar los significados de un padecimiento crónico.

La importancia de pensar una (auto)vulneración al interior de un espacio intersticial de confluencia de experiencias, permite la explicación de que las enfermedades crónicas

implican un desplazamiento hacia la adopción de hábitos cotidianos para su tratamiento y un lugar de asentamiento forzado para su atención.

Además, el ejercicio de vulnerar las propias emociones implica rescatar la posibilidad de afectar y remover la sensibilidad de quien investiga, para incorporar al trabajo etnográfico, los conocimientos que de ellas se desprenden desde una apertura colaborativa, relacional e intersubjetiva.

Capítulo 1

Aproximación antropológica a las nociones de salud, enfermedad, padecimiento y subjetividad

Es la misma experiencia que nos dice que el arte de la narración está tocando a su fin. Es cada vez más raro encontrar a alguien capaz de narrar algo con probidad. Con creciente frecuencia se asiste al embarazo extendiéndose por la tertulia cuando se deja oír el deseo de escuchar una historia. Diríase que una facultad que nos pareciera inalienable, la más segura entre seguras, nos está siendo retirada: la facultad de intercambiar experiencias.
(Benjamin 1991, 112).

Introducción

El acontecimiento vivido de acompañar o padecer la experiencia de enfermedad nos remite a repensar, como punto de partida, la noción de salud y su vinculación antropológica con la dimensión social, cultural, política y económica de la enfermedad en cuanto sintomatología corporal en el ámbito individual y colectivo de representación subjetiva.

El concepto de enfermedad, de forma generalizada, plantea un debate y una reflexión antropológica en torno a las dinámicas de interacción intersubjetiva, la configuración de nuevos modos de vida, así como, considerar las implicaciones socioeconómicas para la sobrevivencia con la enfermedad desde un sentido de resignificación permanente de la vida íntima, cotidiana, afectiva y social de los sujetos-pacientes.

El apareamiento de la enfermedad puede ser comprendido como un evento disruptivo y perceptivo sobre las dinámicas vitales que genera cambios en la vida social de los sujetos, tanto en el plano material, como simbólico de su realidad. La enfermedad está ligada a los síntomas y los signos que del cuerpo se desprenden a partir de una alteración fisiológica o desequilibrio de las funciones de uno o varios órganos y tejidos constitutivos.

El padecimiento de dichos síntomas se vincula al sentido de las experiencias y vivencias cotidianas que de estas se generan y que forman parte de un proceso de constitución subjetiva en el sujeto-paciente. Por ello, abordar conceptos como enfermedad, padecimiento y subjetividad, aglomeran los amplios significados del concepto paraguas de la salud.

La salud es una categoría social de análisis y discusión en virtud de su implicación contemporánea en los ámbitos de la política, cultura y economía de las poblaciones y sus Estados. Más allá de esta especificación y como se propone en la propuesta de investigación, en este primer capítulo se desarrollará una reflexión teórico-metodológica en torno a categorías relacionadas al ámbito contemporáneo del quehacer antropológico en el campo de la salud, partiendo de conceptos que guían la discusión hacia una postura epistémica contemporánea para repensar a la antropología y sus objetos, haciendo énfasis en las formas de representación de la enfermedad como fenómeno social.

1.1 El escenario del quehacer antropológico contemporáneo

Los alcances teóricos contemporáneos de la Antropología han generado un sinnúmero de análisis e interpretaciones sobre su abordaje y sus concepciones epistémicas alrededor de un “quehacer antropológico” estrechamente relacionado con las corrientes filosóficas del pensamiento y con el estudio de las prácticas sociales y culturales, por medio de una teoría de la práctica (Ortner 2016), además de, otras líneas temáticas que, con el tiempo, se han perfeccionado y han implementado “escuelas” como campos para la reflexión de la disciplina antropológica.

En la experiencia de la interacción social se consolidan procesos simbólicos en diferentes espacios cotidianos: el lugar del encuentro cultural, del intercambio, del ritual, del mito, del parentesco y, posteriormente, el análisis simbólico del espacio de la atención de salud con la finalidad de ordenar sus significados en un “mundo del cual el orden social (las relaciones instituidas entre las gentes) es solo un aspecto” (Augé 1998, 16).

La Antropología ha puesto la mirada en las manifestaciones intersubjetivas ocurridas en escenarios que abordan la incidencia de los avances biotecnológicos y su aplicación en los procesos vitales y las consecuentes modificaciones en la práctica médica hegemónica, así como, en los estudios del cuerpo y los procesos de constitución de la subjetividad.

La Antropología enfocada en la salud, está estrechamente relacionada con la ciencia y sus aplicaciones biotecnológicas en las interacciones de los procesos sociales de construcción de subjetividad a partir de elementos ontológicos presentes en las dinámicas y lógicas de un escenario moderno en términos de avances de los recursos científicos y tecnológicos.

La línea que se deriva del componente ontológico responde a la consideración epistemológica de inscribir una reflexión basada en razonamientos epistémicos y filosóficos de los modos de pensar, de los modos de hacer, los modos de existencia, las experiencias de salud y la implicación de éstas en un escenario compartido con el “otro” y con sus objetos, por medio de procesos de interpretación y representación de un mundo o mundos posibles.

En este sentido, el enfoque perspectivista de la Antropología permitió una apreciación singular sobre aspectos poco discutidos y relacionados a los elementos que constituyen la realidad de los sujetos desde una perspectiva situada más allá de la propuesta de una antropología estructural.

El giro ontológico³ incorpora a la experiencia de vida desde una mutua interrelación con espacios o dispositivos de interacción como la biotecnología, las aplicaciones científicas y las intervenciones médicas a nivel quirúrgico, por citar algunos ejemplos.

La postura perspectivista se preocupará por la presencia del ser, sus afectos, miedos y deseos como parte de descripciones etnográficas atravesadas por principios éticos y morales, además de, configurar un escenario contemporáneo para pensar a la Antropología como un espacio para la reflexión sobre la existencia y la experiencia como parte de un proceso de vida presente anclado a parámetros sociales, interculturales, históricos e incluso parámetros económicos que han influenciado en procesos de construcción de dinámicas, prácticas sociales, políticas, históricas y culturales.

La reflexión antropológica en un escenario contemporáneo y “en su versión más estructuralista, es más inductiva desde el momento que parte de la experiencia de un terreno particular para inferir de ella un modo de interpretación de alcance más general” (Augé 1998, 65). Es decir, la experiencia interna, individual, necesariamente tiene que salir a un escenario

³ La corriente del giro ontológico comprende dos enfoques de investigación y reflexión teórico-metodológica: “por una parte, los llamados estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS, o STS en inglés), en los que sobresale Bruno Latour y su propuesta de Estudios Sociales de la Ciencia. Por otra parte, autores como Philippe Descola o Eduardo Viveiros de Castro creen que el pensamiento de ciertos grupos amazónicos permitiría considerar una ontología radicalmente opuesta a la de Occidente, lo que desmontaría algunas de las dicotomías ontológicas típicas del pensamiento euro-americano, especialmente la de naturaleza-cultura” (Del Campo 2019, 14).

externo para anclarse, de alguna manera, a una realidad general y así, proponer un diagnóstico ampliado a partir de un foco particular.

El canon racional y positivista de la Antropología no ha permitido otras dimensiones de explicación que no sean las antropológicamente aceptadas. La etnografía como metodología tiene su validación científica en su potente forma de crear evidencias empíricas y categorizarlas en virtud de lo observado, para ello, el estudio de la experiencia como referente en la construcción de categorías analíticas, ha incursionado en complicados terrenos de las ciencias sociales como una propuesta empeñada en realizar ciertos movimientos de piezas en el rompecabezas de una reflexión antropológica que permita realizar desplazamientos en la relación “observadores-observados”.

El desplazamiento propuesto busca configurar un esquema más equitativo y autocrítico mediante una participación colaborativa y participativa en la producción de conocimientos científicos, alcanzando una posición contemporánea, igualitaria y equiparada en las posibilidades de inclusión e intersección epistemológicas.

La Antropología desde su preocupación por abordar lo simbólico como parte central de su reflexión, no deja de lado la posibilidad de enfocar su “quehacer” sobre el auto-sentido de lo simbólico en el seno de las diferentes prácticas sociales como medio de cultivo al interior de un escenario de análisis.

Pensar al sujeto-paciente como parte de mundos diversos, portador de una interpretación simbólica en marcos de agencia y representación, permite adicionar un análisis integral para comprender las prácticas y la influencia de las estructuras sociales y culturales en procesos de constitución de la subjetividad.

La Antropología concentra su atención en el campo de la salud tomando como referencia las experiencias de enfermedad y padecimiento desde un enfoque reflexivo e interpretativo que permite comprender e identificar, por medio del giro narrativo de la enfermedad, dramas, acontecimientos, afectos, sensaciones, emociones y necesidades humanas.

Desde los aportes teóricos desarrollados por la Antropología en el campo de las ciencias de la salud, se ha incorporado una perspectiva que “comprende el trinomio salud-enfermedad-atención, como universal frente al cual cada comunidad humana ha debido desarrollar una

respuesta específica, lo que le otorga suficiente variabilidad” (Díaz, Aguilar y Linares 2015, 657), debido a las múltiples formas de representación cultural y ontológica de la enfermedad. En este sentido, la noción de salud humana es intrínseca a los estudios que lleva a cabo la Antropología en su corriente biomédica en conjunción con elementos culturales, políticos e históricos de una sociedad en particular. Salud y cultura, como grandes categorías de estudio y análisis antropológicos, son abordadas como un “proceso biocultural que debe ser estudiado desde sus concepciones culturales, sociales y biológicas” (Díaz, Aguilar y Linares 2015, 657). Tomando en cuenta este marco contextual, en el cual la Antropología se interesa por la salud humana tomando en cuenta los aspectos socioculturales, es importante señalar que este enfoque se complementa con formas de representación individual y colectivas sobre la salud como un hecho social que atraviesa a todos los sujetos y que establecen el terreno para una reflexión antropológica de los afectos.

1.2 La representación de la salud como hecho social

La noción de salud nos remite a la idea de equilibrio y armonía en la función y expresión fisiológica del cuerpo, traducida como el bienestar corporal. Considerando las diferentes acepciones culturales que pueda tener, la presente investigación se enfoca en analizar la noción de salud en modelos de atención médica occidental.

El uso polisémico del término de salud nos puede remitir al ámbito psicológico, sexual, deportivo y hasta laboral de comprensión en varios contextos de su uso. Para comprender a la salud en su dimensión social de representación hay que comprometer una lectura desde la subjetividad de los sujetos-pacientes en permanente concomitancia simbiótica entre los procesos de construcción de subjetividad individual y colectiva con las predisposiciones de un orden social de las instituciones y las estructuras de atención en salud a partir del lugar que ocupa la experiencia humana al interior de un hecho social.

Para contextualizar la explicación de la representación social de la salud hay que mencionar que el *hecho social*, es una categoría propuesta por Durkheim (1997) quien resalta que el sentido objetivo de exterioridad de lo social se intersecciona y se configura en los valores sociales y morales de las obligaciones, las costumbres y prácticas comunes como esquemas de valores ideológicos que existen por fuera de nosotros, es decir, que se establecen por medio de un sistema de representaciones y significaciones sociales arbitrarios, materializados en

“modos de actuar, de pensar y de sentir que presentan la propiedad notable de que existen fuera de las conciencias individuales” (Durkheim 1997, 39).

Así, los procesos de representación social de la salud, en términos generales, cumplen de forma operativa el sentido del hecho social y se manifiestan en las formas de expresión conductual, moral y valorativa, establecidas por medio de interacciones normadas y esquematizadas por un orden social.

Los espacios de la atención en salud como hospitales, centros ambulatorios, clínicas, se convierten en lugares para el ejercicio de prácticas sociales comunes, definidas y delimitadas desde la normativa que las organiza y que a su vez administran los cuerpos de usuarios desde la instrumentación de dinámicas externas a la voluntad del sujeto.

Las predisposiciones externas que se efectivizan al interior del hospital, al cual se acude cuando nuestro cuadro vital identifica un malestar, representan un objeto de conocimiento y a su vez, exponen un complejo fenómeno para situar y materializar un sinnúmero de interacciones coercitivas, biopolíticas, intersubjetivas e interculturales.

Para Durkheim (1997, 42), el hecho social se construye alrededor de “creencias y prácticas constituidas” de forma externa al sujeto y se caracterizan por su organización definida. Además, al hecho social se lo puede describir en los recursos de resistencia que sus usuarios expresan ante tal organización.

Para muchos pacientes que son parte de comunidades campesinas o indígenas, resulta complejo adaptar sus creencias y saberes de salud en una matriz occidental de atención. Su oposición los ubica en contra del modelo o protocolo sanitario de atención y en la mayoría de veces los somete a la coacción del hecho social, que muchas veces genera rupturas e intersticios de vulneración de dichas prácticas, saberes y creencias.

En este sentido, las representaciones sociales “cumplen una función primordial que es a la vez su principal mecanismo de funcionamiento: hacen que lo desconocido resulte familiar”, es decir, asociar e incorporar lo desconocido a un lenguaje común para volverlo familiar, reconocible e identificable desde lo colectivo, desde “imágenes cognitivas socialmente

construidas si bien observables solo a través de la expresión de los individuos” (Castro 2000, 48).

Desde la perspectiva de una atención médica occidental moderna, la salud se representa como una construcción social a partir de preceptos, valores y políticas instituidas en normativas y protocolos al interior de dinámicas institucionales en espacios de atención de salud.

Además, la representación de la salud se nutre a partir de diferentes lecturas y discursos interculturales para su interpretación, sin embargo, desde una aproximación antropológica, el proceso de representación de la salud está vinculado a “diferentes lenguajes vigentes en la sociedad, pero no es su mera reproducción, pues los individuos combinan esos discursos con su propia experiencia, de acuerdo con la posición que ocupan en la sociedad” (Castro 2000, 49).

De acuerdo a esta posición social, que es el lugar de la interacción y desde donde se da la representación de la salud, los roles sociales, las condiciones de acceso a la atención médica, las capacidades de movilización y afiliación a la seguridad social, las determinantes micro y macrosociales como género, clase, etnia entre otros, definen y coadyuvan a la constitución subjetiva de la salud en la atención por medio de un esquema de representación que “posee existencia propia y a la que los individuos recurren para representar o expresar aspectos de su subjetividad” (Castro 2000, 49).

La representación de la salud puede ser entendida, no solo desde el prisma conductual (objetivo) en el seno del hecho social, sino, a partir de una posición y predisposición perceptiva (subjetiva) en diferentes contextos significativos a partir de la diversidad de la experiencia humana.

Pensar al sujeto-paciente por fuera de las lógicas normativas y las disposiciones estructurales del orden social que moldea su conducta, permite analizar otras dimensiones de representación de la salud, alejadas de los moldes o modos de ser, hacer o pensar, para dar paso a una perspectiva descentralizada desde una autorreflexión de la experiencia de la salud en diferentes contextos y vicisitudes de la vida cotidiana, aspectos que presento a continuación, partiendo de la categoría de enfermedad.

1.3 La percepción de la enfermedad desde el sujeto

La discusión en torno a la reflexión sobre el sujeto en los debates antropológicos se remonta a los primeros enunciados de Mauss (1979) y su noción de persona, de la idea del “yo” como un proceso de construcción histórico-social. Para Mauss, la persona deviene de un proceso de invención histórico y social en la relación con las “estructuras sociales y su mentalidad” (Mauss 1979, 311). Esta noción de persona se configura a partir de valores sociales con carga moral y las normas de dichas estructuras al interior de procesos de configuración cultural, reflejadas en la persona-sujeto.

Desde un ejercicio interpretativo, que involucra el antecedente histórico y social de la constitución de la subjetividad, Foucault (1994) hace hincapié en la noción de sujeto de la libertad, situado más allá de las prohibiciones de los valores morales y de las diferentes formas de represión estructural expresadas en las relaciones sociales de saber y poder a las que se somete el cuerpo del sujeto, esto es, sus experiencias, vivencias, pensamientos, sentimientos, miedos y deseos al interior de dispositivos de poder y control.

Estas apreciaciones teóricas sobre el sujeto, constituyen dos miradas antagónicas que permiten entablar una aproximación reflexiva en torno a (re)pensar al sujeto desde un ejercicio epistémico y ontológico para descentrar el enfoque contemporáneo de investigación antropológica a partir de una “epistemología del descentramiento”. Este enfoque epistemológico, según Agier (2012), considera tres descentramientos: geo-cultural, de desplazamiento y político.

El primero tiene un carácter geo-cultural y “consiste en tomar conciencia de la mundialización y particularmente, de la gran circulación de saberes, imaginarios y modelos que éste generó” (Agier 2012, 10). En este sentido, el sujeto-paciente se somete a un orden no solo de su entorno social, sino que, por efectos de la globalización, a un orden mundial de circulación de conocimientos y saberes en sus espacios de concurrencia e interacción social que configuran su imaginario y sus procesos de representación de la enfermedad en su cotidianidad.

En pacientes y familiares que acompañan la enfermedad, este aspecto está muy vinculado con ciertas prácticas y conocimientos de la biotecnología en el cuidado diario, aspecto que comentaremos más adelante.

Un segundo descentramiento está dirigido a comprender el movimiento del conocimiento, del lugar y la atención del centro hacia las periferias, del orden al desorden. En este desplazamiento “es preciso tomar a las fronteras como eje de observación y punto de partida de la reflexión –en un sentido antropológico muy genérico- como espacios intermedios, como umbrales y límites, incertidumbre e indecisión” (Agier 2012, 11). En este sentido, ¿cuál es la certidumbre o incertidumbre que experimenta el paciente antes de conocer un diagnóstico fiable sobre su enfermedad?

Este lapso de espera entre el examen médico y la confirmación del diagnóstico se convierte en una frontera de incertidumbre, un espacio vacío que sopesa en la sensibilidad y en la angustia del paciente por acceder a la verdad diagnóstica. Es hacia estos márgenes, intersticios, límites o fronteras que, la atención y la mirada antropológica contemporánea, dirige su concentración epistemológica en el sujeto para descentrar su quehacer.

En tal sentido y considerando la experiencia de enfermedad del sujeto, este estudio se encuadra en un marco epistémico para descentralizar la Antropología desde un ejercicio reflexivo para repensar las experiencias del sujeto-paciente.

Un tercer enfoque explicativo de descentramiento radica en la operatividad política de las lógicas de los estados de límite, frontera o de margen que acabo de describir, vinculadas a la capacidad de acción del sujeto, sus decisiones o deseos que pueden ser determinantes y generar cambios en su cotidianidad, en la realidad de su mundo social. Por ello, este enfoque de descentramiento “trata de observar todo aquello cuyo sitio es la frontera: tanto lo que ocurre en una situación específica como lo que proviene de su exterior, todo aquello que se produce y que, además, altera el orden identitario existente” (Agier 2012, 11).

A partir de estas tres premisas epistémicas de descentramiento, la Antropología se concentra en pensar al sujeto no solo desde marcos de referencia normativa o estructural, sino también desde las acciones que éste es capaz de practicar e incorporar a sus procesos de representación tomando en cuenta su cultura, sus afectos, emociones, su historia, desde un enfoque situacional y relacional de la experiencia de la enfermedad, además de posibilitar una unicidad y continuidad de la vivencia del sujeto, de proyectarla y presentificarla (Giddens, 2003) para generar un intersticio que da paso a una crítica del sujeto antropológico en sus dinámicas de interacción social y cuidado en ámbitos socioculturales de atención de salud.

Esta frontera intersticial de prospección de sí (como sujeto histórico y social) vincula al sujeto a los significados de su capacidad de acción desde el bagaje cognitivo, reflexivo y afectivo de sus experiencias como ser social. Esto implica una posición de reconocimiento de ciertos saberes y afectos sobre uno mismo con base en las vivencias acumuladas en diferentes instancias de experiencia histórica, política y cultural.

Además, el sujeto entreteje sus reflexiones y percepciones a partir de la relación con su mundo social (mundialización) para alcanzar y configurar significados desde un “sentido vivido”, subjetivo, representado en las capacidades sensibles y cognoscentes (experiencias, interpretaciones), así como, desde un “sentido objetivo” de identificar y dimensionar las características y presupuestos de un conocimiento (Bourdieu 2007, 45).

El sujeto, como portador de la experiencia y la acción social, se convierte en la piedra angular del proceso de representación subjetiva al interior de la reflexión antropológica para comprender las diferentes interacciones sociales tanto materiales como simbólicas que conducen al complejo conocimiento de los fenómenos sociales de la vida social y sus prácticas, en la producción de significaciones individuales y colectivas que incorporan a la experiencia como fuente de información sensible.

En este sentido, las experiencias de enfermedad y padecimiento recogen estas premisas epistémicas y configuran un marco situacional para analizar las formas subjetivas de vivir, hacer, sentir, expresar y definir un estado de salud, síntomas y dolencias desde la capacidad de acción que el paciente tiene frente al apareamiento de la enfermedad en su vida cotidiana, así como, en sus formas de sobrevivencia y adaptación. Esto nos lleva a descentrar el clásico enfoque antropológico para situar nuestra atención en el sujeto al interior de una reflexión antropológica de liminalidad, frontera y marginalidad, partiendo del reconocimiento de los síntomas corporales asociados al apareamiento de la enfermedad.

El estado de incertidumbre es la noción que surge en un primer momento ante la duda y el misterio de conocer cuál malestar aqueja al cuerpo del sujeto-paciente y a la vez, constituye una realidad de frontera o límite, en la cual, la representación de la enfermedad se expone a partir de significados que son parte de un contexto sociocultural específico, cuya noción de enfermedad se desprende de un marco referencial de modelos de atención médica tradicional, saberes, conocimientos de salud ancestrales transmitidos de otra generación y el acceso a

fuentes de difusión de prácticas biomédicas por diferentes canales educativos o de comunicación como manuales virtuales, videos tutoriales, campañas de salud alojadas y difundidas por internet, campañas móviles de salud pública, formas de curación por medio de saberes populares y ancestrales, entre otras.

Los escenarios pertenecientes a un proceso de mundialización de los conocimientos de salud orientan la investigación antropológica y definen una aproximación a la noción de enfermedad en la vida cotidiana partiendo de un ejercicio vivencial de “encarar” los síntomas y las dolencias.

Ante la enfermedad, el sentido de paralización de las actividades cotidianas y la noción de afectación o gravedad de la misma, suelen ser percepciones asociadas al estado de inactividad, incapacidad, malestar, reclusión y repercusión en el estado integral del cuadro de salud y en la noción de equilibrio corporal.

En este contexto se pueden caracterizar tres percepciones de la enfermedad:

Primero, la *enfermedad como destructiva*, en la que la inactividad se percibe como destrucción de uno mismo y de los lazos personales. Existen dos formas de respuesta a esta definición: 1) negación y 2) pasividad. Segundo, la *enfermedad como liberadora*, entendida de dos maneras: 1) la posibilidad de una interrupción de las actividades diarias, y 2) la posibilidad de una profunda reflexión acerca de uno mismo, con eventuales cambios importantes en la personalidad. Y tercero, la *enfermedad como ocupación*, donde el paciente se percibe como ocupado en recuperar su salud y en adaptarse a la enfermedad; la enfermedad se concibe como una situación de aprendizaje (Castro 2000, 58).

Las percepciones forman parte del proceso de representación de la enfermedad, distinguiéndose a partir de intersticios específicos de la realidad de cada sujeto-paciente y su contexto sociocultural. Además, los procesos de representación se caracterizan porque “poseen existencia propia, independiente de los individuos que las re-presentan (...) y son observables mediante el análisis de la narrativa de individuos concretos” (Castro 2000, 64)

La posibilidad metodológica de la narrativa, como fuente para el levantamiento de información, permite teorizar la experiencia de la enfermedad tomando en cuenta la

intersección entre el orden social y los procesos de constitución subjetiva de los sujetos desde sus experiencias y contextos ontológicos de representación.

En este contexto, el orden social, en tanto, normas, disposiciones estructurales y formas sociales externas e impuestas para el accionar del sujeto-paciente, se incorpora a la vida social del sujeto a partir de sus capacidades cognoscentes por medio de interacciones sociales interpretativas en espacios de cuidado, atención médica, medicalización en tratamientos permanentes y en el establecimiento de relaciones sociales con profesionales de la salud.

Por su parte, el proceso constitutivo de subjetividad está ligado a las posibilidades de interacción social, por ende, a las condiciones de producción de significados intersubjetivos y experienciales.

El espacio de intersección entre el orden social (macro-objetivo) y el proceso constitutivo de subjetividad (micro-subjetivo) es mediado por la experiencia de la enfermedad a partir del “contenido [en términos cognoscitivos] de dichas experiencias y las formas mediante las cuales dichas experiencias se elaboran [a través de la interacción]” (Castro 2000, 80)

De ahí, la importancia de diseñar y elaborar un análisis de la experiencia como fuente íntima, privada y particular de vivir, convivir y sentir el apareamiento de la enfermedad desde una situación de incertidumbre en la frontera entre el dominio social de un orden biomédico establecido y las construcciones intersubjetivas suscitadas en el trayecto, en el acompañar y padecer de la enfermedad.

Tomando en cuenta las formas de percepción de la enfermedad (como destructiva, liberadora y de ocupación) como experiencias vividas y como partes constitutivas de un proceso de representación social, pueden ser entendidas como “algo que no se puede imputar legítimamente sin especificar el contexto interpretativo en el que se inscribe” (Castro 2000, 81), considerando la importancia de los afectos, sensaciones y deseos de quienes comparten dichos significados en permanentes estados de construcción social.

Esta investigación se concentra en abordar el punto de vista (subjetividad) de los pacientes por fuera de las instancias y normativas de las instituciones de salud (implícitas en la constitución subjetiva de los sujetos) que diseñan y elaboran las políticas públicas de salud

desde un escenario estatutario, institucional, por fuera de la experiencia vivida. Pongo mi atención en la voz, la mirada, los afectos y la postura de los pacientes, en cuanto a sus experiencias de padecimiento, sus relatos y las formas de construcción de su realidad cotidiana.

Es importante considerar y rescatar la voz y la mirada del paciente a partir de sus experiencias de salud-enfermedad al interior de todo espacio social de interacción cotidiano. La investigación hace énfasis en conocer por medio del relato personal, los significados y las representaciones de colaboradores y colaboradoras de investigación para conocer la constitución subjetiva y las reflexiones sobre la enfermedad, haciendo énfasis en la enfermedad crónica.

1.4 El padecimiento como parte de la trama de la experiencia de enfermedad

El padecimiento de la enfermedad está vinculado a la experiencia de vivir un acontecimiento que marca un antes y un después, partiendo de la idea de incertidumbre o frontera entre un estado y otro. La experiencia del aparecimiento de la enfermedad se vincula al sentido de adaptación a dimensiones prácticas de autocuidado, alimentación, comunicación y en ocasiones de vulneración o discriminación, lo que nos remite a la idea de la trayectoria de la enfermedad desde su diagnóstico hasta su condición padecida al interior de un contexto sociocultural.

Partiendo del concepto de experiencia, en un contexto de la práctica social, el padecimiento que genera la enfermedad se inserta en la dimensión del hecho social como parte de una realidad de clase, etnia, grupo etario o identidad sexo-genérica. El sentido vivencial del aparecimiento de la enfermedad en su dimensión subjetiva, es percibido por el sujeto-paciente a partir de las nociones de la experiencia, las formas de percepción y el sentido de malestar corporal que en su mayoría son constructos configurados en los espacios de atención médica y en los procesos de medicalización y tratamientos.

El proceso de padecimiento de la enfermedad, además, está vinculado con el uso del lenguaje en la exteriorización de sus signos, convirtiéndose en “una experiencia con significado para cada individuo dentro de la red de significados inherentes a cada cultura en particular” (Moreno 2007, 68).

Desde una perspectiva de la representación social, el padecimiento puede ser percibido como un fenómeno sensible, vinculado a espacios intersubjetivos de convivencia barrial, intrafamiliar, de prácticas de salud ancestrales y hospitalarias hegemónicas, propias de la biomedicina. La aplicación de la ciencia médica moderna muchas veces se caracteriza por los subsecuentes procesos de deshumanización y cosificación del cuerpo por medio de una atención mecanizada y carente de un enfoque afectivo.

En el espacio biomédico, el registro documentado de las enfermedades y los síntomas del padecimiento se limitan a una recopilación en la historia clínica del paciente de forma cuantitativa, sin tomar en cuenta el aspecto sensible y subjetivo de los pacientes en el espacio de interacción con el personal de salud.

El abordaje mecanicista y positivista de registro relega creencias, saberes y postulados subjetivos de quien padece la enfermedad y al mismo tiempo plantea la discusión para “repensar el espacio de la cita médica como un encuentro de intercambio de experiencias y de historias sensibles, al margen de procedimientos mecánicos de atención caracterizados por una cosificación del cuerpo” (España 2019, 83).

En este sentido, la representación social del padecimiento se vincula a la interpretación de las formas de percepción de la realidad por medio de la experiencia de la enfermedad, incorporando creencias, saberes, tradiciones y valores constitutivos que configuran al padecimiento como:

Un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean (Hueso 2006, 54).

La experiencia del padecimiento de la enfermedad establece una diferenciación con la noción de sufrimiento, que muchas veces suele ser interpretada y asociada en discusiones y análisis sobre el padecer la enfermedad. No cabe duda que sufrimos cuando estamos enfermos; el

sufrimiento se desprende de la noción de padecer el dolor y la calamidad de la enfermedad, pero no siempre el sufrimiento está relacionado con el padecer.

En este sentido, “el sufrimiento se identifica como una respuesta emocional que puede estar integrada como un elemento más de un fenómeno global denominado padecimiento, lo que implica que no siempre todas las experiencias de padecimiento tengan por qué acompañarse de sufrimiento” (Hueso 2006, 55).

Partiendo del síntoma corporal del padecimiento, se pueden determinar varios escenarios de conocimiento del padecer, en los cuales se condiciona y consolida: los significados de las vivencias y la interpretación de su entorno cotidiano en las relaciones interculturales en espacios de atención médica; las alteraciones y cambios en sus formas de alimentación; la adaptación a formas empíricas de aplicaciones biotecnológicas; la adecuación de su lenguaje y sus formas de comunicación con su red familiar y hospitalaria, entre otras.

Las formas particulares de conocimiento del padecimiento “condicionan el comportamiento del sujeto y su integración e interacción con otros miembros de su grupo social ante un determinado fenómeno (...) partiendo del conocimiento del sentido común acerca de este fenómeno” (Hueso 2006, 56).

El padecimiento analizado desde una reflexión antropológica contemporánea, se vincula con la propagación de diferentes estudios enfocados en abordar a la experiencia de enfermedad como parte de la intersección de las ciencias sociales y las ciencias biomédicas desde donde se pueden derivar tres perspectivas de representación de la experiencia de padecimiento: externa, interna y relacional.

La primera dimensión de análisis ve a la “experiencia del padecimiento, pero desde fuera de la mirada de los sujetos, por lo cual se minimiza o ignora la realidad subjetiva de quien padece” (Mercado 1996, 36), relegando ciertos conocimientos y saberes claves a la hora de definir el padecimiento.

Por otro lado, una segunda dimensión plantea considerar al padecimiento “bajo una perspectiva desde dentro, o sea, centrada directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento” y por último, reflexionar en torno a la mirada y percepción de

los pacientes en un espacio específico de interrelación, en donde, “tratan de enfrentar su enfermedad y llevar una vida tan normal como les es posible, dándole así un énfasis social y psicológico a esta experiencia” (Mercado 1996, 37).

Los conocimientos cotidianos y particulares que condicionan el significado del padecimiento a partir del sentido común de experiencias similares están cargados de historias, vivencias y sentimientos que los constituyen. El lenguaje permite explorar los significados de los conocimientos del padecer por medio de los relatos que, por un lado, “conectan con la acción humana y la interacción social” y por otro, “ofrecen incursiones dramáticas en la vida social y exploran los significados de los eventos al vincular los motivos, los actos y las consecuencias, dándole sentido a las historias personales y colectivas” (Hamui Sutton 2011, 56).

Los relatos experienciales explican las causas más significativas de la experimentación de una vivencia, ordenan las sensaciones, deseos, síntomas, situaciones, temores, anhelos, miedos y sentimientos de una historia en un contexto relacional y dialógico.

El contexto del diálogo y el de las interacciones sociales, plantea la propia agencia de las historias que “revelan más acerca de lo que vale la pena vivir que de la vida rutinaria”, a su vez permite “revelar los valores por los que se lucha y las situaciones consideradas importantes, (y que) tocan las sensibilidades lo suficiente para que los actores permanezcan en suspenso sobre lo que va a pasar después” (Hamui Sutton 2011, 57)

El relato y la narración se construyen en el marco de la referencia cultural de las vivencias “con el fin de darle forma a la experiencia pasada, de tal manera que sea comunicada y significativa en una trama y un género compartido y que permita a otros inferir los significados de la manera en que lo ha hecho el narrador” (Hamui Sutton 2011, 58).

De acuerdo con Frank (1995), el relato se comprende a partir de las “descripciones y conversaciones que las personas hacen y dicen en cualquier momento de su interacción social, mientras que una forma narrativa es el recurso que se apoya en una estructura general que aglomera varios relatos” (Frank 1995, 188).

En este sentido, los relatos giran en torno a historias adaptadas a formas narrativas (esquemas) al interior de una estructura cultural subyacente que las constituye y que es preexistente a la

narración, en vista de que “aún antes de que el sujeto empiece a contar su historia, la organización de los hechos está dada, alojada en la composición y agrupamiento de las preguntas que guían su protocolo” (Frank 1995, 189).

Siguiendo esta reflexión y para reforzar la anterior idea:

En las historias del padecer podrían encontrarse tres tipos de esquemas: el caos, la búsqueda y la restitución, el primero cuando irrumpe la enfermedad, el segundo cuando se trata de explicar el cambio y el tercero cuando se intenta restablecer el equilibrio perdido (Hamui Sutton 2011, 58).

El padecimiento toma la mano del recurso narrativo para consolidar la trama que caracteriza y “delimita una temporalidad, tiene un tema central, con inicio, mitad y final y una voz narrativa identificable (...) inmerso en las formaciones y convenciones discursivas de su tiempo y lugar” que evidencia “el vínculo íntimo que se establece entre el sujeto, el grupo social y las narrativas circulantes como interpretación del mundo” (Jimeno et al. 2016, 10).

Es así que, la trama, al interior de este enfoque narrativo, se configura en los procesos intersubjetivos de sujetos–pacientes, de forma específica en las interacciones sociales de sus redes de apoyo, de cuidado y en la atención médica por medio de prácticas de afectividad. Así, la trama (o drama) puede ser comprendida como la “vía para entender la formación de los sujetos y las relaciones que tejen con su entorno” que, a su vez, se constituyen a partir de “procesos colectivos de interpretación cultural mediante la construcción de cuadros narrativos” (Jimeno et al. 2016, 12).

En este sentido, la investigación propuesta busca identificar las tramas narrativas por medio de un ejercicio reflexivo en torno a la interpretación de la percepción de la enfermedad desde un prisma cultural, insertas en el seno de los hechos sociales y expresadas por las experiencias históricas y subjetivas de la vida social de los sujetos-pacientes.

1.5 Narrar la enfermedad, encarar las experiencias

Cuando se narra la enfermedad (illness narratives) se complementan las formas perceptivas e interpretativas de la experiencia para darle coherencia y secuencia al proceso representativo de los acontecimientos y las vivencias; las formas narrativas explican la experiencia de la

enfermedad desde diferentes tramas y dimensiones vivenciales de los sujetos-pacientes desde la confluencia de creencias, saberes, sentimientos, principios, valores, referentes morales y culturales enmarcados en un contexto social, político, histórico y económico de origen.

La narrativa de la enfermedad se convierte en un proceso activo, autopoietico, constructivo e interpretativo apoyado en significados similares para comprender y dar sentido a experiencias comunes.

Se trata de una práctica intersubjetiva que “tanto al expresar como al interpretar la experiencia, las narrativas son intermediarias del mundo interno de los pensamientos y sentimientos, y, por otra parte, del mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones” (Hamui Sutton 2011, 52).

La narrativa, por tanto, se construye con base en la experiencia y ésta se materializa y ordena por medio de su narración. Se trata de un proceso de doble vía que opera en dos escenarios: uno de acción (objetivo) y otro de conciencia (subjetivo):

El primero se enfoca en lo que hacen los sujetos en situaciones particulares, el segundo en lo que involucra acerca de lo que se sabe, se piensa, se siente o no se sabe, no se piensa y no se siente. Los dos escenarios son imprescindibles y distintos; entender el hilo conductor de una historia significa tener noción de los cambios en los esquemas de pensamientos de los sujetos, al mismo tiempo que se expresan en los eventos externos (Hamui Sutton 2011, 52).

La composición narrativa que surge con el relato de los eventos, acontecimientos, emociones y deseos, está ligada a la configuración material y simbólica de la experiencia en cuanto a su función intermediadora entre el orden social y la constitución subjetiva de la enfermedad.

Esto remite a pensar en las posibilidades de apertura cognitiva del sujeto-paciente al interior de dinámicas de interacción social, sobre todo, en dimensiones concernientes al acompañamiento, al cuidado, autocuidado y padecimiento.

En este sentido, la subjetividad en la enfermedad “trae consigo la consideración desde el punto de vista del individuo como agente social, además de la concepción de la realidad como una construcción siempre inconclusa y en términos metodológicos, supone la revalorización de la interpretación” (Lindon 1999, 297).

Partiendo del lenguaje, por ende, del recurso lingüístico, el uso del relato como parte de una reflexión antropológica se sustenta en diferentes elementos de análisis y constructos derivados de la literatura, la historia o la filosofía, para “interpretar el significado de las formaciones discursivas” en la vinculación de “la experiencia subjetiva con el entramado sociocultural en la cual cobra sentido” (Hamui Sutton 2011, 54).

Las narrativas del padecer la enfermedad, además de acercarnos a la realidad social de la experiencia de la enfermedad, se convierten en un instrumento idóneo para la interpretación de los diferentes registros y referentes de la experiencia humana en la intersección entre el orden social y el proceso de constitución de subjetividad como tal.

La dimensión cultural de la subjetividad implica procesos de construcción o formación desde un enfoque interpretativo y de significación cognoscente. La formación cultural, además de un contexto específico de tiempo y espacio, requiere de un análisis de “los modos en que los discursos construyen sujetos y posiciones subjetivas, y tienen, por lo tanto, una semejanza superficial con la interpretación geertziana” (Ortner 2016, 135).

Para Geertz (2003, 24), la cultura es un “documento activo” que “aunque contiene ideas, la cultura no existe en la cabeza de alguien; aunque no es física, no es una entidad oculta”, por tanto, responde a factores discursivos externos y condicionantes que la configuran fuera de nuestra capacidad cognitiva.

Según Geertz, el significado de cultura se relaciona con las formas de la conducta humana al interior de interacciones simbólicas cuyas predisposiciones y condicionantes estructurales, propios del orden social, instauran relaciones de poder en espacios de interacción biosocial, como el de la atención médica.

La caracterización del orden social somete a la conciencia individual del sujeto a una producción cognitiva y signica que “no se define solo por una posición particular en una matriz social, económica y religiosa, sino también por una subjetividad compleja, en un conjunto complejo de sentimientos y temores” (Ortner 2016, 136) estrechamente ligados a la condición consciente del sujeto-paciente inserto en un proceso de construcción cultural.

En este escenario, los sentimientos, miedos y deseos son constitutivos de las experiencias y moldean la subjetividad por medio de prácticas y discursos en espacios de interacción social. En consecuencia, la experiencia de la enfermedad en la vida cotidiana se enmarca al interior de un proceso de “construcción cultural de la subjetividad” que produce “cierto tipo de mentalidad cultural que apunta a mantener la distancia entre las personas y la ceremonialización del trato social” al mismo tiempo que construye “una manera de habitar esa forma que es reflexiva” (Ortner 2016, 137).

El sujeto-paciente que es parte de un proceso de cuidado y tratamiento de una enfermedad, dispone de formas afectivas conscientes y de vivencias enmarcadas en espacios de tiempos específicos que construyen su marco de subjetividad y representación de la atención médica para construir su historia de vida y su matriz cultural.

Por esta razón, la representación del espacio de la atención médica puede interpretarse como el campo de “instancias humanas intersubjetivas, interacciones institucionales de diversas naturalezas, dispositivos maquínicos” (Guattari 1996, 21), en la constitución de la subjetividad de la experiencia de la enfermedad que puede ser expresada en un sinnúmero de manifestaciones culturales heterogéneas.

A su vez, el espacio biomédico visto como hecho social, puede ser comprendido como un lugar excluyente de una cultura, de sentimientos y emociones que son parte de un proceso de construcción de subjetividad y que en su lugar priman disposiciones estructurales y condicionantes sobre la conducta humana y las formas conscientes de expresión sensible.

Sin embargo, y para ampliar la noción de hecho social desde una propuesta de investigación antropológica descentrada, los procesos de formación subjetiva y cultural responden a un ejercicio autopoietico de significación de las experiencias históricas por medio de factores cognitivos y reflexivos desde los cuales cada sujeto-paciente “se posiciona en relación con sus afectos, sus angustias, e intenta administrar sus inhibiciones y pulsiones” (Guattari 1996, 22) por medio de acciones narrativas de exteriorización de dichos sentimientos y temores.

En este sentido, narrar la enfermedad y encarar las experiencias, nos ubica frente al marco referencial del proceso de constitución subjetiva, vinculando marcos de agencia de los

actores-pacientes. Tal como se planteó arriba, partiendo de la experiencia de la enfermedad en el acompañamiento y padecimiento, se puede decir que:

La vivencia de la salud y la enfermedad, del padecer y la curación, desde la perspectiva del drama cultural, dibujadas sobre las narrativas, enfatizan los eventos y las experiencias, y se expresa con la compleja interacción entre los agentes que ocupan diferentes posiciones sociales, con distinto acceso al poder en el campo y desde distintos puntos de vista (Hamui Sutton 2011, 60).

La diversidad de las expresiones culturales resultantes de las interacciones sociales, hace que, el drama de la enfermedad en el relato, se ancle a las experiencias como intersticios liminales⁴ entre el orden social y los procesos simbólicos de constitución de subjetividad que se generan en cada sujeto-paciente sobre la base de sus procesos de formación cultural por los cuales ha transcurrido su experiencia de enfermedad (por ende, del cuerpo que moviliza la experiencia y la enfermedad).

Desde una perspectiva antropológica-reflexiva de las narrativas, estas pueden ser comprendidas como:

(...) formas de pensamiento, como esquemas que le dan sentido a la experiencia, tanto desde el punto de vista del observador, del relator o de quien escucha. Las narrativas son modos de pensar que ofrecen una manera de ordenar la experiencia, de construir la realidad, incluyendo las circunstancias singulares que se confunden con las experiencias compartidas y el entendimiento adquirido en la participación de una cultura peculiar (Hamui Sutton 2011, 62)

Con estos antecedentes teóricos y como lo explico en la introducción, la investigación antropológica en el escenario contemporáneo del estudio de la experiencia de la enfermedad permite un descentramiento de la reflexión del sujeto por medio de sus formas de

⁴ El concepto de liminalidad, en esta primera enunciación, se comprende como una expresión simbólica concreta que denota el paso de un estado a otro (como la separación en los ritos fúnebres, en la incorporación mediante la unión matrimonial o la expresión de iniciación en rituales de iniciación en cambios de edades) al interior de un proceso ritual como la muerte, el matrimonio, el bautizo, entre otros ejemplos. Se trata de un “periodo liminal, transitorio o marginal con unas características concretas y una gran riqueza simbólica que varía en base al contexto sociocultural de los grupos que lo protagonizan” (Del Valle 1987, 8) La experiencia de la enfermedad en su apareamiento, puede ser considerada como una fase liminal que, a la espera del diagnóstico médico, augura un intersticio de incertidumbre ante la confirmación de una posible enfermedad.

representación y resignificaciones de la subjetividad en quienes padecen una enfermedad crónica.

Así mismo, plantea una discusión en torno a cómo se construye la enfermedad crónica en diferentes contextos socioculturales de formación cultural a partir de las formas de percepción, atención médica, de adaptación y autocuidado en las prácticas cotidianas de interacción social.

Con este enfoque epistémico, en el siguiente capítulo describo tres fragmentos etnográficos, que, a manera de vagones de un tren en pleno desplazamiento, se interrelacionan desde sus significados, experiencias, significados, emociones y deseos.

El trabajo en campo implicó atar sus extremos, la labor etnográfica sustenta los diferentes avatares cotidianos que van desde la rememoración, a la compañía, el intercambio de experiencias, la carencia y confluye en la consolidación y concreción de un relato de vida cargado de significado y construido con base en las sensaciones y los afectos como formas de conocimientos propicios para la construcción del saber antropológico.

Estos fragmentos son guiados por los signos y significados de la enfermedad crónica en la vida cotidiana de sus portadores, arrancado por la mía (migraña), la maternal (artrosis bilateral) y la colaborativa (insuficiencia renal) de pacientes de la Clínica de los Riñones de la ciudad de Tulcán.

La narración de los significados de la enfermedad, inherentes al proceso de subjetivación en los sujetos, permite describir la experiencia personal de la migraña; la trayectoria de la enfermedad de mi madre y las implicaciones familiares generadas con su apareamiento (sin perder de vista, las expresiones culturales, emocionales y afectivas) y las formas de adaptación biotecnológica en la insuficiencia renal de diferentes pacientes colaboradores.

Capítulo 2

Dimensiones y caracterización de la enfermedad crónica

Introducción

Siguiendo la reflexión antropológica que articula la percepción de la enfermedad desde el sujeto al interior de procesos de formación sociocultural, es necesario situar su caracterización en diferentes dimensiones de representación y participación de los actores sociales, así como, su carácter desestabilizador al generar un estado de caos integral en el ámbito material y simbólico de la realidad social de quien la padece.

La administración gubernamental de la salud, de forma puntual con las enfermedades crónicas, visibiliza los dilemas y las inequidades, así como, las brechas de desigualdad en el acceso al servicio de atención médica. La enfermedad descontrolada (en casos de pandemia, por ejemplo), pone en jaque a los gobernantes y a las estructuras de salud en virtud del grado de desconocimiento de las causas del origen de la enfermedad.

La enfermedad crónica está vinculada a su experiencia vital, cotidiana, relacional y puede ser comprendida como una amenaza que irrumpe sobre un estado de estabilidad, de equilibrio, por ende, un fenómeno disruptivo que desequilibra y arremete contra las estructuras y andamiajes del orden social.

La caracterización que se expone a continuación se enfoca en la dimensión médica, filosófica, ética, moral, biomédica y psicosocial de la enfermedad crónica en complementariedad con las expresiones afectivas resultantes de la experiencia de padecimiento.

2.1 Hacia una definición de la enfermedad crónica entre la medicina y la filosofía

Pensar la enfermedad remite ineludiblemente a pensar en el sujeto (y su cuerpo) y su entorno sociocultural; la capacidad de mirar y repensar una nueva realidad (interpretar su mundo social), una nueva relación consigo mismo y desde sí con los demás y con los objetos que nos rodean, asumiendo retos, desafíos y adaptaciones.

A lo largo del tiempo de vida, el sujeto-paciente mantiene relaciones con objetos biomédicos como catéteres, sondas, inyecciones y otros, con quienes aprende a distinguir significados prácticos en relación a su uso y aplicación. Entre ellos, debate un sinnúmero de sentidos

sociales que “establecen no solo la forma en que se perciben y evalúan, sino también la forma en que los individuos están dispuestos a actuar respecto a ellos” (Castro 2010, 78).

La relación con los objetos propios de la enfermedad denota una interacción necesaria e ineludible. Son artefactos que estarán presentes a lo largo del proceso y se vuelven parte de la cotidianidad cuya “naturaleza de los objetos es una función de su significado” (Castro 2010, 79), configurado en la relación entre el sujeto y el objeto de la enfermedad.

El estudio de la enfermedad crónica presupone una revisión de las dimensiones en las cuales se caracteriza y se configura, en un entorno de construcción social. El enfoque teórico del interaccionismo simbólico plantea un primer terreno para analizar y discutir sobre la enfermedad crónica a partir de la noción de acción social como postulado metateórico que refiere a varios aspectos importantes que hacen énfasis en que “la dimensión subjetiva de la vida social es el aspecto clave que ha de estudiarse para comprender la acción social” (Castro 2010, 80).

El proceso subjetivo de construcción social de la enfermedad crónica se asienta sobre la base de la acción y agencia de los actores en el plano individual y colectivo. La reorganización de la vida después del diagnóstico nos remite a pensar en la posibilidad de reinterpretar las nociones de vida o muerte.

La construcción subjetiva se alimenta de una serie de intercambios de experiencias de salud y enfermedad desde un marco lógico racional representado por la institución de salud, pero también por aportes afectivos, emocionales y subjetivos de los pacientes al interior de espacios de sociabilidad, en los cuales, “son los actores quienes crean el orden por medio de la interacción múltiple, y no que el orden social es el que determina la producción de tipos específicos de actores” (Castro 2010, 81).

La diversidad de significados en torno a la enfermedad crónica nos conduce a considerar los contextos socioculturales en la que se construye. Su acepción no tendrá el mismo significado para un campesino o indígena amazónico que ha crecido entre saberes y creencias ancestrales que para un sujeto urbano, inserto en las lógicas capitalistas de un modelo biomédico de salud hegemónico.

El contexto de referencialidad en la definición del significado de la enfermedad crónica cambia de acuerdo a los significados sociales de origen del concepto al interior de las tensiones y derivas entre los conocimientos contemporáneos de la ciencia social y la ciencia médica.

La noción de enfermedad tiene su primer referente en la reflexión filosófica, en la posibilidad existencial de sentir un desequilibrio a partir de un síntoma “arrojado” por el cuerpo y posteriormente asociado a un órgano o un tejido corporal. Cerca del fin del Medio Evo, Paracelso, desde su perspectiva filosófica, instauró una crítica a la función de la ciencia médica de aquel entonces (Peña y Paco, 2002).

Su teoría filosófica se encuadra en el vitalismo⁵ como un conocimiento que destaca que “lo vital no es algo meramente vivo, algo que solo entra en el campo de la biología, lo vital es lo vivo, pero que afecta a la individualidad, a lo propio de la vida humana, afecta a su biología, pero también a la propia capacidad de conocer” (Silveira 2008, 158).

A partir de esta filosofía de “lo vital” la enfermedad puede ser entendida desde cinco componentes:

La primera, la esfera astral, determinada por el momento histórico de nacimiento y de vida. La segunda, representada por el medio físico (origen de la enfermedad). La tercera, la naturaleza individual, y su cuarta esfera (esfera espiritual) fuente de donde emanan las causas de la enfermedad. Disfrutar de buena salud representaba para Paracelso ajustarse al orden de las cinco esferas. Si tal orden no se daba, se imponía la enfermedad y la muerte, retornando así a la quinta esfera: Dios (Peña y Paco 2002, 225).

Durante el renacimiento, la filosofía vitalista perduró y la enfermedad se comprendió desde una perspectiva metafísica, caracterizada por la ausencia de un “método común y general” de

⁵ El vitalismo se enfocó en pregonar que los organismos vivientes se caracterizaban por tener una fuerza de vida que los distanciaba de las formas inanimadas, pensamiento adscrito a una filosofía de la vida y sus procesos vitales desde un punto de vista antropológico e histórico. Para Silvia Silveira, “El vitalismo como conocimiento no se ajusta a lo que es el conocimiento fenoménico científico o empírico de la naturaleza, tampoco pertenece a la biología de la naturaleza, concretamente al campo de la biología que se refiere a observaciones exteriores, que, aunque son imprescindibles para nuestro estudio no son suficientes, se exige algo más. Tampoco se reduce este saber a la objetividad e intelectualización de las creaciones culturales, que de una forma epistemológica se presentan y desarrollan como algo que se desarrolla por sí mismo, independientemente del autor o creador sin contar con la repercusión de esa creación en el ser humano” (Silveira 2008, 158).

explicación hasta la “revolución científica del siglo XVII liderada por Galileo” quien introdujo el método científico gracias al desarrollo de la “biología y la medicina” (Peña y Paco 2002, 225) que dará paso a una perspectiva científica de la noción de enfermedad.

Con la publicación de “Lo normal y lo patológico” de Georges Canguilhem (1971) se instaura una nueva lectura de la enfermedad al interior de la producción literaria médica. Según Canguilhem “la medicina existe como arte de la vida, porque el mismo humano califica como patológicos -por tanto, como debiendo ser evitados o corregidos- a ciertos estados o comportamientos aprehendidos, con respecto a la polaridad dinámica de la vida, en forma de valor negativo” (Canguilhem 1971, 92),

De esta forma da importancia y menciona el aspecto subjetivo del enfermar, realizando una aproximación a la noción de enfermedad, definida como:

El estado anormal (patológico) que predispone al organismo a un resultado adverso, dañino y susceptible de ser tratado. Se opone a la “visión” naturalista, la cual de manera ingenua solo se interesaba en describir la naturaleza, confundiendo en tal descripción el objeto conceptual con el objeto fáctico. Para Canguilhem, la enfermedad, solo es un predicado dominado por su aspecto valorativo y convencional (Peña y Paco 2002, 228).

A partir de este sentido filosófico, aterrizamos en un sentido más pragmático de la definición de la enfermedad al interior del modelo biomédico moderno, en el cual los síntomas de la enfermedad son comprendidos desde un sentido individual, más no colectivo.

En las instituciones de salud, los síntomas de las personas enfermas, son de entrada, desvinculados de su entorno cercano, familiar, y el paciente es visto como un actor aislado y como objeto pasivo. Esta acepción nos remite a pensar a la enfermedad “en términos eminentemente biológicos (...) a partir de las desviaciones de la norma de las variables biológicas (somáticas) medibles” (Mercado 1996, 14), por tanto, cuantificables.

Las cuantificaciones de los signos somáticos se apoyan en los diferentes exámenes y observaciones microscópicas elaboradas en el laboratorio clínico, las cuales se convierten en “datos derivados del examen de la estructura o función corporal detectados y, en general, a través de procedimientos altamente especializados” (Mercado 1996, 14).

El enfoque cuantitativo relega y excluye el componente cualitativo (perceptivo, descriptivo, cognitivo) al interior del proceso de definición de la enfermedad en dos sentidos. En un primer momento “al dejar de lado las dimensiones sociales, psicológicas o culturales de los individuos enfermos sin considerarlas parte de la causalidad” y, por otra parte, “al sustentarse exclusivamente en los aspectos biológicos y considerarlos como objetivos, omite o rechaza cualquier alusión a la subjetividad” (Mercado 1996, 15).

Esta apreciación epistémica de la enfermedad se reduce al plano de lo biológico y despunta en el modelo médico moderno para reforzar una proyección científicista del concepto, incluso en la dimensión práctica e interpretativa del paciente desde un enfoque biologicista,

En un contexto regional latinoamericano, el surgimiento de una perspectiva de medicina social o colectiva, proveyó de más luces para dimensionar una aproximación cultural a la noción de enfermedad. Sin embargo, este enfoque o campo de conocimiento hizo énfasis en que el “conjunto de las prácticas y organizaciones de salud, incluida la práctica médica (hegemónica, occidental), abandonan la enfermedad y su tratamiento (...) como eje central del proceso salud/enfermedad/atención” (Iriart et al. 2002, 128).

Esta crítica replantea la discusión sobre la práctica médica para que sea entendida como un “proceso construido colectivamente, tanto en la forma que adquiere en cada sociedad y momento histórico como en las posibilidades de transformarlo” (Iriart et al. 2002, 129).

Con esto, se adhiere a la reflexión el componente social, cultural e histórico en el proceso de aproximación al concepto de enfermedad, sin perder de vista que la crítica central descansa en la “concepción de la enfermedad como un proceso biológico e individual” (Mercado 1996, 15).

Como se dijo arriba, desde el enfoque de la medicina social se recuperan otros aspectos tales como el carácter histórico, cultural, social-relacional, con la finalidad de redefinir y encaminar una nueva reflexión epistémica en torno a la enfermedad, por ende, la construcción de un “objeto de estudio (que) posibilita su análisis, por una parte, desde un enfoque macrosocial que lleva a estudiar el problema en el marco de las distintas sociedades o clases sociales” y, a su vez, en la dimensión microsocia en el “lado particular, lo existencial, el

contenido subjetivo de la enfermedad, del sufrimiento y la curación, como eventos de la vida y la experiencia” (Mercado 1996, 16).

En este sentido, son dos las dimensiones generales de acepción de la enfermedad: en su parte macrosocial (objetivo-cuantitativo) y sus determinantes estructurales, normativas y estatales que responden a una lógica del orden social en la atención de salud; y en la dimensión microsocia (subjetivo-cualitativo) vinculada a la acción social (individual o colectiva) en sus ámbitos de interacción, intercambio, negociación, percepción e interpretación de las condiciones cognitivas y simbólicas de la vida social.

Entre las dos trayectorias se distinguen las tensiones en la conformación de una acepción sobre la enfermedad. Por ejemplo, en el tratamiento de la diabetes, enfermedad crónica no transmisible, el abordaje en cada una de estas dimensiones varía y se distancia en varios aspectos.

Mientras que, para el sujeto-paciente, un síntoma de mareo frente a la administración de insulina significa un temor o una preocupación específica sobre su salud, para el médico, este signo corporal puede ser reconocido como un síntoma de mejora al tratamiento, lo cual abre una gran brecha de disputa por el reconocimiento de una acepción “verdadera” de la enfermedad. Sin embargo, esto no ocurre como tal, en vista de que cada representación e interpretación responde a un contexto de formación sociocultural específico.

En este sentido, la enfermedad es una construcción social que se configura en diferentes ámbitos de interacción a partir de una diversidad de significaciones morales, valorativas, religiosas, normativas, educativas, de clase, de etnia, de género, etc., que surgen a partir de convenciones sociales que denotan una relación implícita entre el conocimiento médico externo (impuesto) y el saber(se) o percepción del propio cuerpo del paciente (conocimiento interno-cotidiano).

Lo cotidiano puede comprenderse como el campo para una autorreflexión de las condiciones de salud y enfermedad. Existen corrientes que se han preocupado por pensar a la enfermedad desde un enfoque de la matemática de conjuntos tomando en cuenta una “perspectiva de grado”. Según esta interpretación “no existen sanos exclusivos y enfermos exclusivos, sino

grados solapados mutuamente (...) es decir, colecciones de objetos con diferentes grados de afiliación a un conjunto dado” (Peña y Paco 2002, 231).

En una revisión al documento del Código Orgánico de Salud del Ecuador (COS, 2020), el concepto de enfermedad aparece contextualizado al enfoque de las enfermedades transmisibles y no transmisibles, diferenciación tangencial a la hora de comprender la etiología de la enfermedad.

Las primeras se caracterizan por ser “aquellas causadas por virus, bacterias u otros agentes biológicos o por sus productos tóxicos en un huésped susceptible”, mientras que las no transmisibles son “enfermedades crónicas de larga duración, habitualmente multicausales, con largos periodos de incubación o latencia, no susceptibles de contagio, sin resolución espontánea y sin regresión en el tiempo” (COS, 2020).

Esta clasificación taxonómica incorporada en el COS, vincula el significado de la enfermedad a un plano normativo regido por una perspectiva funcional y biologicista de la salud en razón de su aplicabilidad biomédica, sin embargo, se hace esta explicación en vista de que la investigación se desarrolló con pacientes diagnosticados con enfermedades no transmisibles, es decir, aquellos síntomas que se desplazan y se confunden con la vida misma desde su aparición hasta el instante de la muerte y no presentan un cuadro claro, mucho menos una curación definitiva.

La enfermedad no transmisible se caracteriza por su tiempo prolongado de tratamiento e implica un cambio en la cotidianidad de los pacientes, así como, un estado de incertidumbre permanente, un estado liminal que puede determinar el paso de un estado vital a otro de mortalidad en estrechos espacios de tiempo.

En el caso de la enfermedad crónica “hay un borramiento de límites, la enfermedad invade la vida cotidiana del enfermo y de todo su entorno, tiñe todas las esferas de la vida social y requiere de negociación entre todos los actores” (Domínguez et al 2012, 37). La cualidad de incertidumbre en su acepción se refleja en la cotidianidad y en la percepción de los pacientes con este tipo de enfermedad.

Con los antecedentes filosóficos, científicos, metateóricos y normativos, la enfermedad crónica se vislumbra como un fenómeno ontológico discutido en el ámbito médico (orden social-estructura) y en el ámbito sociocultural (acción social-agencia), en donde la experiencia de enfermedad, cuál eslabón relacional entre las predisposiciones estructurales del sistema biomédico y las acciones de los sujetos, demarca un escenario adecuado para repensar los afectos y las emociones como conocimientos en su construcción social.

2.2 Caracterización de la enfermedad crónica desde un enfoque ético-moral

La enfermedad crónica, en las explicaciones biomédicas, lleva el apellido de “no transmisible” (ECNT) para hacer énfasis y establecer su caracterización como aquellas enfermedades que se diferencian de las que son infecciones o que se pueden adquirir por diferentes factores.

La enfermedad crónica, desde la definición de una posible etiología, está relacionada con las prácticas de salud y cuidado corporal. No suele presentar síntomas somáticos antes de su diagnóstico y se prolonga por largos lapsos de tiempo en la vida de las personas, tiene una evolución lenta y no tiene una cura definitiva.

Al estar muy relacionadas con los estilos de vida y las conductas de las personas, la etiología de la ECNT vincula aspectos éticos y morales al interior de sus procesos diagnósticos reflejados en el discurso médico que hace hincapié en la responsabilidad de autocuidado de los pacientes para prevenirlas.

Hábitos como la ingesta de alcohol desde edades tempranas; dietas saturadas de grasas desde la infancia y adolescencia; prácticas sedentarias prolongadas a lo largo de la juventud e incluso negligencias médicas, son variables que están vinculadas con la etiología de la enfermedad crónica.

La carga moral de la enfermedad crónica, al estar muy relacionada con las prácticas y acciones del sujeto para el cuidado o descuido de su salud, configura una condición de autocuidado que origina un sentido de responsabilidad sobre el sujeto-paciente y su pasado histórico. La carga moral emana, principalmente, del discurso biomédico que se concentra en la responsabilidad y advertencia sobre el estado del paciente, sobre todo, sobre las prácticas cotidianas que originaron la enfermedad.

La enfermedad crónica está asociada a un cuadro de deterioro y por ende a la noción de envejecimiento acelerado del cuerpo debido a la pérdida de las capacidades fisiológicas en vista del desgaste o atrofia de sus órganos internos. Al hablar de enfermedad crónica, las nociones de tiempo y espacio, se vinculan a dos reflexiones que de partida hay que repensar y que están ligadas a sus sentidos y significados.

Por un lado, el sentido del tiempo de duración o prolongación de la enfermedad crónica en espacios sociales de interacción, incluyendo el de la atención médica (como parte de un hecho social), y segundo, en la administración de este tiempo vital, en el sentido biológico y sociocultural (como parte de un repertorio de acciones individuales y colectivas frente a la enfermedad).

Esta doble dimensión compromete un análisis de la experiencia de enfermedad crónica en dos ámbitos de reflexión: en lo biomédico y en lo social, por tanto, en lo ético y moral. En la enfermedad crónica no existe un horizonte futuro de curación y superación del episodio de enfermedad con base en un tratamiento medicalizado, al contrario, es la enfermedad amalgamada a los procesos vitales de padecimiento hasta el día de la muerte.

Se trata de un proceso o “esquema abierto más complejo donde el objetivo curación es sustituido por la gestión de la cronicidad, del cómo vivir con la enfermedad” (Domínguez 2012, 37). Ello implica incorporar una visión biomédica de la enfermedad, es decir, la atención racionalizada del cuidado desde vertientes discursivas, normativas y morales exógenas en la percepción del cuerpo y la anomalía.

A su vez, en esta doble dimensión de la enfermedad crónica, tiempo-espacio, ocurre una interrelación de las percepciones de la enfermedad (de lo subjetivo) y del cuerpo (de lo objetivo) como formas representativas de recursos afectivos y cognitivos en el seno de una matriz cultural de significación del dolor, del duelo, el padecimiento y la muerte que responden a procesos históricos y políticos de autorepresentación.

Además, no existe un proceso de enfermedad crónica sin acompañamiento familiar, son los miembros de la familia quienes complementan la reflexión ético-moral y biomédico-social de la enfermedad crónica a partir de sus experiencias de acompañamiento.

En el plano biomédico, la enfermedad crónica puede ser comprendida desde un sentido contemporáneo de atención y como factor modificante de la fisiología corporal que altera la calidad de vida de los pacientes y sus familias en los ámbitos económico, social, cultural, político y psicológico.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad crónica es una enfermedad de “larga duración, por lo general de progresión lenta y resulta de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales”⁶ y es considerada como una enfermedad no transmisible, es decir, que puede generarse por diversos factores previos que la ocasionan (hábitos alimenticios no saludables y conductuales en edades tempranas, alcohol, tabaquismo, sedentarismo) y que no implican un vector de transmisión como el caso del VIH, dengue, difteria, entre otras.

A la atención que se pone en los procesos de educación y prevención de hábitos dañinos en los primeros 25 años de vida, se suma la explicación sobre la etiología de las enfermedades crónicas debido a la importancia de salvaguardar e inculcar desde la adolescencia una biopolítica del autocuidado para evitarlas a futuro.

Implica a su vez, una postura ético-moral frente a la vida por medio de la práctica de políticas para el autocuidado de la vida. Esta caracterización implica pensar a la enfermedad crónica como parte de un entramado complejo del orden social y a su vez, como expresión de una sociedad desde la acción individual y colectiva de quienes la padecen.

Las personas de estratos sociales bajos son quienes más la padecen y quienes presentan altos niveles de mortalidad (Plan Estratégico Nacional para la Prevención de ECNT 2011, 30). A esto se suma la carga de estigma de la enfermedad crónica que demarca una identidad del paciente como “desacreditados” o “desacreditables”, representaciones simbólicas, que, en el plano psicosocial, determinan una actitud para “guardar el secreto o compartirlo cuando el mal no es evidente” y que, a su vez, forma parte de un proceso de reconstitución de la subjetividad del paciente.

⁶ Tomado de la página de la Organización Mundial de la Salud, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Los procesos de estigma en la enfermedad crónica, puede conllevar “respuestas de aislamiento social, encubrimiento y manejo de secretos” que pueden ser expresadas por los sujetos como “cargas valorativas y significados que acompañan estas etiquetas no solamente impuestas desde lo externo sino también asumidas internamente, en tanto el sujeto comparte la cultura que sostiene estas representaciones” (Ledón 2011, 491).

El paciente inmerso en un proceso de enfermedad crónica adopta un mecanismo de defensa y a la vez un proceso de reconstrucción de su subjetividad que puede suscitarse en diferentes espacios de la vida cotidiana, entre ellos, “el tiempo biográfico, la representación del cuerpo y la concepción del yo” (Domínguez 2021, 38).

La experiencia de enfermedad crónica está asociada a los significados disruptivos que ésta genera con su apareamiento, los mismos que inciden en el trabajo psíquico, simbólico-subjetivo del tiempo de la vida en un espacio definido, situado, y que conlleva una serie de actitudes y cambios en los modos de la cotidianidad.

La expresión disruptiva de la enfermedad crónica puede ser entendida a partir de un ejercicio de representación de un tiempo nuevo, a veces raro para ciertos pacientes, en donde el cuerpo expresa y moviliza los síntomas y las experiencias, y a su vez, modifica los significados socioculturales de su existencia desde un ejercicio individual de “hacer”, de construir una realidad para la enfermedad y otras veces, por medio de un ejercicio colectivo de intercambio de experiencias mediado y orientado por una ayuda profesional.

Desde la dimensión ético-moral, la enfermedad crónica resulta un proceso para la configuración y consolidación de un modo de vida específico basado en un concepto de autocuidado como política de vida y de cronicidad como el referente del grado y evolución de la enfermedad a través del tiempo de permanencia hasta la muerte.

Por ello, la enfermedad crónica implica una biopolítica de vida para el autocuidado para concretar una dimensión central en donde la condición fisiológica “impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella (la enfermedad) en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad” (Ledón 2011, 490), lo cual tiene que ver con la capacidad de sobrepasar esta condición o estado en cuanto a que el paciente es un ser social activo en múltiples espacios de interacción y en permanente construcción de su tiempo biográfico.

2.3 Significados de la enfermedad crónica en la dimensión psicosocial

Para analizar la caracterización de la enfermedad crónica en la dimensión psicosocial, fue necesario realizar un acercamiento al grupo de autoayuda de la Clínica de los Riñones, con quienes inicié el trabajo de campo y compartí la finalidad de la investigación encaminada a intercambiar experiencias de enfermedad.

Desde la apertura del grupo y la orientación de la profesional en psicología, responsable de dirigir la terapia y la orientación psicológica, el trabajo en campo se fortaleció a partir de la perspectiva terapéutica y metodológica para la identificación. A su vez, facilitó una explicación sobre los procesos de percepción de la enfermedad crónica para dimensionar sus significados en un plano no solo biomédico sino, además, sociocultural.

El acercamiento con la Clínica implicó mi desplazamiento a Tulcán, ciudad ubicada en la zona fronteriza entre Ecuador y Colombia y capital de la provincia del Carchi. Además de ser mi ciudad natal, Tulcán se caracteriza por su dinámica comercial que depende del diferencial cambiario entre el dólar y el peso colombiano para dinamizar su economía⁷. Hasta el año 2000, el Ecuador ostentaba moneda propia, el sucre. En aquella época, la actividad comercial por preferencia en la zona de frontera era el intercambio de mercancías entre los dos países.

La Clínica de los Riñones atiende a pacientes con insuficiencia renal crónica y es la única clínica en la zona de integración fronteriza en el norte del Ecuador. En la socialización de la propuesta de trabajo de investigación, Gabriela P., psicóloga de la clínica, recomendó enviar la documentación por vía electrónica para cumplir con el protocolo de autorización de las investigaciones al interior del centro médico.

En la primera reunión de trabajo y mientras esperamos el arribo de los pacientes que se encontraban en la sala de diálisis adjunta, aproveché para improvisar una rápida conversación

⁷ Cientos de comerciantes colombianos aprovechaban el diferencial cambiario para arribar al Ecuador y cambiar su moneda para adquirir mercancías en suelo ecuatoriano. Por muchos años esta dinámica se mantuvo, hasta que, en el 2000, la moneda ecuatoriana se dolarizó y con esto precarizó el intercambio comercial debido a la fluctuación monetaria que ya no representaba ganancias en vista de que el dólar resultaba muy caro en comparación con el peso colombiano. Con este antecedente cambiario, el giro propendió a que los comerciantes ecuatorianos busquen mercados en Colombia aprovechando el cambio del dólar por pesos colombianos, trasladando la dinámica comercial de Tulcán hacia la ciudad colombiana de Ipiales, capital del departamento de Nariño.

con la profesional para averiguar sobre sus actividades y las dinámicas de trabajo con pacientes con enfermedades crónicas.

Para la profesional del grupo de autoayuda los pacientes en tratamientos de hemodiálisis cumplen una actividad ritual cuando se someten a la tediosa rutina de la diálisis, cuyas sesiones pueden durar entre cuatro y cinco horas de conexión biotecnológica a una máquina que va depurando su sangre para luego volverla a infundir en su cuerpo.

Con Gabriela P., intercambiamos ideas sobre la necesidad de resaltar y observar en la atención médica hegemónica, la importancia de humanizar la interacción al interior de la relación profesional de salud-paciente y a su vez, repensar ciertas prácticas sociales que se vinculan desde el padecimiento de la enfermedad. Me planteó varias categorías conceptuales que, en mi opinión, se imbrican a lo que más adelante analizaremos en los relatos de los pacientes y que se relacionan con las formas de percibir y caracterizar a la enfermedad crónica.

Al interior del grupo de autoayuda, Gabriela P., desempeña varias actividades que giran en torno a brindar una terapia psicológica a pacientes en tratamiento de hemodiálisis, quienes atraviesan una etapa de duelo ante la pérdida de su salud. Además, acompaña los procesos de adaptación al tratamiento hematológico por medio de un soporte emocional necesario ante la generación de una nueva realidad en la vida del paciente que responde a un proceso de transición del estado de salud al de enfermedad.

El trabajo con pacientes que no padecen enfermedades crónicas dista mucho de aquellos que sí la padecen en el sentido de que las primeras cuentan con una cura y tratamientos definidos y eficaces, mientras que la cronicidad de los segundos se concentra en el estado de incertidumbre de su etiología.

Para Gabriela P., la enfermedad crónica acelera la vejez corporal, lo cual, a su vez, deteriora la calidad de vida de los pacientes en el plano emocional, afectivo y sociocultural y conlleva que la atención médica deba ser más humanista y se oriente por una deontología de la empatía como valor común de la práctica médica del ser y no sólo del hacer.

Muchos pacientes crónicos encuentran en la clínica su segundo hogar y en otros casos la identifican como la única familia que se preocupa por ellos. Esto al menos es lo que Gabriela percibe a partir de ciertos casos específicos que han llegado a manifestar dicho bienestar ya que la cronicidad de la enfermedad no solo se evidencia en lo fisiológico, sino, en otros espacios sociales de discriminación, abandono o de relegación del paciente al interior de sus redes sociales, familiares, sentimentales e incluso laborales.

Desde una caracterización psicosocial, el paciente que padece la enfermedad crónica desarrolla una conducta de manipulación psicológica de sí mismo y para los demás, asumiendo un rol de necesitados o víctimas, a pesar de que son personas que pueden llevar una vida funcional. En esta manipulación se deteriora su estima, se altera su sensibilidad y las formas de percibir el mundo y desarrollan comportamientos de autolesión.

Los comportamientos de autolesión o autosabotaje emocional se caracterizan por ser expresiones simbólicas orientadas desde el significado de la muerte y su búsqueda permanente por medio de prácticas de autolesión contraproducentes para su salud como beber mucha agua o exceder en alimentos altos en potasio (papa, plátano verde), que, en casos de pacientes con insuficiencia renal, puede producir un infarto cardíaco.

La enfermedad crónica, desde su disrupción diagnóstica, configura en el paciente un significado del duelo en vida, es decir, la pérdida de la salud y la calidad de vitalidad hacia un sentido incierto y cargado de incertidumbre. Este sentido del duelo se refuerza a partir del discurso biomédico y los significados que conlleva la enfermedad crónica, en tanto, incurable, indefinida, intratable y terminal.

Dicho duelo, vinculado a la pérdida de lo vital-amado o apreciado de la vida como la salud, implica la aceptación del sentido de la transición entre lo que tuve y lo que ya no voy a tener a partir del diagnóstico médico, aunque el primer obstáculo que el paciente crónico debe realizar es la aceptación de la existencia de su enfermedad, de una nueva realidad a partir de su apareamiento.

Siguiendo el análisis psicoterapéutico que Gabriela instaura como punto de partida, se puede explicar que la enfermedad crónica puede ser caracterizada como un “fenómeno social total”

(Mauss, 2007) en vista de que abarca todas las dimensiones ontológicas posibles, entre ellas, sociales, políticas, morales, éticas, económicas y culturales.

La salud, en el contexto etiológico de la enfermedad crónica, implica una serie de transacciones en el plano ético-moral y biopolítico del autocuidado con las instancias externas del sujeto-paciente que forman parte del hecho social en un sentido institucional, normativo, religioso, jurídico y cultural.

En este sentido, los significados de la enfermedad crónica vinculan a las acciones y prácticas de salud del sujeto-paciente con las dinámicas sociales y culturales predisuestas a partir de las instancias de los hechos sociales en los que se inmiscuyen.

A lo largo de las reuniones de trabajo, Gabriela me explica que, en el grupo de autoayuda, se discuten las tensiones y vicisitudes de los pacientes a partir de los significados “totales” de la enfermedad como un entramado de valores, normativas y sentidos en torno a la percepción de la enfermedad en los espacios de interacción cotidiana. Por ello, para varios pacientes del grupo de autoayuda, la enfermedad crónica es un acontecimiento vital que se ha desplegado a todos los ámbitos de sus vidas y que acaba siendo parte de sus experiencias individuales y colectivas.

La enfermedad crónica configura idearios y significados de aversión y repulsión a la noción de vitalidad, llegando a ser considerada como “enemiga” y nombrada en tonos despectivos como “esa enfermedad” que para algunos pacientes del grupo de autoayuda se constituye en: “un castigo de Dios”, “lo peor que me pasó en la vida”, “lo que me quitó a mis hijos, a mi esposa”, “la culpable de todas mis desgracias habidas y por venir” (Entrevistas grupo de autoayuda, 2020)

Otros significados identificados en las diferentes reuniones de trabajo con el grupo de autoayuda se relacionan con la experiencia de padecimiento como si se tratara de un “acto de justicia” de padecer la enfermedad, sobre todo cuando los pacientes resaltan de sus experiencias que “lo que está pasando me lo merezco, porque llevé una mala vida”; “la vida me está pasando factura”; “todo el mal que hice lo estoy pagando aquí en la tierra” (Grupo focal 2020, anotaciones diario de campo).

Para Gabriela, estas expresiones por parte de los miembros del grupo de autoayuda, incide en la asimilación por parte de los pacientes en el sentido de que la enfermedad crónica es asumida como un motivo para sobrellevar una responsabilidad propia y para reivindicar los errores del pasado por medio de un ejercicio ritual de compromiso con el autocuidado presente.

La enfermedad crónica como bendición, es otro de los significados expresados por parte de los sujetos-pacientes. Una de ellas, de quien omito su identidad, integrante del grupo de autoayuda e invidente, supo manifestar que la insuficiencia crónica le ha permitido conocer a nuevas personas en la Clínica, que se siente a gusto cuando va a cumplir con sus hemodiálisis y que ha descubierto en la Clínica una segunda familia o red de apoyo para sus tratamientos de hemodiálisis (Diario de campo 2020, entrevista).

Otra caracterización de la enfermedad crónica en la dimensión psicosocial es aquella que está relacionada a la noción de “ventaja” o “beneficio indirecto” en vista de las facilidades para el acceso a programas de ayuda social e impulsos económicos como bonos estatales cuando las condiciones de vida de los pacientes alcanzan altos grados de pobreza y precariedad.

Otro significado que forma parte de la caracterización subjetiva de la enfermedad crónica se vincula desde la religiosidad en las prácticas de salud. Esta noción se visibiliza en torno a la idea de un “plan de vida divino” o “designio” acentuado en la relación con el ser todopoderoso que ha previsto un destino con la enfermedad y que a su vez implica la práctica de la fe y la esperanza por mejorar el cuadro de salud.

El grupo de autoayuda me permitió identificar pacientes que, desde su testimonio, plantean un intersticio de análisis de la enfermedad crónica en diferentes dimensiones y contextos como parte de su caracterización. Al escuchar los relatos de las emociones y los sentimientos de las personas con insuficiencia renal que se someten a hemodiálisis, descubro que en ellas se vislumbra un mensaje cargado de “esperanzas de curación” y a la vez expresiones que contradicen dicha sensación.

Las reuniones de trabajo realizadas en la Clínica de los Riñones permitieron identificar a los pacientes en calidad de actores psicosociales activos que interpretan y representan una expresión subjetiva de los fenómenos disruptivos de la enfermedad influenciados por

disposiciones y reglamentos que en su mayoría son elaborados desde la instancia operativa y administrativa de la institución y aplicada por el personal de salud.

La actoría, sin embargo, es limitada en virtud de que se relega y se provoca un sesgo normativo protocolar en la forma de percibir y expresar la enfermedad crónica, llegando a evidenciar discursos biomédicos en los cuales se evidencia el uso de etiquetas y categorías morales que hacen alusión al descuido y la apatía por parte del paciente en su proceso de autocuidado, dejando de lado, aspectos críticos relacionados a condiciones económicas, sociales y culturales que acompañan al proceso de padecimiento.

Por otro lado, el cumplimiento a cabalidad de las prescripciones médicas implica que el paciente cuente con las condiciones y garantías para hacerlo, entre estas, el cuidado de su dieta, el fomento de buenas prácticas de salud, provisión de medicamentos, apoyo de la red familiar cercana, que muchas veces no acompañan al paciente crónico en vista de la limitada capacidad económica para movilizarse desde regiones rurales o en casos que padecen enfermedades discapacitantes.

El discurso biomédico también hace alusión a la noción de beneficencia cuando se reclama al paciente por la falta de prolijidad en los cuidados por parte del paciente, recalcando en que el tratamiento es “costeado” por el Estado, por tanto, es inversión y gastos innecesarios que afectan y disparan el incremento del gasto público en salud.

De esta forma el discurso biomédico, retoma un lenguaje estatizado y tecnificado con significados morales que se alejan de la realidad y heterogeneidad de las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades crónicas.

La caracterización de la enfermedad crónica evidencia una condición moral y política que muchas veces es malentendida por parte del personal de salud que suele constituir un discurso biomédico “con una connotación valorativa” hacia los pacientes que debido a su realidad socioeconómica no logran cumplir con el autocuidado de forma integral y por el contrario son considerados como “apáticos, no cooperadores, desobedientes o francamente desviados” y que se dejan llevar por “los deseos, la estupidez o la ignorancia” (Mercado 1996, 31).

Por tanto, la caracterización enfocada en el discurso biomédico, forma parte de la realidad con la que los pacientes crónicos se enfrentan día a día en sus consultas médicas y en la constitución subjetiva de sus significados. En este sentido, la dimensión psicosocial de la enfermedad crónica propicia la discusión sobre la constitución subjetiva de la vivencia para comprender a la enfermedad como una construcción social en torno al autocuidado como biopolítica personal provisto de un significado moral emanado desde la política de salud institucional.

2.4 Caracterización biomédica de la enfermedad renal crónica (ERC)

Para aproximarnos a una definición de la enfermedad crónica no transmisible (ECNT) existen determinantes subyacentes que contextualizan el escenario de análisis en torno a los cambios sociales y globales a los que se someten las poblaciones.

Aspectos relacionados a una economía de consumo acelerado, globalización alimentaria, cambios culturales de prácticas cotidianas, diversificación de los hábitos y modos de hábitat, modernización de las urbes y estilos de vida y factores de envejecimiento de la población, son factores que caracterizan a la ECNT (Plan Estratégico para la prevención de ECNT, 2011).

Uno de los factores más significativos en la caracterización es la alimentación en edades tempranas y durante la adolescencia. En las grandes urbes, la alimentación se concentra y se configura en torno al desorden y descontrol del “consumo de bebidas hipercalóricas, exceso de carbohidratos y grasas, consumo de alcohol, tabaco y estrés (...) contaminación y cambios ambientales” fomentados por grandes campañas publicitarias en diferentes medios de comunicación tradicionales y digitales.

El desorden altera el metabolismo y es la “causa de las causas” que generan cuadros de enfermedades crónicas no transmisibles como enfermedades renales, obesidad, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares, cerebro-vasculares, diabetes, cáncer, enfermedades pulmonares, entre otras.

De igual forma, existen factores como el estrés o la pobreza extrema que configuran un escenario de casuística de la ECNT (a diferencia de la migraña que aún no cuenta con una etiología definida) debido a que las condiciones de precarización, falta de acceso a la

educación, acceso al servicio de salud pública para la prevención y la mala alimentación, facultan un escenario para la enfermedad crónica.

Durante el trabajo en campo desarrollado en la Clínica de los Riñones y de forma paulatina con el proceso de involucramiento con sus actores (pacientes y profesionales de la salud) el análisis de las dimensiones de la enfermedad crónica renal requirió de una apreciación biomédica en vista de que el discurso emanado por el profesional de la salud es el que orienta la prescripción y las predisposiciones del sujeto frente a la enfermedad en relación a las acciones del cuidado de sí y el autocuidado en espacios de interacción y constitución subjetiva.

Para ello se generaron espacios de entrevistas abiertas con los profesionales de la salud para conocer de cerca la caracterización biomédica de la enfermedad y las dinámicas de interacción que los médicos practican con sus pacientes.

Al tratarse de un centro de hemodiálisis, los profesionales cumplen un rol de acompañamiento y monitoreo de los signos de salud de los pacientes que llegan a realizarse sus diálisis pasando un día. La atención reificada se concentra en la cuantificación del estado de salud y los resultados que los exámenes arrojaron de ella.

En la primera visita a la sala de hemodiálisis, mi atención se concentró en la ubicación de las máquinas y la predisposición de los cuerpos de los pacientes en total apertura para su manipulación y sujeción a las aplicaciones biotecnológicas. Al tratarse de enfermedades renales crónicas terminales, la diálisis se convierte en el tratamiento más factible y accesible para la realidad y condiciones fisiológicas de esta enfermedad.

El trasplante de órganos es la última instancia de tratamiento para asegurar un cuadro de salud más estable e independiente, pero debido a su alto costo y la poca factibilidad de su aplicación en el país, los pacientes se acogen a esta técnica de depuración sanguínea para extender sus procesos fisiológicos vitales.

La enfermedad renal crónica se caracteriza por ser catastrófica, es decir, que carece de la posibilidad de alcanzar una cura definitiva y conlleva un deterioro generalizado de las

funciones de diferentes órganos y sistemas que se ven afectados por la carencia de las funciones vitales de los riñones.

Se trata de una enfermedad incorporada con prioridad a los diseños de políticas públicas de salud nacional en vista de sus protocolos de atención prolongados, los costos que implican para el Estado y las repercusiones personales en la vida de los pacientes.

Además, la enfermedad renal crónica se caracteriza por el daño fisiológico en la función de los riñones que se identifica por los altos niveles de urea y creatinina en sangre que van determinando los niveles de gravedad para su diagnóstico y tratamiento. La disfuncionalidad de los riñones limita la filtración de toxinas y el exceso de agua en sangre, que en condiciones normales se excretan por la orina.

La sala de diálisis de la Clínica de los Riñones alberga cerca de 24 máquinas para diálisis y es la única en la provincia del Carchi, población que bordea los 200 mil habitantes de acuerdo a una proyección del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial (2019). En la sala trabajan tres médicos internistas y nefrólogos. Siete profesionales de la enfermería y cinco auxiliares que se dedican al mantenimiento y cuidado de la higiene de pacientes y de las instalaciones, sobre todo, de la sala de hemodiálisis.

Las primeras entrevistas con los médicos⁸ se centraron en levantar información relacionada a la descripción de la enfermedad renal crónica para identificar su caracterización a partir del discurso biomédico y el multidisciplinar para comprenderla desde diferentes ángulos analíticos de la Enfermedad Renal Crónica (ERC).

De acuerdo a uno de los médicos colaboradores, la enfermedad crónica en términos médicos y epidemiológicos, es aquella que:

Tiene un curso permanente, que, a partir de su diagnóstico, se caracteriza por ser incurable, mas no intratable, pero de la cual ya no nos libramos y se termina con la muerte del paciente. No tiene cura, pero sí un control, dentro de parámetros que garanticen una calidad de vida

⁸ Por petición verbal expresa de los médicos de la Clínica de los Riñones me reservo la publicación de los nombres de los profesionales colaboradores de la investigación. En adelante solo se hará mención bajo el nombre general de “médico-profesional colaborador”.

adecuada y aceptable. Es una enfermedad no transmisible, sin embargo, existen otras causas heredables en ciertos casos, y en otros son de predisposición. Muy distintas a las enfermedades infecto-contagiosas o transmisibles que se transmiten de un paciente que la sufre a otra persona susceptible de adquirirla por factores infecciosos, zoonóticos y epidemiológicos. Algunas de estas enfermedades (transmisibles) si no se las trata bien con un tratamiento adecuado, pueden convertirse en crónicas. También están las enfermedades reemergentes que, por condiciones de precariedad y pobreza, no son tratadas a tiempo y pueden convertirse en crónicas y causar la muerte del paciente como la tuberculosis pulmonar (Médico Internista, responsable de la Sala de Hemodiálisis, entrevista con el autor, marzo, 2021).

La caracterización general incorpora una perspectiva biomédica de la cronicidad, establece la transición de ciertas enfermedades transmisibles a estadios crónicos de cuadros de enfermedades no transmisibles cuya cronicidad termina en la muerte del sujeto. Es decir, a pesar del tratamiento médico, algunas enfermedades en estados avanzados, devienen en enfermedades crónicas en las que son muy pocas las alternativas de cuidado y tratamiento.

Sin embargo, como mi interés radica en comprender la caracterización de la ERC y después de haber trabajado los significados y sentidos de su padecimiento, me concentro en la configuración de esta a partir de su descripción brindada por el médico colaborador:

La enfermedad renal crónica es una enfermedad de curso lento que comienza con una falla renal aguda provocada por un trauma o anoxia⁹, se caracteriza por una falla brusca de los dos riñones y tiene reversibilidad siempre y cuando las causas se puedan tratar. Es tratable en casos de deshidratación, quemaduras, cirugías, accidentes, exposición a altas temperaturas y en complicaciones digestivas anémicas. Sin embargo, la falla renal en la mayoría de casos es crónica cuando ha sobrepasado los tres meses, para lo cual se recomienda, el trasplante renal o las formas de diálisis peritoneal o hematólogica. Por ello, las causas de la enfermedad renal crónica se ubican en los dos escenarios de enfermedad (transmisibles y no transmisibles). En lo transmisible cuando se la hereda, son genéticas y no transmisibles por las causas antes descritas, es decir, por factores externos o modificables como la mala alimentación desde edades tempranas, tabaquismo o alcoholismo, entre otras que no son infecciosas o

⁹ La anoxia es la carencia total de oxígeno en un tejido de un órgano específico, el mismo que es conducido por la sangre y que se puede originar por una patología a nivel de los pulmones, por alteración en las cantidades de hemoglobina para fijar el oxígeno en los tejidos como en los casos de las anemias o por niveles bajos en la circulación e irrigación sanguínea.

transmisibles, sino que dependen del propio paciente y su trayectoria de cuidado (Médico Internista, responsable de la Sala de Hemodiálisis, entrevista con el autor, marzo, 2021).

El factor histórico al interior de la caracterización de la ERC se vincula al pasado del sujeto y sus condiciones de vida, así como, de su acceso, oportunidades, limitaciones o precarización de sus estilos o modos materiales de vida.

Sin embargo, en el discurso médico, se recalca que una buena parte de la casuística “depende del propio paciente y su trayectoria de cuidado”, recayendo en él o ella, un valor ético-moral sobre la etiología de su realidad de salud, que muchas veces es tomado como referencia en el discurso sobre los tratamientos médicos por medio del exhorto de “no volver a cometer los mismos errores” (Médico colaborador 2021, entrevista).

De acuerdo a otro de los médicos colaboradores de la Clínica de los Riñones, en el contexto local de su historial de atenciones médicas, las causas más frecuentes identificadas como parte de un diagnóstico de la ERC son: la diabetes y la hipertensión arterial (HPA) o quienes sufren las dos al mismo tiempo.

Para este médico son varios los factores que se pueden modificar en los estilos de vida en edades tempranas:

Podemos tomar en cuenta varios factores modificables a lo largo de nuestra vida, como controlar el exceso de sal en la dieta, evitar el consumo de bebidas hipercalóricas que desembocan en cuadros de obesidad y que pueden terminar en casos de diabetes, practicar actividades deportivas, mantener el peso adecuado, no practicar el tabaquismo, evitar la automedicación con fármacos que deterioran el funcionamiento de los riñones, sobre todo, antiinflamatorios esteroides. Hay mucho descuido en los casos de medicación, es uno de los factores que más afecta a los riñones. Después del cáncer, la enfermedad renal crónica es uno de los cuadros que más afecta a todos los sistemas del cuerpo, volviéndola catastrófica (Médico Internista, responsable de la Sala de Hemodiálisis, entrevista con el autor, marzo, 2021).

El factor de desconocimiento, resalta una práctica común por automedicar síntomas de una enfermedad ignorada por el paciente, aspecto que es incorporado en el discurso biomédico

para recalcar sobre la importancia del cuidado de sí y el autocuidado de cara a posibles tratamientos.

En este sentido, la ERC es considerada como una enfermedad que requiere de un abordaje multidisciplinario que aporte desde diferentes campos de conocimientos para sobrellevar desde los pacientes, el duelo de la pérdida de su cuadro de salud y a la vez, contener y dar soporte a los miembros de la red de apoyo familiar que como vimos en las historias de vida, se convierten en su único apoyo, que en la mayoría de casos son las madres y hermanas.

En el ámbito sociocultural, la implicación del padecimiento de la ERC establece escenarios de exclusión afectiva y discriminación social, además de una relegación en la inserción laboral de los pacientes dializados y en etapas terminales, existiendo casos excepcionales en donde la regla no se aplica y la enfermedad es vista como una oportunidad de vida única y a la vez, ineluctable.

Para los profesionales de la salud la responsabilidad en el tratamiento de la ERC es dual, se comparte una responsabilidad relacional, biomédica-personal, así como, intersubjetiva para sobrellevar la ERC. Si bien el médico es quien monitorea el dato cuantificado de los exámenes de seguimiento y la respectiva evolución, la psicóloga se encarga de dar seguimiento al factor psíquico y emocional de los pacientes. Es un trabajo integral que se desarrolla en el ámbito de cronicidad, el cual culmina con la muerte del paciente, sin posibilidades de cura y con cuadros de envejecimiento sistémico.

Por momentos, las posturas ontológicas de la percepción de la ERC, se distancian entre los profesionales y a la vez confluyen en la idea de que, desde un sentido ético-profesional, el médico es quien conduce el tratamiento, pero a la vez, es quien debe ceder a las exigencias y necesidades del paciente y sus formas subjetivas de enfrentar y construir su realidad.

El paciente es el autor de su realidad de vida. En este trayecto autopoietico y relacional, la enfermedad ensambla varias dimensiones de la realidad de enfermedad, desde lo económico, lo político, estatal, cultural y sociocultural, sin dejar de lado, el rol de corresponsabilidad ético-moral en el autocuidado.

El médico y los profesionales de enfermería, acoplan sus abordajes y protocolos de atención a las necesidades prácticas y a los significados de padecimiento en la mayoría de veces, sin embargo, la ausencia de un espacio para la expresión de los síntomas del padecimiento, hacen de que cada paciente se convierta en una isla afectiva retenida.

Si bien el centro de autoayuda incide en un grupo pequeño de pacientes (apenas cinco de ellos lo integran), evidencia la desvinculación de otro grupo mayoritario que esquivo su participación por diferentes motivos, entre ellos, sus ocupaciones y su edad (la mayoría son personas adultas mayores y no quieren ser parte de dichas actividades).

La incidencia del lenguaje médico-técnico institucional ha hecho que la enfermedad crónica, a través de la práctica médica de una biopolítica para el autocuidado, defina a su portador-paciente, como responsable directo de su casuística, problemática, atención, prevención y promoción de la salud, legitimando de esta manera, la estructura simbólica y biopolítica de un complejo engranaje normativo estatal.

En el siguiente capítulo se aborda el enfoque normativo de la enfermedad crónica, haciendo énfasis en cómo esta refuerza y legitima el sentido particular del cuidado de sí y del autocuidado del sujeto-paciente, vinculando sus significados hacia un sentido ontológico de la autonomía del sujeto-paciente como el único responsable de su proceso de salud.

Capítulo 3

Trayectorias y representaciones subjetivas de la enfermedad crónica

En el momento en que queremos decir «quién» es alguien, nuestro mismo vocabulario nos induce a decir qué es ese alguien; quedamos enredados en una descripción de cualidades que necesariamente ese alguien comparte con otros como él; comenzamos a describir un tipo o ‘carácter’ en el antiguo sentido de la palabra, con el resultado de que su específica unicidad se nos escapa (Arendt 2008, 205).

Introducción

En la interrelación de tres fragmentos etnográficos se presentan las reflexiones de la experiencia de padecer la enfermedad crónica. Inicio con las vivencias de padecimiento de la migraña desde edades tempranas de mi adolescencia en relación con la trayectoria de los síntomas de la enfermedad de mi madre (artrosis bilateral de cadera) tomando en cuenta las vivencias y los significados que ésta generó en diferentes espacios de interacción familiar.

El primer fragmento etnográfico personal tiene una importante relación afectiva con los episodios de padecimiento de la enfermedad de mi madre. Ella falleció seis años atrás de la realización de esta exploración etnográfica, por lo cual, los significados de acompañamiento a su enfermedad se desprenden de un ejercicio rememorativo que vincula las vivencias cotidianas y familiares al interior de las dinámicas de cuidado y autocuidado expresadas en diferentes espacios de interacción familiar.

En un segundo momento, abordo la trayectoria de la enfermedad de mi madre rescatando la sinergia de las experiencias vividas en torno al cuidado y autocuidado en contextos de reciprocidad y atención familiar enunciando al referente de la enfermedad crónica al interior del círculo familiar y la expresión de sus significados en la vida cotidiana.

En un tercer momento incluyó a las experiencias y los relatos de los pacientes de la Clínica de los Riñones que prestaron toda su colaboración, tiempo, confianza y dedicación para la consecución del trabajo en campo en diferentes espacios de interacción: en sus casas, con sus familias y en la sala de hemodiálisis de la clínica.

La descripción de los síntomas de la enfermedad demarca la trayectoria e interrelaciona los significados en torno a los cambios cotidianos, las adaptaciones a nuevas formas de cuidado, atención, alimentación y medicalización, así como, la adopción de roles heteronormativos de género destinados al cuidado que recaen, en la mayoría de casos, en las mujeres del hogar, aspectos que se describen desde las experiencias familiares obtenidas a partir de un trabajo colaborativo al interior del círculo familiar.

La importancia de hilvanar la historia de la enfermedad crónica permite establecer de forma cronológica, su trayectoria y los signos sintomatológicos en el transcurso de un tiempo y espacio específicos. Además, permite establecer un contexto referencial del tiempo en el que aparece, en la persona (cuerpo) que se despliega y el lugar en el que se suscita para encaminar una interpretación y representación de la enfermedad crónica.

El componente evocativo y emocional en el trabajo autobiográfico, conjuga la experiencia de padecimiento de la enfermedad personal con las vivencias familiares que acompañaron el proceso de enfermedad de mi madre. Los datos levantados permitieron, a partir de los significados individuales, aproximar un sentido común de pensar, sentir y hacer la enfermedad.

La interacción con familiares en torno a la experiencia de la enfermedad develó afectos, sentimientos y emociones a partir de su apareamiento y los cambios repentinos que irrumpen en los espacios de la vida cotidiana que modifican procesos subjetivos en torno al cuidado, la alimentación, los roles heteronormativos de género, las formas de comunicación alrededor de la salud, las formas estratégicas de adaptabilidad a nuevos contextos biomédicos, así como, la práctica biotecnológica dentro del hogar.

A partir de mi experiencia de enfermedad de migraña y desde una postura metafísica del relato, me permito complementar mi mirada investigativa con los valores y significados de mis familiares para proponer una aproximación antropológica a la experiencia de la enfermedad crónica en cuanto a su percepción, adaptación y convivencia en diferentes espacios de interacción social reflexiva y sensible.

Por otra parte, para la consecución del trabajo etnográfico con los pacientes colaboradores realicé un acercamiento formal con la Clínica de los Riñones de la ciudad de Tulcán,

institución de carácter privado pero que da cobertura a pacientes con afiliación a la Seguridad Social. La Clínica está ubicada en la zona fronteriza entre Ecuador y Colombia y es la única clínica particular que brinda atención especializada en enfermedades crónicas del riñón con equipos para hemodiálisis.

El primer acercamiento que mantuve con la Clínica fue con la psicóloga de la institución de salud. En el documento entregado en la recepción de la institución, mi solicitud se enfocó en mi participación en el espacio del grupo de autoayuda (un espacio de psicoterapia para personas en procesos de hemodiálisis) en calidad de invitado-oyente, más no de paciente.

Con el objetivo claro de compartir mi interés y la finalidad de la investigación antropológica, expuse la motivación del estudio y a la vez me permití compartir mi experiencia de acompañamiento a la enfermedad crónica de mi madre, así como, los síntomas propios de mi enfermedad. Tras la aceptación y el consentimiento de los miembros del grupo de autoayuda, planifiqué un cronograma para fomentar espacios de acompañamiento para el desarrollo de un trabajo etnográfico colaborativo, observacional, interpretativo y participativo.

La propuesta de acompañamiento a los pacientes consistió en charlas y conversaciones sobre diferentes temas, tipo mesas de diálogo y discusión para conocer los diferentes puntos de vista de los participantes. Además, realicé entrevistas a médicos, personal de apoyo, entre ellos, enfermeras, auxiliares de enfermería, pacientes y usuarios de la clínica de hemodiálisis.

Sin embargo, la atención se concentró en el relato y las narrativas de la enfermedad crónica, información que levanté en el espacio domiciliario y en la sala de hemodiálisis de la Clínica.

En la investigación se incorporaron tres fragmentos etnográficos: dos de ellos se desarrollaron en su totalidad en el espacio domiciliario, mientras que con la tercera colaboración se desarrolló un trabajo etnográfico en el espacio de la Clínica, específicamente, en la sala de hemodiálisis.

La predisposición y aporte de la psicóloga de la clínica fue un factor clave para iniciar el trabajo en campo desde mi participación en el grupo de autoayuda y en los espacios de psicoterapia. Las narraciones y relatos de los pacientes fueron medulares para comprender los

significados de la enfermedad en sus vidas y para conocer la percepción que de ella tienen en diferentes espacios de interacción social, así como, en los procesos de constitución subjetiva.

Por último, el análisis a partir de la narrativa del padecimiento, permitió vislumbrar la predisposición que los pacientes con enfermedades crónicas deben asumir de cara al autocuidado como parte del discurso biomédico hegemónico, el cual delega la responsabilidad del cuidado y mejora al propio paciente en sus condiciones materiales y simbólicas de subsistencia.

3.1 Cuando la enfermedad “no toca la puerta”

El primer referente de enfermedad que recuerdo al interior del círculo familiar es el de mi madre: un cuadro severo de artrosis bilateral de cadera y descalcificación de sus articulaciones, de forma especial, en sus manos.

Con 20 años de trabajo como artesana en peluquería y poco tiempo después de su tercer parto por cesárea, mi madre empezó a padecer los síntomas y el dolor encarnado en su cuerpo, malestar que la llevó a reconocerse en una condición limitada para realizar las actividades que, antes del diagnóstico, solían ser cotidianas y placenteras.

A partir de su postración y posteriores cirugías de cadera, al antes y el después de su realidad se vio acompañado por una serie de sesiones de rehabilitación de fisioterapia, una cojera bilateral de por vida, un par de cicatrices sobre la región de la cabeza femoral y una escasa actividad laboral. Estos cambios determinaron una serie de adaptaciones que las familias adoptan cuando uno de sus miembros padece una enfermedad crónica.

A su vez, implica reconocer a la enfermedad como parte de una nueva realidad que denota una identidad sobre la persona que la padece y que la logra aceptar. Hablar de la enfermedad, para varias personas, resulta complejo en virtud de topar aspectos de la intimidad y las adaptaciones a nuevas formas de vida. Para otros, resulta ser una “vergüenza” o factor de negación de la presencia de un ser enfermo, de manera especial, en casos de enfermedades discapacitantes como la ceguera o en casos de VIH.

Conforme evolucionó la artritis, la cojera y el dolor de las articulaciones, el cuadro general de salud de mi madre se fue deteriorando, llegando a estar postrada por el lapso de un año

aproximadamente. En este tiempo, las respuestas a las preguntas y las posibles explicaciones sobre el apareamiento de la enfermedad no satisfacían ninguna expectativa.

Por el contrario, todas las respuestas se direccionaron hacia el lado del análisis biomédico y, por otro lado, al de la espiritualidad y la creencia religiosa de la sanación milagrosa. A partir del diagnóstico de la enfermedad y posterior padecimiento, mi madre desarrolló una especie de expectativa de sanación en la fe de practicar una corriente religiosa que la condujo a pasar de la iglesia Testigos de Jehová a la evangélica, para terminar en la iglesia mormona.

Un shock hipovolémico¹⁰ a sus 42 años complicó su cuadro de salud y comprometió la función de varios de sus órganos, entre ellos, sus riñones. La fuerte carga de fármacos que a lo largo de 15 años ingirió para controlar su hipertensión arterial comprometió sus riñones, cuya capacidad reducida se afectó con el shock.

La enfermedad continuó su trayectoria con un fuerte cuadro de sepsis¹¹ generalizado, ocasionado (esa es la suposición de los médicos con base en nuestro relato sintomatológico) por una caída que laceró la piel de su pantorrilla derecha y desprendió la piel por donde, se cree, se infectó la herida y se propagó la bacteria que produjo la sepsis.

La sepsis fue fulminante y produjo su muerte. Permaneció en coma inducido por el lapso de dos meses sin encontrar una respuesta benéfica de su cuerpo, por el contrario, redujo las posibilidades de recuperación y la posterior muerte se avizoró con la pregunta del cuerpo médico a los integrantes de la familia sobre la desconexión infalible en virtud de no hallar una respuesta fisiológica favorable.

La trayectoria de la enfermedad materna, resumida en breves líneas, contextualiza un escenario en donde la enfermedad se convierte en un factor disruptivo y posteriormente de

¹⁰ El shock hipovolémico tiene su causa original en la pérdida considerable y acelerada de fluidos corporales, entre ellos, la sangre. Cuando la sangre deja de irrigar a ciertos órganos se produce un shock, es decir, una falta de administración de oxígeno y nutrientes a las células de los órganos y puede provocar la muerte. Este tipo de shock puede ocurrir, además por, una pérdida importante de sangre (hemorragia), pérdida de agua y electrolitos (deshidratación generalizada) y pérdida del plasma de la sangre a causa de quemaduras graves.

¹¹ La sepsis es un proceso de respuesta extrema del cuerpo a una infección generalizada. La causa más común puede ser por infecciones bacterianas que si no se abordan de manera correcta, en los tiempos adecuados y con los fármacos indicados, puede provocar daños en los tejidos, falla orgánica y posteriormente la muerte. Las personas mayores a 65 años, con afecciones crónicas como diabetes, cáncer o insuficiencia renal son más proclives a desarrollar un proceso de sepsis.

incertidumbre total, caracterizaciones fisiológicas que configuran a las enfermedades crónicas como “entes” que al llegar “no tocan la puerta” anunciando sus síntomas, sino, deambulan y se instauran al interior de las experiencias sociales cuál fenómeno social total que abarca todo un conjunto de recursos materiales y subjetivos.

La enfermedad crónica se funde en el tiempo y el espacio con la vida misma, convirtiéndose en esencia y sustancia de las emociones, afectos, y sentimientos que develan el lado simbólico y subjetivo de la enfermedad. A lo largo de los años de padecimiento, las formas de exteriorizar la dolencia física y moral encuentran su sustento en la narración personal de lo que siente, vive y hace el sujeto en un nuevo contexto de realidad.

La experiencia de la enfermedad narrada permite identificar elementos propios de un tiempo histórico de la vida del sujeto-paciente, así como, delinear un contexto sociocultural específico del padecimiento y trazar una matriz de conocimientos empíricos desde el propio objeto de estudio, es por ello, y como se mencionó en el primer capítulo, la acción narrativa es fundamental en el trabajo etnográfico para extraer de los relatos, los aspectos materiales y significativos de dicha experiencia.

Cuando esta narración, al interior de la atención de salud en espacios hospitalarios deja de ser tomada en cuenta, se genera un estado unidireccional que construye una experiencia biomédica moderna carente de historia, agencia y cultura. Es por eso que el acto de narrar la experiencia “no es solo un arte, es un mérito (...) acaba en sabiduría, como a menudo e inversamente la sabiduría nos llega bajo la forma del cuento” (Benjamin 2005, 41).

La experiencia propia con la migraña se remite a los primeros síntomas y signos corporales que producen cambios desconcertantes en las dinámicas de la vida cotidiana. Pensar que el apareamiento de un haz de luz intermitente en uno de los globos oculares se convertiría en la señal que augura la llegada de una cefalea insoportable e impredecible, definen la presencia de una enfermedad sin etiología y tratamiento posibles, un estado de aislamiento e incertidumbre de por vida que compromete una asistencia y compañía del círculo familiar.

Como acompañantes, mis hermanas conocían, después de un tiempo de padecimiento y manifestaciones sintomatológicas, todo el ritual que implicaba el episodio de malestar de la

migraña, entre estos, la presencia de luz ocular, dolor de cabeza, encierro, aislamiento, silencio, vómito, jaqueca y recuperación paulatina.

Si bien, la migraña no es mortal, es considerada crónica por ser discapacitante, por limitar a quienes la padecen por largos lapsos de tiempo y por su concurrencia frecuente a lo largo de la vida. Su cronicidad está relacionada a la adopción de una biopolítica del autocuidado como una acción de responsabilidad exclusiva por parte de los pacientes con este cuadro sintomatológico.

La migraña puede ser comprendida como un ente o factor discapacitante a nivel fisiológico provisto de edad (a partir de su aparecimiento), lugar natal (desde el relato personal), red familiar (con otros miembros que la padecen), vínculos de afinidad o afiliación (con pacientes que comparten las mismas prácticas y dolencias) y también provista de un contexto cultural de referencia (en las formas expresas de vivir y compartir significados-puntos de vista particulares con el entorno social).

Mi primer síntoma de la migraña se expresó con la presencia de una luz difusa en uno de mis ojos (no recuerdo con exactitud en cual) durante mi adolescencia. Desde entonces, la alerta, la prevención, las estrategias de cuidado y las dinámicas de padecimiento, han acompañado mis actividades cotidianas desde un estado permanente de incertidumbre, de no saber con certeza, las causas y la cura definitiva de esta enfermedad.

La migraña ha configurado una identidad corporal que me ha predisposto a caracterizaciones que invalidan mi participación en diferentes espacios de decisión y participación familiar. En otras ocasiones, la enfermedad me ha caracterizado como la persona con la que hay que estar atento a un posible desequilibrio y disrupción de ciertas actividades que pueden limitar o condicionar acciones colectivas con otros acompañantes. Quien padece migraña, está “advertido” a tomar y adoptar ciertas estrategias de autocuidado como el aislamiento, el silencio, la oscuridad y la no ingesta de ciertos alimentos.

Desde una definición médica, la migraña es una enfermedad “de causa desconocida, caracterizada por accesos de cefalea pulsátil unilateral o bilateral, de varias horas de duración

y que se acompañan de hipersensibilidad a los estímulos, náuseas, vómitos, diarrea, palidez cutánea y gran malestar general”.¹²

Su etiología es desconocida y va desde una alteración en las actividades diarias como dormir o comer, hasta una fisiopatología neuronal en el sistema nervioso vinculado al cerebro. Desde una aproximación antropológica, la migraña puede ser comprendida como un evento particular cargado de diferentes significaciones vinculadas a cambios de hábitos (individuales y colectivos), así como, modificaciones en los modos de vida, al interior de una cotidianidad caracterizada por un estado permanente de incertidumbre, de transición en el que se pasa de un estado a otro en cortos espacios de tiempo.

Desde la adolescencia, los episodios de migraña me acompañaron en diferentes lugares de interacción: en el colegio, en reuniones, festividades y en el proceso educativo. Mi predisposición cotidiana siempre se ha visto acompañada por el signo de la alerta a la presencia de un haz de luz que se origina en uno de los ojos.

Esta luz aparece de forma disimulada hasta hacerse notoria y llegar a dificultar la visión, es la primera señal que desencadena el cuadro de la migraña y posterior dolor crónico de cabeza y demás síntomas descritos. Aunque no se sabe a ciencia cierta el origen de la migraña, siempre me ha parecido que sus niveles de dolor se han acoplado a la propia capacidad de tolerancia al dolor de forma progresiva. Las primeras migrañas fueron las más dolorosas, por lo que en mi familia se consideró un tratamiento médico experimental que duró un año y del cual no se obtuvo una curación definitiva.

Durante el tratamiento de la migraña, que arrancó, cuando tenía 12 años, las primeras explicaciones médicas que recuerdo giraban en torno a que la migraña y su dolor crónico tenían que ver con un desmesurado o escaso uso, consumo o práctica de ciertos hábitos cotidianos como el comer chocolate, fritos, dormir mucho o poco, desvelarse, estresarse, el impacto de una luz fuerte sobre los ojos, entre otras.

¹² Definición tomada de la Real Academia Nacional de Medicina. Disponible en: https://dtme.ranm.es/buscador.aspx?NIVEL_BUS=3&LEMA_BUS=migra%C3%B1a

El discurso médico que atendió mi tratamiento fue claro en mencionar que la responsabilidad de prevenir la migraña no recae en ningún fármaco o tratamiento médico, sino en mi capacidad de autocuidado en todas las actividades cotidianas. Aquello llamó mi atención en vista de que las enfermedades crónicas no se sujetan a un cuidado minucioso por parte del profesional de la salud, por el contrario, la migraña y su proceso de autocuidado responde a una lógica individual en la cual el paciente es el responsable de su bienestar y el autocuidado de sus síntomas.

La experiencia del dolor crónico en la migraña se desplaza a partir de los sujetos que la padecen hasta las redes de apoyo cercanas y sus relaciones sociales externas al hogar en donde adopta un sentido o significado social al interior de una realidad de incertidumbre y contradicción desde el abordaje médico.

En la migraña, el padecimiento de “los dolores crónicos exponen las contradicciones de la perspectiva médica por tratar el sufrimiento desde técnicas racionales e instrumentales” dejando de lado “aspectos vinculados a las vidas cotidianas de los pacientes” (Del Monaco 2013, 65).

La migraña, al no tener un diagnóstico claro e identificable, modifica el modo de vida cotidiano en un estado de latente incertidumbre, en contraposición con las enfermedades que presentan lesiones puntuales y que pueden contar con un tratamiento específico que conduce a una curación definitiva.

En las expresiones de cronicidad de la migraña se pueden evidenciar “distintas significaciones sociales (que) se definen por tener un desarrollo de largo plazo, ser inciertas en su curso, desarrollo y curación, ser intrusivas, modificar la vida de los pacientes y tener un costo elevado” (Del Monaco 2013, 66).

La experiencia de enfermedad de migraña me ha llevado a pensar sobre su caracterización etiológica en razón de que la significación y percepción propia de los síntomas se han ligado a la mayoría de mis ámbitos de interacción social: el aislamiento que requiere la recuperación

del proceso inicial de dolencia a partir de la identificación de la luz ocular (*aura*¹³ en términos médicos) y la desvinculación con el espacio social.

Durante el tiempo de aislamiento, que por lo general tiene una duración de dos a tres horas, hay que evitar ruidos y luces que puedan molestar el descanso. Estas rutinas, desde su característica de incertidumbre, no pueden ser abortadas o enfrentadas por un fármaco específico a diferencia de otras enfermedades crónicas como la diabetes, VIH, insuficiencia renal, cáncer, entre otras.

La migraña se clasifica como una enfermedad inmersa en “un conjunto de padecimientos crónicos que, si bien la medicina los diagnostica y trata, se diferencia de las enfermedades “agudas” como de las crónicas en que no hay evidencias biológicas de su realidad fáctica y de sus explicaciones causales, por lo que sus explicaciones tienden a ser difusas y fragmentarias” (Del Monaco 2013, 67).

Durante los episodios de migraña que se extendieron a lo largo de mi adolescencia en la formación secundaria y posterior educación universitaria, el acompañamiento de los miembros de la familia se caracterizó por un desconocimiento en las formas de abordar el problema. Mi madre optó en muchas ocasiones por amarrar mi cabeza con un pañalote empapado con colonia, en otras ocasiones, colocaba rodajas de papa cruda sobre mis sienes y frente sujetadas con un pañuelo húmedo.

Como paciente entendí que se trataba de estrategias e improvisaciones que provenían de saberes y creencias de un saber de la medicina popular y casera que, en la mayoría de las aplicaciones, los menjurjes lograban el efecto de calmar el dolor. Sustancias, colonias, aromas, plantas, tabacos, hasta huevos, fungieron como artefactos de limpieza y sanación bajo la creencia de que la migraña correspondía a ciertos humores dañinos que se alojaban en mi cerebro y ojos.

¹³ La migraña con aura caracteriza a un modo clásico de migraña. El aura es una alteración que puede incluir un destello de luz, puntos ciegos y otros cambios en la visión de uno de los globos oculares, así como, hormigueo en la cara y mano. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/migraine-with-aura/symptoms-causes/syc-20352072>

Estas apreciaciones empíricas del “saber popular” se complementaban con un proceso de interrogación-escucha suscitado durante los episodios de dolor. Al ser una enfermedad crónica sin causa aparente y de apareamiento incierto, el percibir los síntomas y el estado del paciente, hizo que mis familiares y acompañantes, se preocupen de lo que estaba sintiendo y pensando durante todo el padecimiento, sin descuidar ningún detalle para poder comprender el dolor padecido.

Las interrogantes y las escuchas familiares intentaban auscultar el síntoma y el significado a la vez, para determinar el nivel de cronicidad y padecimiento en las expresiones de uno u otro signo de la enfermedad. En el plano biomédico, al tratarse de una enfermedad “rara” que carece de evidencias, el diagnóstico de la migraña surgía de la legitimidad que los médicos le otorgaban a mi relato, a los signos insertos en mi narración del padecimiento.

La interacción entre el paciente y el médico, permite la identificación de signos de lado y lado. Los significados de la enfermedad son incorporados desde el médico desde una dimensión ontológica de la enfermedad, es decir, desde un contexto de realidad sociocultural en donde interviene su calidad de vida, su alimentación, entre otros aspectos, y no solamente, desde un enfoque biologicista.

El profesional de la salud convierte el relato “en categorías neutrales, objetivas y científicas” lo cual tendería a forzar una explicación de los síntomas “combinando indistintamente condiciones biológicas y sociales” (Del Monaco 2013, 66).

Los significados de la migraña en mi experiencia de padecimiento, vinculan diferentes significados socioculturales, entre ellos, el sentido del aislamiento como preámbulo de bienvenida a la enfermedad que propicia un espacio íntimo y sereno para conciliar el dolor que provoca. Además, el significado de compartir el dolor a partir del reconocimiento de la presencia de los “otros”, los mismos que perciben la incertidumbre y la reflejan desde su ignorancia y descontento.

Otro significado es el de la responsabilidad del autocuidado, vinculado a las capacidades de adaptación y estrategias que como paciente puedo reconocer en un medio social, político, económico y cultural y en donde inciden los afectos como conocimientos legítimos para la construcción de un saber sobre la enfermedad padecida.

La noción de responsabilidad recae sobre uno mismo, está relacionada a un conjunto de normas y reglas cotidianas que se derivan del discurso biomédico, sobre todo para acatarlas y prevenir episodios de migraña. Sin embargo, el hecho de no acatarlas no garantiza que no sucedan los episodios, en vista de que la migraña no tiene una etiología definida.

Sin embargo, el discurso hegemónico de la medicina moderna, ha direccionado un mensaje claro y contundente en relación a que el paciente es el primer actor responsable de su cuidado y evolución sintomatológica hacia una estabilización de su equilibrio corporal. Es decir, el médico se limita a acompañar el proceso, apoyado en las aplicaciones biotecnológicas, desde la emisión de un mensaje biopolítico en donde el paciente es el único cuidador de su proceso biológico de vitalidad.

En el siguiente apartado abordaré, desde una aproximación biopolítica, el rol y las predisposiciones que implica el vivir/hacer/sentir la enfermedad crónica desde mi experiencia personal. Si bien la migraña no tiene un elevado grado de afectación fisiológica, se vuelve un padecimiento discapacitante en vista de que limita y restringe la interacción social al mismo tiempo que refuerza la idea del autocuidado de si.

3.2 La experiencia biopolítica en el padecimiento de la enfermedad crónica

Salir en la mañana al colegio, posteriormente a la universidad o realizar cualquier actividad, eran acciones planificadas desde un “saber” que, en algún momento, hora menos pensada y lugar menos indicado, podía suceder el padecimiento incierto de la migraña.

Con este presentimiento viví y vivo los días mientras compagino un sinnúmero de actividades adicionales. En este sentido, ¿cómo saber qué día voy a padecer otro episodio de migraña?, es una pregunta que no es posible resolver en vista de la incertidumbre que la enfermedad manifiesta.

La respuesta a la pregunta no es posible en vista de que no existe una explicación clara y concisa sobre el origen y causas de mi enfermedad y, por otro lado, porque de mí depende que, de cierta forma, el autocuidado que la enfermedad implica, no falle.

Estos aspectos han marcado mi forma de percibir la migraña e incluso me ha llevado a modificar ciertos estilos de vida como, por ejemplo, balancear mi alimentación, regular mi exposición a espacios con intensidad de luz natural y artificial y adoptar actividades para canalizar la presión y el estrés emocional, así como, adoptar una predisposición biopolítica de autocuidado permanente.

Las acciones de autocuidado implican un sentido estratégico de vida y de adaptaciones a ciertos conocimientos biotecnológicos que, para el caso de ciertas enfermedades crónicas, son indispensables en cuanto a su asimilación y práctica cotidiana (un ejemplo es la administración de insulina en pacientes diabéticos o tratamientos de diálisis en pacientes con insuficiencia renal).

En el plano biomédico, las estrategias y adaptaciones del cuidado de sí, “evidencian los modos en que la práctica médica ya no concentra su poder solo en la institución, sino que ejerce influencia en otros ámbitos y espacios de la vida relacionados con condiciones íntimas y personales de los pacientes”, en donde las medidas de autocuidado se convierten en políticas de salud personal bajo la forma moral de normas que se deben acatar para “hacerse cargo de la enfermedad” (Del Monaco 2013, 70).

En este contexto, el escenario biomédico y las acciones cotidianas del cuidado de sí, configuran el terreno para comprender a la noción de biopolítica en torno a que esta:

(...) refiere a esos conjuntos de saberes que se ocupan de las características vitales de los seres humanos; las autoridades competentes para hablar esas nuevas verdades; el conjunto de estrategias de intervención sobre la existencia colectiva que se realizan en nombre de la vida; los modos de subjetivación sobre los que serán llamados los individuos a trabajar sobre sí. (...) A través del término biopolítica nos referimos, entonces, a los modos en que se problematiza la vitalidad y mortalidad humana, los regímenes de conocimiento y de autoridad, así como a las prácticas de intervención que se vuelven deseables, legítimas y eficaces para actuar sobre la vida (Grinberg, Pérez y Venturini 2012, 9).

Las personas que experimentan el padecimiento de la enfermedad y se insertan en el entramado institucional de la atención de salud (pública o privada) se someten a una serie de

dispositivos e interfaces en los cuales el saber se impone por medio de valores “legítimos” reproducidos en el discurso oficial del médico y su autoridad moral.

Dicha autoridad se construye a lo largo de la historia y se legitima en regímenes de saber y poder, más aún cuando este valor se ancla a un sentido de propia responsabilidad en la tarea de autocuidado que recae sobre el paciente de quien depende su bienestar y futuro estado de salud, algo que se observa en el discurso médico en torno a las enfermedades incurables y carentes de pronóstico médico como la migraña.

En mi tratamiento médico, proceso que duró un año aproximadamente, la prescripción médica frente al grado de incertidumbre de la enfermedad se definió en la ingesta diaria de una píldora de OXA de 15 mg, cuyo principio activo es el Meloxicam (antiinflamatorio no esteroide) que ayuda a detener la producción de dolor, fiebre e inflamación.

Adicionalmente, se me prohibió la ingesta de alimentos fritos, evitar estados de tensión y concentración por periodos extendidos, tener tiempos mesurados para el sueño y la vigilia, descartar alimentos con exceso de potasio y sal, carne de cerdo, evitar mirar luces incandescentes, entre otras indicaciones que, de forma implícita, se relacionaban con la predisposición de autocuidado y la postura moral de “hacerse cargo de la enfermedad”.

La predisposición moral del autocuidado con la migraña representó “un dominio simbólico que crea y recrea al sí mismo en relación a un sí mismo social” (Del Monaco 2013, 70), paradoja que establece una reflexión de la presencia de la enfermedad a partir del significado de duda o incertidumbre en el plano de la vida individual y de la vida social, entre el ir y venir de una identidad bio-psico-social.

La prolongación de la enfermedad en el tiempo y, por ende, su amalgamación con la vida misma, hacen que la migraña se vuelva parte de la cotidianidad, un símbolo latente que configura una identidad a partir de los sistemas de la enfermedad padecida en espacios de interacción (colegio o la universidad) en donde la persona enferma, puede incluso, vivir una experiencia de estigma y discriminación.

Existe la percepción general de que el dolor de cabeza es un signo casuístico de padecimiento común a diferencia de un dolor de pecho, un amortiguamiento en el brazo izquierdo o un

dolor articular. Soportar un dolor de cabeza producido por la migraña en términos de una etiología de incertidumbre y proveer una estrategia personal de adaptación al dolor debe ser asumido como una “técnica corporal (que) no solo modifica los patrones del sentir, sus modos de expresión y la valoración social, sino que produce, reproduce y responde a ciertos mandatos y acusaciones de discursos oficiales y/o dominantes” (Del Monaco 2013, 71).

Muchas veces me han recriminado que me invento los dolores de cabeza para excusarme, huir o mentir en determinados momentos, lo cual refleja que el síntoma del dolor de cabeza ha sido construido socialmente a partir de un enfoque discursivo (biomédico y sociocultural) selectivo y de estandarización del dolor como padecimientos “aguantables” frente a otros que no deberían ser así.

La migraña es una enfermedad discapacitante, al menos así lo percibo desde mi experiencia personal a lo largo de años de padecimiento. Este rasgo discapacitante no está enfocado en el discurso de los profesionales biomédicos y al interior de la normativa pública de salud¹⁴, su caracterización (de forma específica sobre el origen de los dolores de cabeza) está muy relacionada con las actividades y las prácticas cotidianas que realiza el portador del síntoma.

En mi caso, las indicaciones dadas por parte del médico en mi primer tratamiento asignaron una responsabilidad directa sobre las medidas de autocuidado, las mismas que incluían una advertencia implícita: “tu salud depende de tus cuidados”.

Aquello implicaba asumir un rol ambiguo entre el saber biomédico y saber empírico-cotidiano del cuidado en la alimentación, la relajación, el ocio, el entretenimiento, la actividad deportiva, ciertas medidas higiénicas como ducharse seguido con una frecuencia de diez horas, hidratación y la no ingesta de café, que a la postre se constituyen en normas biopolíticas y morales del autocuidado cotidiano que “plantea una tipología discursiva que clasifica a los pacientes en buenos y malos, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y pacientes no adherentes” (Del Monaco 2013, 74).

14 En el Plan Estratégico Nacional para la prevención y control de las enfermedades crónicas no transmisibles del Ministerio de Salud del 2011, no se incluye una referencia médica sobre la migraña, sino enfermedades relacionadas a problemas cerebrovasculares y cardiovasculares, entre otras. Para más detalles consultar el informe del plan en: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/EKU_B3_plan_estrategico_nacional_msp_final..pdf

En este sentido, la relación entre la predisposición biopolítica de autocuidado cotidiano con el sentido moral de la noción de adherencia, faculta una interrelación entre el discurso biomédico racional y sus predisposiciones, con las formas particulares de agencia y acción que los pacientes puedan llevar a cabo en el espacio público y privado del cuidado personal.

Entiéndase por adherencia “una actitud y conducta fundamental en el proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa el mundo biomédico porque se extiende a otras esferas de la vida cotidiana por periodos de tiempo indeterminados” (Del Monaco 2013, 74).

De esta forma, el sujeto-paciente se moviliza entre la experiencia de enfermedad en regímenes biomédicos caracterizados por saberes y conocimientos validados por la institución de salud y los valores morales, empíricos, afectivos y vivenciales en torno al autocuidado cotidiano desde la noción de asumir un rol determinado “que le posibilita tener una imagen social moralmente aceptable donde los demás reconocen el compromiso, preocupación e interés por el cuidado de la salud” (Del Monaco 2013, 74).

En el plano personal, la migraña significó un proceso de autoreconocimiento del cuerpo a partir de la dolencia, así como, un acercamiento a ciertos conocimientos que ignoraba antes de la enfermedad. A partir de la enfermedad desarrollé un vínculo con ella por medio de la descripción de cada episodio de dolor. En varias anotaciones y escritos sobre la descripción del padecimiento hago hincapié en la necesidad de dar forma al síntoma, de corporizarlo, de darle una imagen resultante del proceso de padecimiento.

Mi forma de asociar la migraña con los diferentes espacios de la vida social se estableció a partir del “temor” de que, en cualquier momento, se suscitarían los signos previos al padecimiento desde la incertidumbre de no saber cuándo y dónde ocurrirá y con qué compañía o ausencia; desde el no saber cómo hacer frente a un nuevo episodio de dolor o desde la modificación del modo de vida y las negociaciones de cuidado al interior del círculo familiar.

Las asociaciones de la enfermedad con sus grados de cronicidad, determinaron el significado de un autocuidado moral permanente, que, a su vez, podía ser comprendido como un complejo “sistema de atención-cuidado-control de sí donde el sujeto adopta una permanente

atención sobre ciertos aspectos de su cuerpo y modo de vida que entran en contradicción con los modos previos de construir la experiencia” (Del Monaco 2013, 75).

Lo cierto es que a partir de mis experiencias de enfermedad de migraña y los significados generados desde el padecimiento, he tomado las precauciones necesarias para evitar desequilibrios alimentarios, alteraciones en los excesos y carencias de ciertas prácticas cotidianas de actividades deportivas, de entretenimiento y ocio, para desarrollar una atención y preocupación por mi cuerpo y sus síntomas.

De igual forma, al tratarse de un dolor incierto, que no se sabe cuándo aparece, ni cuánto va a durar, he logrado acoplar las modificaciones de mis modos y estilos de vida hacia lugares e instantes para la prevención y control del dolor que se produce de forma inevitable.

He asumido diferentes formas de autocuidado en la “convivencia” con la enfermedad, desde un sentido de responsabilidad individual y colectiva. Dichos cuidados son formas de conocimientos adquiridos y contruidos desde el significado de la incertidumbre, desde su cualidad de ambigüedad que me ha predispuesto en la intersección de vigilar y cuidar los síntomas frente a la carencia de un tratamiento definido y la ausencia de un proceso de medicalización.

Como se dijo arriba, las modificaciones cotidianas y los cambios en los modos y estilos de vida de una realidad de enfermedad, implican la asimilación de un ritual que día a día se sostiene y se practica en torno a las condiciones, significaciones y símbolos presentes al interior de un proceso de adaptación y reorganización de la vida misma. La práctica ritual representa una serie de alteraciones internas, subjetivas, de interpretación y adaptaciones de nuevas formas de sociabilidad, interacción, intercambio y percepción del mundo social.

Como paciente de una enfermedad crónica (migraña), cuya etiología no ha sido definida y tampoco cuenta con un tratamiento, mis iniciativas y decisiones frente a la enfermedad han sido el factor predominante y han generado a su vez, acciones (agencia) en los diferentes espacios de interacción cotidiana.

Los símbolos expresados parten de los significados que la enfermedad genera a lo largo de los años por medio de prácticas particulares y estrategias de adaptación a nuevas formas de convivencia con la enfermedad y de asumir el rol de “cuidador” de uno mismo.

El significado de autocuidado puede ser comprendido a partir de las acciones sociales de los pacientes (indistintamente de la enfermedad que padezcan) como “fuerza positiva en un campo de actividad (...) humanos intereses, propósitos, fines, medios, tanto si estos están explícitamente formulados como si han de inferirse a partir de la conducta observada” (Turner 1999, 22).

Además, convivir con la enfermedad conlleva la adopción de rituales apegados a prácticas biotecnológicas que contribuyen a mitigar los efectos de la enfermedad. La migraña no es una enfermedad con niveles catastróficos de gran afectación, socialmente se ha construido a partir de síntomas de cefaleas o dolores de cabeza crónicos, sin embargo, existen cuadros más complejos que implican procesos de intervención e incidencia en la vida social de los pacientes, por ejemplo, en pacientes con insuficiencia renal sometidos a diálisis; pacientes con cáncer en tratamientos de quimioterapias, entre otros cuadros diagnósticos.

El sujeto-paciente, por medio de su experiencia de enfermedad, se posiciona desde un rol específico (y a través de sus “rituales” cotidianos) entre la dimensión del orden social, con sus estructuras y normativas, y la dimensión de su acción social como capacidad de agencia a partir de su propia subjetividad, esta última entendida como “el conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo y temor que animan a los sujetos actuantes” al interior de “formaciones culturales y sociales que dan forma, organizan y generan esos modos de afecto” (Ortner 2016, 127).

Mi percepción de la migraña estriba entre la poca claridad de una enfermedad acompañada por un cuadro diagnóstico incierto, sin medicación eficaz y desde formas o estrategias de padecimiento que, como actor social, he tenido que adaptar en la vida cotidiana. A partir de mi experiencia de enfermedad, desde el rol de “cuidador de uno mismo”, establezco una aproximación ontológica desde las prácticas de rutina y autocuidado con tensiones relacionadas a la existencia y el padecimiento en sí.

En este sentido, todas las medidas y normas de autocuidado que una persona con migraña debe prever, se han construido en un contexto político, cultural y social de la experiencia de enfermedad a partir de ciertos valores morales y racionales que han constituido desde el sentido de percepción, un proceso de expresión sensible de los significados en el plano simbólico y material de la vida social.

Se puede inferir una práctica ritual de las medidas de autocuidado a partir de ciertas vivencias para la prevención de la migraña y de convivencia con la enfermedad en espacios de sociabilidad desde un sentido de incertidumbre, entendido como el paso de un estado a otro distinto; una transición o reorganización de los sentidos y de las acciones cotidianas que el paciente puede encaminar hacia un proceso ritual para asumir nuevos modos de vida.

Las formas y atributos en los ritos de transición están vinculados a tres fases, en primer lugar, la fase de “separación” que “comprende la conducta simbólica por la que se expresa la separación del individuo” (Turner 1988, 99) y caracterizada por un rasgo importante de ambigüedad e incertidumbre.

Un ejemplo de esta fase es el estado prediagnóstico, antes de la confirmación de la enfermedad, cuya incertidumbre se despliega desde la primera consulta médica o los resultados de los exámenes de laboratorio, hasta su confirmación discursiva por parte del profesional de la salud. De confirmarse, el sujeto se convierte en paciente y se separa del mundo de los sanos para incorporarse al mundo de la enfermedad.

La segunda fase complementa la transición desde un sentido liminal, intermedio, en donde “las características del sujeto ritual (el pasajero) son ambiguas, ya que atraviesa un entorno cultural que tienen pocos, o ninguno, de los atributos del estado pasado o venidero” (Turner 1999, 101) para conformar un nuevo “status” o rol de realidad del paciente.

Por último, la fase de “agregación”, consolida el cambio y da paso a una serie de construcciones subjetivas a partir de las sensaciones, miedos y afectos que la enfermedad despliega en la percepción simbólica y material del paciente que, a su vez, implica un reconocimiento de un “estado relativamente estable, y en virtud de ello, tiene derechos y obligaciones” (Turner 1999, 101). Esta última definición sobre liminalidad sitúa al sujeto y a la enfermedad en un estado de transición como parte de un proceso ritual.

A continuación, incorporo a la descripción autobiográfica, las voces de los pacientes colaboradores de la investigación con quienes se estableció un trabajo consentido y planificado en relación a la disponibilidad de los espacios de tiempo en la atención médica, en tratamientos de hemodiálisis, en actividades domiciliarias y otras en las cuales se permitió el acompañamiento.

Se trata de tres fragmentos etnográficos que complementan la mirada autobiográfica de la enfermedad crónica que enriquecen, a partir de sus bagajes subjetivos, la dimensión reflexiva, simbólica, material y afectiva del conocimiento empírico de la experiencia de enfermedad.

Desde una aproximación antropológica y el trabajo etnográfico de campo, las narrativas de las personas que padecen la cronicidad de la enfermedad, configuran el escenario para estudiar las expresiones y los significados de una realidad particular, desbordada de cambios, adaptaciones y estrategias, a partir de la irrupción de los síntomas corporales.

3.3 “Siempre será nuestra amiga y como es ella, hay que respetarla”

El trabajo etnográfico con personas diagnosticadas con insuficiencia renal crónica se enlaza, en algún punto de mi descripción autobiográfica, con los significados vivenciales generados a partir de la experiencia particular de padecer la enfermedad. Al no contemplar una cura definitiva, la enfermedad crónica es un signo latente y extendido a lo largo de las nociones de vida de las personas.

Su padecimiento es correlativo a las interacciones sociales y, al mismo tiempo, perpetuo en las expresiones cotidianas. Acompañar estas vivencias significó un reto y a la vez, un reencuentro con los significados del padecimiento en historias que comparten una identidad, un tiempo, un lenguaje y modos de vida estratégicos con la enfermedad y su cronicidad.

Soraya, Álvaro y Andrés abrieron todas las puertas posibles para compartir el trabajo de campo y a su vez, generar un estado de autovulneración de los afectos, los recuerdos y las sensaciones vividas desde la propia experiencia y en el acompañamiento a la enfermedad de mi madre.

Fue grato alcanzar este grado de vulneración porque me permitió descubrir que el miedo, los deseos y las emociones individuales se vuelcan conocimientos colectivos que construyen saberes de existencia en el mundo y de convivencia con la enfermedad, por tanto, con la muerte cercana.

La experimentación de confrontar e hilvanar tres fragmentos resultó una forma particular de realizar un trabajo etnográfico comprometido y colaborativo desde un espacio autobiográfico para la intersección de los afectos y las emociones descubiertas en los avatares del trabajo de campo.

3.3.1 Soraya O

Desde un inicio, el acompañamiento a Soraya estuvo marcado por un gesto de recelo por su parte, eran muchas dudas las que la asaltaban por saber qué actividades se iban a establecer en los encuentros en la sala de diálisis. La primera reunión de trabajo fue corta y tras la explicación de mi presencia en aquel lugar, Soraya me comentó que no se sentía cómoda con el trabajo propuesto.

Luego de aclarar que mi intención no era incomodarla, le expliqué que intentaba conversar con ella sobre mi experiencia de enfermedad y a la vez compartir cómo ha sobrellevado su proceso propio, además, le comenté que contaba con la confianza y la predisposición de dos de sus compañeros, con quienes trabajaba de forma paralela, aunque, en el espacio domiciliario.

Le comenté que mi intención también era interrelacionar el relato de su historia de vida con las percepciones y la caracterización de mi enfermedad, así como, las vivencias con la enfermedad de mi madre. Saber cómo habita el espacio de la clínica y cuales son las relaciones que mantiene allí con el personal de salud encargado de los cuidados, manipulación y conexión a la máquina de diálisis.

Soraya es paciente de la clínica desde el 2015. Su caso es particular en vista de que ha hecho del cuidado de sí, una práctica cotidiana y política de vida para su bienestar y sobrevivencia, siempre enfocada en superar y alcanzar objetivos personales que responden a un sentido de desafío ante el padecimiento de la enfermedad para lo cual acopla sus actividades laborales y educativas a la dinámica del autocuidado biomédico.

Con el diagnóstico de la enfermedad crónica, Soraya tuvo claro lo que quería hacer con su vida: no perder sus espacios de desempeño laboral y proseguir con sus estudios con la ayuda de su red de apoyo familiar. Su instrucción educativa y su formación como docente de educación primaria le permitieron encontrar una plaza laboral de forma temprana que posibilitó una solvencia económica y su inclusión al interior de instituciones de educación para adquirir experiencia en esta área, antes del diagnóstico e identificación de su enfermedad.

Soraya acude a la Clínica de Hemodiálisis tres veces por semana para cumplir con su rutina de tratamiento hematológico. Con una computadora portátil en sus piernas y con las alarmas de recordatorio activadas en dos celulares (uno para la familia y otro para el trabajo), encontré a Soraya en la primera cita de acompañamiento y trabajo.

Su formación profesional se enmarca en la docencia y en el estudio de las ciencias informáticas; sus actividades laborales actuales (docente de secundaria) la han predisposto a una rutina laboral ajetreada con varias actividades planificadas a lo largo de la semana, entre ellas, sus citas de hemodiálisis.

La sala de diálisis cuenta con máquinas, insumos, equipos e indumentarias propias para un lugar que debe ser aséptico y monitoreado por personal de salud, de forma integral y permanente. Además, cuenta con una televisión inteligente de la cual se emiten señales de música tropical, alternada con playlist de canciones de YouTube de géneros musicales actuales, entre ellos, salsa, reggaetón y música ranchera.

Al mismo tiempo, en el ambiente sonoro de la sala, suena una radio en la estación de enfermería que se opone a la propuesta musical de la televisión. Otro de los sonidos que complementa este ambiente es aquel que se desprende de las máquinas de hemodiálisis, pitidos intermitentes que alertan sobre un desperfecto u obstrucción en la circulación de la sangre por las mangueras del aparato depurador.

A este cuadro se suman las voces de los médicos al dar las indicaciones y el saludo al nuevo grupo de pacientes que acaba de arribar al nuevo turno de atención. Quien permanece en total

silencio y muchas de las veces dormida/o, es el propio paciente que, acomodado sobre un gran sillón, siente como su cuerpo se vacía y se vuelve a insuflar con la sangre depurada.

La mayoría de los pacientes del turno de Soraya son adultos mayores y es muy raro escucharlos manteniendo una conversación activa en este espacio. Por el contrario, la diálisis los debilita, produce dolores de cabeza o calambres, por lo que deciden descansar durante las cuatro horas que dura la biotécnica de depuración.

Soraya tiene 38 años y desde hace seis, se somete al tratamiento de hemodiálisis. Nació en la ciudad de Tulcán, en el seno de una familia de clase media, lo cual le posibilitó una trayectoria de formación académica y profesional, a diferencia de Andrés y Álvaro (pacientes colaboradores) que, debido a su realidad socioeconómica, no pudieron acceder a un programa de estudios.

Está casada, a diferencia de la mayoría de los pacientes diagnosticados que rompen sus relaciones maritales a causa de la enfermedad. Tampoco ha sido abandonada por su pareja, aspecto que ocurre en la mayoría de casos, en donde incluso, arrebatan a los hijos del paciente diagnosticado.

Es la tercera hija de tres hermanos. Tuvo su primer hijo a los 18 años, el segundo a los 21 y su tercera hija a los 30, cuando le diagnosticaron insuficiencia renal. Entre otras actividades, Soraya cubre algunos gastos y manutención de su hogar por medio de la remuneración de sus actividades laborales, contando con autonomía e independencia económica.

Con una trayectoria de 11 años como docente, se desempeña en el campo de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y en otras áreas y proyectos de emprendimiento y gestión. Su esposo trabaja en una empresa de transporte realizando trámites aduaneros y de logística en la zona fronteriza entre Ecuador y Colombia, negocio ampliamente practicado en esta zona.

Las primeras diálisis de Soraya fueron durante su embarazo por medio de la aplicación de un catéter a nivel del cuello que permitió la realización de sus primeras diálisis para dar soporte al feto. La emoción la invade al hablar sobre este recuerdo en vista de que fueron los médicos quienes renegaron de su estado gestacional y sobre el incumplimiento de la prescripción médica.

Los galenos le habían sugerido un legrado para salvaguardar su vida y así proseguir con el tratamiento de la insuficiencia renal crónica. Por el contrario, Soraya recuerda haber tomado la decisión de gestar su hija y arriesgarse a lo que pudiera pasar, a pesar de la negativa por parte de sus familiares. Meses después, en la labor de parto prematuro y posterior nacimiento de su tercera hija, vino el proceso de adaptación a la diálisis peritoneal para contrarrestar su cuadro de salud por el lapso de un año.

La adaptación inicial a la hemodiálisis la condujo a autoeducarse y a aprender sobre protocolos de higiene, inyectología y manejo de la máquina biotecnológica para la diálisis peritoneal, aplicación técnica que debía realizarse a diario en el espacio domiciliario.

Soraya recuerda que este proceso de adaptación y aprendizaje la comprometió y acercó a una primera reflexión sobre el cuidado de sí a partir de una actitud de sobrevivencia. Tuvo que adaptarse a las aplicaciones biotecnológicas y mantener una relación constante con nuevos actores, en escenarios para la atención de salud, así como, con las rutinas para exámenes de laboratorio y observaciones periódicas por varias especialidades médicas.

La biomedicina ha facilitado la implementación de áreas de intervenciones de especialidades médicas, cuyas biotecnologías, un tanto invasivas, han logrado intervenir la anatomía del cuerpo humano para manipular órganos y ejecutar cirugía de alto riesgo. Las aplicaciones biotecnológicas como la diálisis peritoneal, se concentran en prolongar los procesos de vitalidad en el nivel biomédico, y a su vez, representan la resignificación de la noción de vida a partir de nuevas subjetividades en pacientes que configuran nuevos modos de existencia y realidades.

En este sentido, la diálisis puede ser entendida como una interfaz de las tecnologías de/para/sobre la vida, un dispositivo para nuevas técnicas biomédicas, un espacio para la aplicación de una biopolítica a partir de la manipulación del cuerpo, por tanto, de la vida, incluso como “artefacto cultural” en donde se evidencia:

(...) un régimen particular de lenguaje, inmerso en una matriz cultural heterogénea y discontinua, limitada por consideraciones espaciales y temporales, y configuradas por una diversidad de prácticas y discursos en disputa. Este régimen puede investir el cuerpo con un

contenido muy diferente a través del cual el poder se expresa, reproduce, rechaza, difumina o se extiende por medio de las diversas redes sociales (Castillejo 2008, 218).

La diálisis suele desencadenar una descompensación en la fisiología corporal evidenciada por mareos, cefaleas, calambres, infecciones generalizadas, disminución de las defensas, alteraciones metabólicas, entre otras. Con la diálisis peritoneal que Soraya se aplicó, las infecciones fueron concurrentes y las prácticas de cuidado más severas, sin embargo, no llegó a acoplarse a esta modalidad, en vista de todos los cambios que aquello implicaba en lo personal y cotidiano¹⁵.

El hecho de convertir el dormitorio en una pequeña sala de diálisis en la que se debe evitar la circulación de familiares en vista de una posible contaminación del espacio, la llevó a decidirse por la diálisis hematólogica y organizar sus días en torno a las citas médicas en la clínica.

La noción de autocuidado que Soraya adoptó de a poco a partir de un proceso de construcción y reconocimiento de los síntomas corporales y los cambios cotidianos en su vida, devino en un sentido personal de autonomía que:

(...) legitima elementos y reglas que llevan a los sujetos a asumir una manera singular de ver el mundo y de relacionarse con él y consigo mismos y, en esta medida, construyen una forma particular de cuidar de sí, en la búsqueda de un buen vivir. Los sujetos se externalizan a través de prácticas sociales en salud que les genera "bienestar en el seno de sus actividades cotidianas", es decir, los seres humanos poseemos un margen de libertad y autonomía para elegir prácticas sociales determinadas, orientadas a promover o, en algunos casos, a deteriorar la salud (Muñoz 2009, 396).

El primer referente de enfermedad al interior de su hogar se relaciona con la enfermedad y posterior muerte de su padre. Cuando tenía 10 años, su padre cayó del tercer piso de su casa y

15 Las sesiones de diálisis peritoneal son diarias y duran entre siete a ocho horas, el doble de duración que la diálisis hematólogica. La mayoría de pacientes prefieren hacerla en la noche mientras descansan tomando muy en cuenta las medidas asépticas del espacio. Uno de los riesgos es que el catéter que tienen en el abdomen se infecte y desencadene una peritonitis aguda. Ello dificulta el aseo corporal y las exposiciones a diferentes espacios de interacción. Se convierte en factor limitante para tener mayor independencia del tiempo diario y aunque no someten al paciente a visitar la clínica tres veces por semana, los pacientes prefieren cambiarse a la hemodiálisis.

quedó en estado crítico hasta su muerte, este fue el acontecimiento más consternado que ha vivido por haberlo presenciado cuando niña.

La catastrófica experiencia configuró un sentido del cuidado por sí misma a lo largo de su vida y, sobre todo, en el padecimiento de la enfermedad crónica en su ámbito familiar, así como, en la atención médica, al compartir las prescripciones médicas de los profesionales de la salud que la han atendido a lo largo de la trayectoria de su enfermedad.

Su noción de autocuidado se extiende incluso en los espacios de hemodiálisis por medio de formas de adaptación a la máquina que depura su sangre. Soraya ha sobrellevado una rutina de cuidado de sí adecuando una dinámica de cotidianidad en los diferentes espacios de interacción de trabajo, estudio y convivencia familiar.

Tomando como referente la experiencia de Soraya, se puede decir que el cuidado de sí puede ser comprendido como categoría de análisis que vislumbra una reflexión en torno al cuidado como “dispositivo que contribuye a esclarecer estilos de vida, maneras de ser y hacer que se aprehenden a través del contacto directo con los contextos y los sujetos en el marco de su realidad cotidiana para identificar sus rutinas, sus particularidades” (Muñoz 2009, 397)

La práctica social del cuidado de sí, en la insuficiencia renal, nos remite a comprender las formas de constitución intersubjetiva de los sujetos-pacientes en dinámicas de autocuidado (autorregulación), insertos en espacios de manipulación y administración de los cuerpos al interior de una relación directa entre la presencia del personal de salud y la realidad de la máquina biotecnológica que sostiene el mecanismo para la prolongación de la vida misma.

En este aspecto, el discurso biomédico enfocado en el cuidado de sí, permite una retrospectiva de los afectos y las emociones, es decir, apostar por una episteme concentrada desde y para la vulnerabilidad de la existencia que le permite al sujeto “generar su propia salud mediante las interdependencias que crean en las relaciones, que establecen con el entorno, la sociedad y el Estado”, es decir, que por medio de un acercamiento ontológico de las experiencias de enfermedad se construye “una mirada al cuidado de sí en el escenario social (para) ubicar históricamente a los seres humanos en su contexto particular y comprender su manera de ser, sentir y estar en el mundo” (Muñoz 2009, 398).

Se trata de un proceso de autotransformación subjetiva del sujeto que, de acuerdo a Foucault (1999), se convierte en prácticas de libertad al interior de las diferentes tensiones de poder que, en el plano biomédico, confluyen en varios dispositivos como la cita médica, la propia auscultación corporal, la examinación radiográfica, el manejo de la información genética, la cirugía, la modificación de los cuerpos, el trasplante de órganos, que evidencian los complementarios procesos de dominación (incluyendo los afectos y las emociones).

Soraya desempeña sus acciones intersubjetivas desde un lugar complementado por valores y significados generados en sus propias acciones individuales que resaltan que su motivación más grande y que alimenta su sentido de autocuidado son sus hijos:

Después de las diálisis, mi esposo me viene a retirar. Hay días que salgo mal, con mucho malestar. Mis hijos ya saben que a veces llego con dolor y decaimiento. Ellos me reciben y conocen mi enfermedad. Mi motivación y a donde quiero llegar es el trasplante, con eso podría alargar mi vida unos diez años. En mi caso, debo aplicar a un trasplante cadavérico, lo malo es que mi cuerpo tiene demasiadas defensas (soy una paciente sensibilizada) y eso complica un trasplante porque lo puedo rechazar. Pero no pierdo las esperanzas para llegar al trasplante, mis hijos me motivan (Soraya O, paciente colaboradora, entrevista con el autor, octubre 2020).

El último embarazo de Soraya coincidió con el tratamiento de sus primeras diálisis peritoneales. Por esas fechas, las visitas hospitalarias se acrecentaron, así como, las rutinas de exámenes médicos. La primera observación de su estado gestacional fue en el hospital Carlos Andrade Marín (HCAM) de la ciudad de Quito y su tratamiento implicó un momento de determinación por su estado de salud y la del feto.

Días después y tras varios monitoreos y exámenes ginecológicos, Soraya comprobó el buen estado de salud de su hija y decidió mantener su embarazo compensando con tratamientos de diálisis. El conflicto de haber conservado su embarazo fue un factor de controversia en el cuerpo médico que atendía a Soraya, sin embargo, su decisión motivada, reemplazó cualquier estado de incertidumbre por el futuro de su salud.

La noción del deterioro fisiológico del cuerpo se relaciona con las condiciones ontológicas de la cotidianidad del paciente y las condiciones corporales de padecimiento en la constitución

de la subjetividad del sujeto. La interrelación sobre el deterioro de las funciones fisiológicas vincula al sentido de cuidado de sí como una variable del estado de salud a partir de una proyección tangible de envejecimiento y deterioro corporal.

Para Soraya, los signos y los símbolos que se han configurado en su casa en torno a su realidad de padecimiento, se han convertido en elementos significativos, casi pedagógicos sobre la enfermedad, a tal punto que en torno al cuidado de sí y el autocuidado, existe una identidad de padecimiento colectiva a partir de las emociones y los afectos.

Para alcanzar y dimensionar la práctica del cuidado de sí se deben conocer los recursos propios y los esfuerzos colectivos que acompañan el padecimiento. Para Foucault, “el cuidado de sí es el conocimiento de sí, pero también es el conocimiento de ciertas reglas de conducta o de principios que son, a la par, verdades y prescripciones. Cuidarse de sí es pertrecharse de estas verdades” (Foucault 1999, 397).

Las condiciones reales de la convivencia y las dinámicas de cuidado de la salud de Soraya han hecho que, desde la presencia y compañía de sus familiares en ciertos espacios del hogar, la alimentación homologada, la autoeducación y adaptación a las aplicaciones biotecnológicas, así como, la expresión de las emociones, miedos y sentimientos, giren en torno a una nueva construcción intersubjetiva basada en lo afectivo, en donde las emociones dejan de ser simples cosas y pasan a ser consideradas “relaciones sociales -fusionadas con significados culturales-, procesos más que «estados» que se producen no de un modo «natural», sino conducidas mediante pautas y convenciones socioculturales cambiantes en tiempo y espacio” (Flores 2010, 12).

Para Soraya, la percepción del cuidado de sí y las prácticas de autocuidado son compartidas con los profesionales de la salud, entre ellos, los médicos y el personal que ocupa la sala de diálisis que en su mayoría son enfermeras y auxiliares. Además, siente que las diferentes expresiones de la enfermedad crónica son compartidas por su familia a partir de un sentido de responsabilidad colectiva que ha configurado una identidad común:

Al principio, la enfermedad llegó a mi vida a espantarme. Muchas personas me decían “no puede comer eso”; “que no haga deporte”, “que voy a estar así para toda la vida”. Pero la verdad ahora me siento bien; me he sabido cuidar y eso tiene que ser responsable, sobre todo

cuando sabes que de a poco debes ir aceptando la enfermedad y los cuidados diarios. Yo convivo con mi compañera (la enfermedad) desde hace siete años; yo sé que voy ir deteriorando mi salud y en unos años ya no seré la misma, mi cuerpo ya no va a aguantar. Aquí estaré hasta que diosito me tenga porque mi enfermedad va deteriorando mi cuerpo con los años. Mis hijos saben que mi salud va a empeorar en diez años, yo les he contado de mis riñones y lo que va a pasar después. Yo he aprendido a resignarme y aceptar mi enfermedad cuidándola de la mejor manera en el presente, sin pensar mucho en el futuro (Soraya O, paciente colaboradora, entrevista con el autor, octubre 2020).

En las conversaciones mantenidas en la sala de diálisis coincidimos con Soraya en que la enfermedad crónica tiene un antes, un durante y un después. Los primeros exámenes de laboratorio van definiendo el terreno en donde se determina el diagnóstico de la enfermedad crónica para dar el salto de transición de la salud (antes) a la enfermedad (durante y después), la nueva dimensión de la vida que se despliega hasta el momento de la muerte.

Llama la atención que para Soraya no exista un *después* de la enfermedad, sino un *durante*. A partir del diagnóstico y su confirmación, Soraya pasó de un antes, el de la salud, a un estado de durante, aquel que perdura a lo largo de la vida en la fusión de la enfermedad con la vitalidad. Para ella, el después corresponde al instante posterior al fallecimiento, el lugar en el que termina el durante del padecimiento y termina con la muerte definitiva.

Desde su computadora, siempre con una actividad pendiente que realizar, Soraya solía recostarse sobre el sillón, acomodando sobre sus muslos la máquina con la que completaba su trabajo en línea. Mientras eso pasaba, la otra máquina, aquella que depuraba la sangre, sonaba con pitidos de alerta al tiempo que bombeaba de regreso la sangre limpia que de a poco se introducía en las venas de la paciente.

El autocuidado de Soraya en sala de hemodiálisis se caracterizó por la concentración estricta y rigurosa con su trabajo; se trataba de un proceso de constitución de una esfera que le permitiese mantenerse distraída y a la vez pendiente de la intervención hematológica. A la vez, la autoexploración corporal y afectiva, configuraban un sentido de protección ante cualquier “intruso” que llegara hasta su estación de hemodiálisis.

Esta actitud relacional de desconfianza caracterizó a Soraya a lo largo de nuestro trabajo intersubjetivo, sin embargo, su historia me permitió contextualizar un posible escenario en el trabajo de campo, en donde el paciente, resguarda su capital emocional y los considera como el factor más valioso en el entorno de la interacción social.

3.3.2 Álvaro V

Álvaro tiene 46 años, es un hombre corpulento y de mirada sostenida que nació y creció toda su vida en la fría ciudad fronteriza de Tulcán, provincia del Carchi (Ecuador). Mientras conversamos y tomamos café para romper el hielo, Álvaro, sin premeditaciones, adivina mi edad.

En nuestra primera reunión de trabajo, el diálogo inicial giró en torno a la atención médica en su tratamiento de insuficiencia renal. De forma directa, Álvaro fue sincero al contarme que una de las características de la cita médica es la de interrogar sobre la edad, los signos vitales, malestares y síntomas recientes.

Luego de unos minutos, cayó en cuenta de que, en sus casi dos años de tratamiento hospitalario no ha recibido una pregunta que ausculte sus emociones o sentimientos, por el contrario, siempre han sido preguntas toscas, repetitivas y monótonas enfocadas en el dato corporal cuantitativo.

Hablar de su pasado remueve su sensibilidad y de forma inevitable, lo establece entre el antiguo Álvaro y el nuevo, aquel diagnosticado con insuficiencia renal, el paciente resultante de la transición entre los dos estados: salud-enfermedad. Al charlar sobre su infancia lo primero que recuerda es el alcoholismo de su padre y lo enuncia con dolor. Luego hace una pausa y menciona a su madre a quien describe como una “mujer trabajadora y dedicada a sus hijos” que falleció a causa de un derrame cerebral fulminante.

El antecedente de la muerte de su madre lo remite a la primera experiencia de duelo en su constitución subjetiva y a su vez, a las formas internas de organización familiar en relación a la distribución heteronormativa de los roles para el cuidado durante el periodo de hospitalización que vivió su madre en cuidados intensivos, antes de su muerte.

De tres hermanos, Álvaro es el único varón de la casa. Sus dos hermanas mayores asumieron los roles del sostenimiento de los servicios y actividades domésticas mientras su madre se debatía en la sala de cuidados intensivos. Para las visitas al hospital, tanto él como su padre, se turnaban para los cuidados hospitalarios, sin embargo, el cuadro de salud empeoró y produjo la muerte de la madre cuando Álvaro aún desconocía su propio diagnóstico de salud (insuficiencia renal).

La madre de Álvaro fue ama de casa y laboraba como lavandera de ropa. Su padre, ya jubilado, había sido peluquero de un cuartel militar y luego maestro albañil y cerrajero. Después de la muerte de la madre, las hermanas de Álvaro se dedicaron al trabajo informal con negocios pequeños como tiendas y bisuterías. La relación filial con sus hermanas siempre estuvo marcada por el cuidado y la atención, que muchas veces suplantó al rol paterno, ausente por mucho tiempo debido al alcoholismo y la inestabilidad laboral.

Álvaro recuerda que empezó a jugar fútbol a los nueve años; a consumir alcohol a partir de los 14 con los amigos de barrio; a los 18 se casó de forma clandestina mientras trabajaba como ayudante de construcción civil, no le contó a nadie, lo hizo a escondidas con el afán de sacar a su esposa de la casa de sus padres.

En su matrimonio procreó tres hijos, dos mujeres y un varón, la misma conformación de la familia de Álvaro. Su primera hija tiene dos hijos, la segunda tiene uno y el menor es soltero y se prepara para cursar estudios universitarios (de ser así, será el primero de sus hijos en incursionar en la formación universitaria).

Álvaro, como en la mayoría de casos de padecimientos crónicos, se divorció a raíz del diagnóstico de su enfermedad. Luego de trabajar como albañil en diferentes obras de construcción, consiguió un empleo estable realizando trámites aduaneros, transportando vehículos en la frontera entre Ecuador y Colombia, realizando favores y trámites en el puente internacional de Rumichaca, por los cuales percibía un reconocimiento económico.

La actividad comercial en frontera de diferentes productos, entre ellos, bisutería, ropa y tecnología, se convirtió en la actividad más frecuentada en vista de la falta de oportunidades laborales, de sobremanera, en tiempos en que la moneda oficial del Ecuador era el sucre, cuyo diferencial cambiario, volvió atractivo al mercado de Ecuador y atraía al comerciante colombiano, quien comercializaba materias primas, vajillas, confitería, tecnología y textiles.

A lo largo de varios años de trabajo en estas actividades comerciales, Álvaro jamás presentó o identificó algún síntoma de enfermedad relacionado a sus riñones. Recientemente, en el 2015, Álvaro presentó síntomas de un resfriado común y lo asumió sin dimensionar la gravedad del caso.

Para entonces, su presión arterial había escalado de un momento a otro, pero sin ocasionar un malestar general, sin signos que demuestren la gravedad de la enfermedad que a futuro fue diagnosticada con certeza como insuficiencia renal crónica. En aquella ocasión, Álvaro no comentó a nadie del resfrío y de la atención médica que recibió, por no preocupar a su familia.

Meses después de este acontecimiento, en una de sus rutinas de control, la primera sospecha del galeno lo llevó a prescribir la realización de una serie de exámenes y chequeos con la finalidad de identificar la causa de la elevación de su presión arterial que, más tarde y con los resultados en la mano, confirmaron el diagnóstico de una insuficiencia renal crónica.

A partir de allí, la vida de Álvaro dio un giro y comenzó un tiempo de exámenes, viajes a Quito para cumplir con las citas de rutina y control, chequeos y tratamientos con médicos especialistas, además de, incorporar la medicalización y sobre todo, un proceso reflexivo y afectivo para comprender la esencia misma de la enfermedad padecida.

Al preguntar a Álvaro sobre cómo entiende y percibe a la enfermedad crónica (insuficiencia renal) me comenta que:

(...) con esta enfermedad uno nunca sabe cuándo se acaba tu vida; los cambios que puedes tener con las relaciones familiares y a nivel de tu propio cuerpo a causa de una enfermedad que te deja sin una claridad, más bien, te condena a saber con claridad y seguridad de que tu vida ya no va a ser como antes, eso es lo más claro y seguro. La vida da un giro de 360 grados. Un rato estás tranquilo y ahora, al minuto, cambia toda tu vida y no puedes hacer nada. La única salida es el trasplante para mi caso. La única esperanza es esa, lo que me demanda cuidarme en la alimentación y tomar las pastillas. Pero es una esperanza que va a durar de 10 a 15 años solamente. El médico me explicó que el trasplante no es para toda la vida. Eso depende de cómo me cuide. Lo peor es que cuando le pregunto al médico que pasará después

del tiempo de duración del trasplante, me responde fríamente que debo buscar otro órgano en buen estado de salud (Álvaro V, paciente colaborador, entrevista con el autor, septiembre, 2020).

La expresión de Álvaro al resaltar la “frialidad” de la respuesta del médico lo conduce a una nueva pregunta en nuestra conversación: “¿de dónde consigo el otro riñón para los otros diez años?”. A pesar de la posible “esperanza de vida” del trasplante, Álvaro duda y tiene mucha incertidumbre de la técnica del trasplante por una cuestión vinculada al autocuidado que implica el trasplante de órganos.

Para Álvaro, el cuidar de sí ya modifica sus modos de vida en comparación con el estado de salud pasado. Con la enfermedad se producen cambios en todos los niveles de interpretación de la realidad del paciente: en lo simbólico y en lo material de la vida social, incluso, en la muchas veces impensable actividad del cuidado de uno mismo.

Y es que cuidar de la enfermedad para tener una mejor calidad de vida implica una inversión capital, una dedicación y percepción consciente del cuerpo enfermo, lidiar con el malestar de los síntomas y comprometer el apoyo de las redes familiares cercanas, además de vivir en carne propia, la exclusión laboral, afectiva, cultural y social.

Nubia, hermana de Álvaro, está dispuesta a donar uno de sus riñones en el caso del trasplante, sin embargo, Álvaro reflexiona y medita antes de seguir relatando sobre la posibilidad de su única esperanza y me comenta que no quiere que nadie de su familia sufra por “esta enfermedad rara, incierta; no quiero causarles dolor y que estén preocupados por mí, ni mis hijos, ni mis hermanas” (Álvaro V. 2020, entrevista). Esa siempre ha sido su posición desde su diagnóstico y a lo largo de su proceso de hemodiálisis en la Clínica de los Riñones.

Sin embargo, mientras comenta sobre la posibilidad del trasplante de riñón, Álvaro detiene su relato y lo reconsidera, vuelve a interpelar al sentido de incertidumbre que lo acompaña desde el origen de su enfermedad. Además, resalta que con el riñón donado él podría acoplar un nuevo estilo de vida más sano que el actual y se concentra en imaginar cómo quedará su hermana después de la donación. Es una opción que no descarta por completo en vista de tener la posibilidad de vivir más tiempo.

El trabajo de apoyo psicopedagógico que ha recibido en el grupo de autoayuda de la Clínica de los Riñones, le ha servido para reconocer, aceptar y darse cuenta que la enfermedad y su alto grado de cronicidad, es un “ser” que convive y habita con él en espacios íntimos, de cuidado, alimentación y como parte de sus experiencias sociales.

Al inicio, la enfermedad era vista como una contrincante, su opositora en la aventura de vivir y tener mejor salud. En la imaginación de Álvaro, la enfermedad adopta la fisonomía de una mujer corpulenta y robusta que lo observa a todo momento, en actitud de controlar y evitar la ingesta de agua, que, de acuerdo a las consultas realizadas, es una prescripción médica para pacientes con insuficiencia renal que busca evitar su ingesta en grandes cantidades debido a su retención corporal por efectos de la dificultad de su expulsión por la falla renal.

En ocasiones, Álvaro desobedece la prescripción médica y bebe agua con la intencionalidad de “retar y vencer a la enfermedad”, a aquella “mujer que lo controla y vigila” (Álvaro V. 2020, entrevista). Cuando le pregunto si percibe a la enfermedad crónica como su compañera de vida me contesta:

Desde que me diagnosticaron yo no quería saber nada de ella (la enfermedad). Ahora siento que es parte de mi vida, algo inseparable, que está pegada a mí. Vivo con ella, tengo que vivir con ella hasta encontrar la cura. Ella es dura de vencer, pero no es inmortal. Es gordita, tiene mucho poder, mucha fuerza, muy difícil de vencer. Muchas veces a las personas corpulentas las miramos como bravas, pero la mayoría son amigables, como para entablar una buena conversación. Mi enfermedad vive en mi cuarto y de ahí no sale. Cuando estoy con mi familia trato de no mostrarla y dejarla en el cuarto, que no salga. También me hace recordar las primeras diálisis, cuando no lograba conciliar el sueño y hasta las veces que quise matarme. Creo que el recuerdo de mi madre me salvó varias veces de quitarme la vida” (Álvaro V, paciente colaborador, entrevista con el autor, diciembre, 2020).

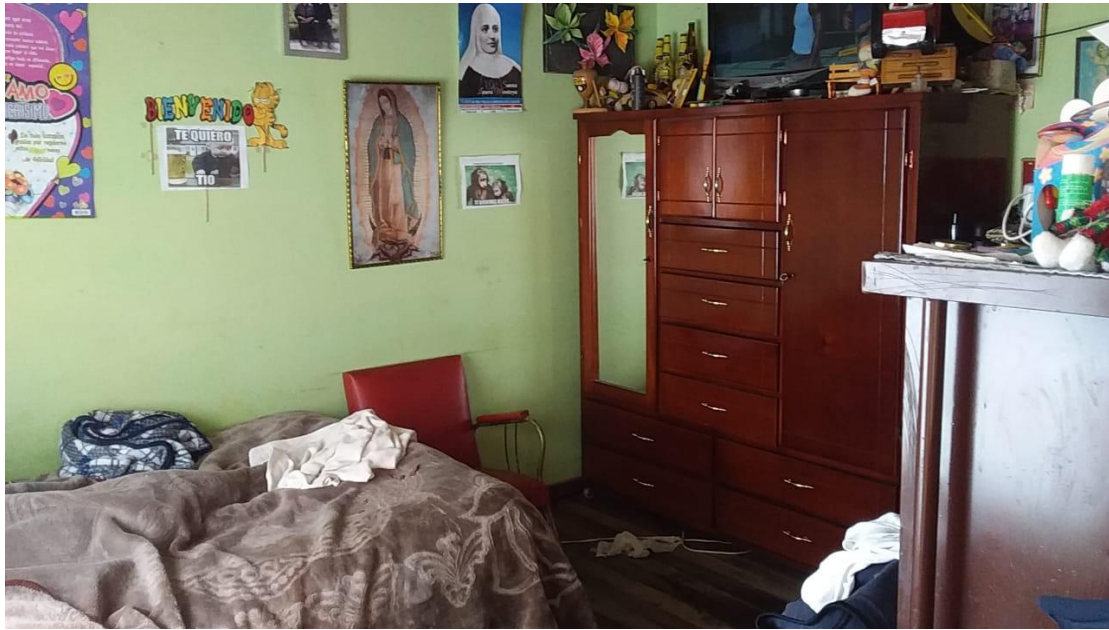


Foto 1. Habitación de Álvaro. Fuente: Registro fotográfico de trabajo de campo, 2020.

Con el diagnóstico de la insuficiencia renal vino la muerte de la madre de Álvaro y posteriormente, su divorcio, tres pérdidas significativas que marcaron la vida de Álvaro en un lapso de tiempo relativamente corto.

A partir de estos episodios de duelo y pérdida, la relación con sus hijos, quienes ya vivían con madre, se fisuró en el plano afectivo y tuvo que acudir a sus hermanas para encontrar apoyo en los cuidados, vivienda, alimentación, hospedaje y compañía para los desplazamientos a las citas médicas y visitas a clínicas especializadas, así como, el aporte económico para solventar todos los gastos.

Todo proceso de enfermedad crónica conlleva un gasto económico permanente y la asignación de roles para el cuidado del sujeto-paciente por medio de las redes de apoyo familiar que, en la mayoría de casos, son los padres quienes asumen este cuidado, de forma puntual, las mujeres madres, hijas y/o hermanas del paciente.

La asignación del rol del cuidado a las mujeres responde al modelo de occidente que instauró la figura paterna como proveedora del factor económico para la sobrevivencia, mientras que la figura materna era la proveedora de una moral y una ética para el cuidado de los hijos e

hijas y a su vez, para las actividades y labores del espacio privado del hogar. Esto develó una división sexual del trabajo como:

(...) uno de los pilares significativos de la estructura patriarcal, (que) establecía que las mujeres, además de la concepción, la gestación, el parto y la lactancia, se ocupaban casi de modo exclusivo de la crianza y cuidado de los niños, así como de aquellos que requerían cuidados especiales, tales como personas mayores o enfermas. Este modelo también fue solventado desde el Estado y desde el sector industrial capitalista en la primera fase de la industrialización para garantizar la estabilidad social y la reproducción de la mano de obra asalariada a largo plazo; en este contexto se implantó la norma del salario familiar, funcional a estos fines. Esta tendencia fue parte de los consensos keynesianos después de la Segunda Guerra Mundial y trazaron las líneas básicas de los Estados de Bienestar (Domínguez, et al. 2012, 71).

Las hermanas de Álvaro se convirtieron en la única red de apoyo frente al fallecimiento de su madre y el quebranto de salud de su papá, quien manifestó dolores articulares y problemas con su hígado. Irma y Nubia, hermanas de Álvaro, adoptaron estrategias para atender los cuidados, gastos y las demandas que un paciente con insuficiencia renal crónica implica. Para ello, organizaron turnos para el acompañamiento a las citas médicas, para la preparación de la dieta y habilitaron un espacio en sus casas para acoger a su hermano, tareas que acrecentaban los trabajos domésticos que en la mayoría de los casos “no proveen reconocimiento económico y esto redundaba en un perjuicio para las mujeres pues encubre una situación de explotación” (Domínguez. et. al. 2012, 72).

Con el tiempo de adaptación a lo largo de tres años de atención y cuidado de la enfermedad de Álvaro, Irma y Nubia asumieron el rol materno desde una ética del cuidado que implicó prolongar sus actividades cotidianas al espacio hospitalario y clínico. Para Nubia, el asumir este rol y el hecho de realizar este servicio resultó gratificante y recíproco a la hora de atender y cuidar a su hermano:

Para mí no es un problema cuidar a mi hermano, lo hago con todo el amor del mundo. Claro que es difícil verlo con la enfermedad, ver que por causa de la enfermedad perdió su familia; sus hijos se han alejado mucho de él; perdió su trabajo y hasta ahora no ha podido emplearse en algo nuevo porque tenemos que estar pendientes de sus diálisis y que no falte pasando un día. Con mi familia ya nos hemos acoplado. Aquí viene todas las mañanas a desayunar,

regresa al almuerzo y luego al café de la tarde. Él no puede comer cualquier cosa, tiene que seguir una dieta que los doctores nos indicaron y que debe cumplir, como, por ejemplo, que no coma mucha sal, mucho potasio, no puede comer sopas y las papas deben estar dializadas¹⁶ (Nubia V, hermana de Álvaro, entrevista con el autor, septiembre, 2020).

El sentido moral y ético de la atención y el cuidado de Nubia refleja una postura individual que resalta la decisión personal de cuidar a su hermano como un gesto de solidaridad. Sin embargo, Álvaro podría cubrir una parte de las actividades si cocinara él mismo con la ayuda de la provisión de los alimentos y en un espacio propio para dicha preparación con el que no cuenta.

Se trata pues, volviendo a la predisposición ética de Nubia, de la práctica de una ayuda o colaboración comunitaria que reconoce un malestar y lo eleva a un sentido común apoyado en los significados de filiación y de entrega mutua y recíproca. Este “espíritu de cuerpo” que parte de una acción voluntaria y solidaria puede ser comprendido como una acción que se ejerce en comunidad y “alude al actuar con elecciones que tienen sentido en la propia conciencia como actores morales, en comunidad con otros agentes morales conscientes” (Domínguez. et. al. 2012, 77).

A partir de sus primeras diálisis realizadas en la ciudad de Quito y su posterior transferencia a la ciudad de Tulcán, a la única clínica de hemodiálisis, Álvaro ha desarrollado varias estrategias de adaptación a las prescripciones de salud, sin embargo, mantiene latente un estado de incertidumbre por su futuro y por saber si en algún momento cambiará su vida. Con la llegada a la Clínica de los Riñones en la ciudad de Tulcán, Álvaro comienza una nueva etapa, tras todo un periplo de atenciones médicas en la ciudad de Quito. En su ciudad natal conoce y forma parte del grupo de autoayuda e inicia un proceso de reconocimiento de sus duelos y comienza a aceptar a la enfermedad como parte de su cotidianidad.

El grupo de autoayuda es un espacio gestionado por la psicóloga de la Clínica de los Riñones y fomenta la psicoterapia en pacientes con enfermedades catastróficas, a su vez, fomenta una

¹⁶ La preparación de la papa dializada hace referencia a la técnica de pelarla, dejar el tubérculo en remojo toda la noche anterior a su preparación para que, por medio de un proceso de ósmosis, el potasio salga de la papa y baje su concentración y pueda ser ingerida por el paciente. Adicionalmente se hace hervir la papa por un lapso de tiempo duplicado al tiempo de cocción normal para extraer aún más cantidad de potasio y evitar que sea ingerido.

identidad basada en el intercambio de experiencias, testimonios y significados de la enfermedad en el espacio de interacción social.

Su participación en este espacio le permitió reconocer a otras personas en las mismas circunstancias y a su vez, sobrellevar el proceso de diálisis desde una nueva predisposición psíquica para comprender a la enfermedad crónica desde una percepción del padecimiento como una experiencia más en su vida.

Tras la confirmación del diagnóstico de la enfermedad crónica, las prescripciones, el autocuidado y la medicalización, vino el tratamiento de diálisis, una realidad adversa, compleja e incierta en la vida de Álvaro que reforzó su sensación de incertidumbre por saber qué pasaría con él y en su cuerpo. Antes de la intervención quirúrgica para la primera diálisis, Álvaro participó de una serie de charlas explicativas como parte del proceso de inserción al tratamiento.

En ellas conoció los procedimientos de la diálisis peritoneal¹⁷ (que se aplica en la zona abdominal) y la hemodiálisis¹⁸ (que se asiste con la máquina desde la fístula del paciente), aplicaciones biotecnológicas que depuran la sangre y evacuan la mayor cantidad de toxinas y líquido posibles del cuerpo del paciente.

Un tercer camino para tratar la insuficiencia renal crónica es el trasplante de riñón, alternativa más compleja y con menos opciones de acceso debido a los requerimientos que se debe seguir para obtener un órgano al interior de la lista de espera nacional y los gastos que esta implica.

Con las charlas informativas previas al tratamiento, Álvaro pudo informarse con antelación a su primera diálisis sobre cómo funciona y cuál es su procedimiento, ello planteó un conocimiento previo en torno a la intervención tecnológica sobre la corporalidad y las

17 La diálisis peritoneal es una técnica utilizada para eliminar de la sangre toxinas y desechos cuando los riñones ya no pueden cumplir con esta función. Se trata de filtrar y depurar la sangre mediante la circulación de un líquido purificador a través de un catéter en el abdomen, específicamente, en el peritoneo que actúa como filtro y elimina los desechos. En pacientes con insuficiencia renal crónica se debe realizar de forma diaria y tomando en cuenta medidas de asepsia para evitar que el catéter implantado al abdomen se contamine y produzca una peritonitis grave.

18 En la hemodiálisis, una máquina depuradora, cumple las funciones de purificar la sangre de pacientes con insuficiencia renal crónica. Este tratamiento implica una adaptación a cronogramas y citas de diálisis tres veces por semana de manera estricta y a su vez, se acompaña de una ayuda psicológica y nutricional para sobrellevar sus efectos fisiológicos, psicológicos y de alimentación.

configuraciones subjetivas que estos cambios provocan. Esta ventaja, si puede llamarse así, prepara al paciente para asumir un tratamiento que durará de por vida o por lo menos hasta que se logre el trasplante.

Cuando le pregunto sobre la primera experiencia de diálisis realizada, Álvaro relata:

En las charlas que recibimos, los médicos trataban de convencernos de que recibamos la diálisis peritoneal y luego, si no tiene resultados, apliquemos a la hemodiálisis. Siempre quise la hemodiálisis porque era más práctica y me permitía hacer más cosas. Yo iba con mi hermana Irma, ella me animaba a esperar y asistir a los controles. Cuando fuimos a una cita de nutrición y mientras almorzábamos después de la consulta de ese día, empecé a sentirme mal: débil, con malestar, hinchado, agotado. Mi hermana al verme mal me ingresó por emergencias en el mismo hospital. Esperamos cerca de seis horas para ser atendidos; me tomaron los síntomas, me hicieron exámenes y me comunicaron que mi grado de cronicidad de la enfermedad había avanzado y que era necesario hacer la diálisis. Yo le dije a la doctora que me atendió que no estaba preparado, sin embargo, me dijo que el médico especialista sería quien me atendería y que era un tratamiento sencillo y que no tenía complicaciones. La nefróloga me suministró medicamentos para el dolor del pecho y luego llamó a otro médico para colocar una manguera en mi cuello; eso ya lo había escuchado en las charlas de explicación. Enseguida me llevaron al quirófano y me colocaron el catéter, eso sí me dolió. Me pusieron una manguera por el cuello y me sacaron a una cama para hacer diálisis en un cuarto repleto de máquinas. No tenía que moverme. Yo soy ansioso, aun así, superé las cuatro horas de diálisis en compañía de las máquinas. Mi hermana esperaba afuera sin saber que me estaba pasando. Me acuerdo que era diciembre y pasé hospitalizado 12 días (Álvaro V, paciente colaborador, entrevista con el autor, septiembre, 2020).

El asombro experimentado ante las vivencias hospitalarias y las intervenciones quirúrgicas, es una expresión que, desde la interacción social, configura un sentido de alerta e incertidumbre basada en la exploración de nuevos espacios de relaciones de poder, una apertura al desconocimiento y la duda, pero a la vez, un reconocimiento del cuerpo enfermo y manipulado por medio de un ejercicio de interrogación de las sensaciones, emociones y sentimientos generados a partir de los síntomas padecidos.

Según Alonso (2008), el ejercicio de reconocimiento de una ontología de la enfermedad, es un proceso interrelativo que se concentra en interpretar la realidad corporal en diferentes

contextos de padecimiento, cuyos elementos o determinantes socioculturales en la interpretación de la enfermedad definen “variaciones de categorías y etiologías médicas que conceden otro sentido” (Alonso 2008, 37) a las experiencias de los sujetos.

Para Álvaro, la experiencia de la enfermedad crónica hizo que su atención y percepción recayera sobre su cuerpo, sobre los aspectos que olvidamos en torno a su funcionamiento y la lógica que, desde la epistemología biológica, explica la función y la finalidad de cada célula, tejido u órgano vital.

A manera de reflexión, Álvaro reconoce que “antes de la diálisis no sabía que los riñones me permitían orinar y expulsar toxinas. Nunca pensé perder el sueño a causa de mi enfermedad, no me había pasado que no podía dormir toda la noche” (Álvaro V. 2020, entrevista). La conclusión a la que llega le permite repensar la dimensión corporal y abordar la importancia de la funcionalidad de los órganos y su equilibrio homeostático.

Sin embargo, la misma experiencia despierta nuevas formas de percepción de sentirse y ser parte del mundo, de una nueva realidad que habita el sujeto-paciente. En este sentido, las experiencias de vida complejas se convierten en espacios para la reflexión y la valoración de diferentes significados en torno a las nociones de vida, muerte, agonía o duelo.

El cuerpo moviliza las experiencias desde los signos y síntomas en el plano simbólico y material de la existencia. La enfermedad visibiliza al cuerpo, lo vuelve presente, es por eso que para el sujeto-paciente “el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo; el cuerpo y la enfermedad son así inseparables de la experiencia subjetiva” (Alonso 2008, 38).

El significado de la diálisis en la vida de Álvaro tiene la dualidad de que, por un lado, facilitó, prolongó y mejoró su cuadro de salud como parte de un tratamiento biomédico y a la vez, de que comprometió muchos aspectos de su vida íntima, familiar y afectiva como un hecho en el que no se siente cómodo en vista de haber inmiscuido a su realidad, a su red de apoyo familiar en el cuidado y atención de la enfermedad crónica, sumando aspectos como la pérdida de su dinámica laboral y su expulsión de la práctica de una de sus actividades preferidas: el fútbol.

La experiencia de la enfermedad objetiviza al cuerpo desde la vivencia del dolor que se expresa por medio de síntomas que configuran un estado de incertidumbre permanente en el cual el cuerpo se enfrenta a sí mismo en una lucha por definir hasta dónde el sujeto-paciente es actor-agente de su existencia sensible y hasta dónde su propio cuerpo es su mayor limitante.

En este sentido, la irrupción de la experiencia de la enfermedad en la vida cotidiana define y visibiliza a la incertidumbre encarnada en el propio cuerpo del sujeto-paciente y a la vez, confronta una serie de significados y significantes subjetivos en relación a las frustraciones, afectos y sensaciones del padecer como hecho ontológico corporal que refuerza el sentido de la creencia en las diferentes prácticas e interacciones de la vida cotidiana.

El paciente entiende al cuerpo como lo más cercano, real y sensible en su realidad y empieza a reconocerlo como creíble y palpable. El significado de creencia, en un contexto de una práctica religiosa, puede ser comprendido como la fe que los pacientes depositan en santos, dioses y “virgencitas” para sobrellevar su realidad de enfermedad y padecimiento, alejado del conocimiento y discurso científico biologicista.

En virtud de esta significación de la creencia religiosa vinculada a la curación de la enfermedad y apegándonos al sentido de la noción de que “lejos de ser una forma inferior, falaz y, sobre todo, fallida de conocimiento, la creencia es un modo positivo y específico de aprehender del mundo” (De Ípola 1997, 8), en donde la experiencia de enfermedad y los afectos que suscita, se convierten en conocimientos para la construcción epistémica y reflexiva de la antropología.

Álvaro cree en un futuro de salud cercano a partir de una noción de incertidumbre que distorsiona su sentido del tiempo presente. Sin embargo, interpela sus emociones y comienza a comprender e interpretar (de forma íntima y personal) a partir de su corporalidad el sentido de ambigüedad “que ilustra la condición precaria que reflejan los contextos de profunda incertidumbre, angustia y ansiedad de la experiencia de enfermedad, y de la forma en que ésta es gestionada en los ámbitos médicos” (Alonso 2008, 46).

La adaptación al hospital y posteriormente a la Clínica de los Riñones, conllevó una serie de cambios y modificaciones en su vida cotidiana, entre ellas, la higiene, la alimentación y la

medicalización. Durante las diferentes sesiones de trabajo colaborativo que mantuvimos y cuando abordamos de manera retrospectiva los tratamientos de hemodiálisis, Álvaro destacó una en particular, aquella en la cual perdió la fonación y la movilidad de su cuerpo.

Recuerda con claridad y lucidez el espacio hospitalario de aquel quebranto; la visita de sus familiares que llegaban en actitud de despedida y la incertidumbre del personal médico a la hora del diagnóstico de su estado. La pérdida de la voz lo obligó a usar un improvisado lenguaje de señas, acompañado de inmovilidad que motivó su traspaso a la unidad de cuidados intensivos.

Recordar este episodio en el trabajo de campo, resultó ser significativo en vista de que reveló el drama vivido a lo largo de tres años de hemodiálisis y los cambios que se generaron a partir del diagnóstico y posterior tratamiento hematológico. En las sesiones de trabajo colaborativo y domiciliario, Álvaro resaltó la importancia de la diálisis y su significado en particular:

Para mí es la vida. Gracias a la diálisis puedo contarte todo lo que hemos conversado y puedo seguir compartiendo con mi familia, a pesar de que las relaciones con mis hijos ahora no son buenas. Como te dije, el hospital y la clínica son lugares con mucho significado, son mi segundo hogar en la actualidad. Allí voy pasando un día, tres veces a la semana y tengo amigos que he conocido en la sala de máquinas, que son más berracos¹⁹ que uno, por eso intento ir con buen ánimo para sentirme mejor y pasar las cuatro horas sin pensar que estás enfermo, solo pensar que vas a mejorar algún día. Sin las máquinas no podríamos seguir vivos, en resumen, son nuestras vidas que de forma artificial nos proveen de salud. Lo cierto es que la diálisis es de por vida y hasta no hacerme el trasplante seguiré acudiendo con mi “amiga” a la sala de diálisis y a colaborar con las licenciadas enfermeras. No importa conectarme a la máquina, lo importante es que la máquina es mi complemento para vivir. Antes renegaba, prefería morirme antes de estar conectado. Ahora la he llegado a apreciar, a tenerle respeto. Si no hubiese avanzado la tecnología, no podríamos seguir con nuestra vida; nos debemos al invento que limpia nuestra sangre. Mi esperanza en el futuro es mi trasplante, ya que mi hermana me quiere donar un riñón. La esperanza está ahí (Álvaro V, paciente colaborador, entrevista con el autor, septiembre, 2020).

19 De acuerdo al nuevo diccionario de colombianismos del Instituto Caro y Cuervo se registra la palabra *Berraco* para referirse a una persona que por su talento o destreza sobresale en alguna actividad u oficio, o que se destaca por su fuerza física, audacia o valentía. Disponible en: <https://www.caroycuervo.gov.co/>

Retomando el significado de la intervención de la diálisis con base en las experiencias hospitalarias, Álvaro reconoce a esta biotécnica como su mayor trabajo de dedicación en cuanto autocuidado y política de salud personal en su vida cotidiana, en su presente y su futuro. Sabe que depende, que se ha marcado una dependencia con la máquina y que ello conlleva cierto grado de responsabilidad y para ello se apoya en su familia y en sí mismo.

A la vez, despierta una atención sobre sí mismo a partir de la corporalidad afectada por el síntoma de la enfermedad, es decir, una percepción sobre sí desde el reconocimiento de emociones, sentimientos, sensaciones corporales y una conciencia de sí que, a partir de lo imaginario, activa una reflexión que da paso a la transición del “pienso luego existo” al “siento luego soy” (Vigarello 2017, 4).

Álvaro se reconoce como “nuevo ser” a partir del diagnóstico de su enfermedad, pero de manera puntual, a partir de la intervención y manipulación quirúrgica de su cuerpo y su posterior proceso de adaptación corporal en la hemodiálisis. Este descubrimiento desata una serie de significaciones en torno a su identidad y constitución biográfica y a su vez, recrea un sentido de autocuidado corporal sobre la noción de incertidumbre que se genera de la “nueva” percepción de su cuerpo.

La necesidad ontológica de cuidarse y de ser cuidado (cuidar del cuerpo y la experiencia) por parte de la red de apoyo familiar cercana, plantea la discusión en torno a ¿qué es el cuidado?, y cómo lo entendemos y aplicamos en un contexto sociocultural. Álvaro tiene claro que cuidarse es seguir la norma o la prescripción que el médico ha indicado, sin embargo, también comprende que el cuidado es una acción que le permite seguir viviendo, sintiendo, padeciendo y construyendo su tiempo histórico con base en sus experiencias de vida.

Por lo tanto, el cuidado se debate en dos planos: el objetivo, el de la norma o la prescripción que se aborda desde un plano biológico (biomédico) y el plano subjetivo que implica las sensaciones y las formas simbólicas de vivir el padecimiento, los afectos y desafectos:

Me pasa que a veces, cuando tengo que ir a la clínica para realizar las diálisis pienso que debo ir con buena actitud, pensando que es esto parte de mi vida, que ya no puedo salir de esta situación. Pero hay días en que no me creo ese cuento y que es injusto lo que estoy viviendo. Sin embargo, lo único que tengo es mi cuerpo, imagínese si este cuerpo no resistiría el

tratamiento o no toleraría la rutina que significa la diálisis, sería tenaz. Por eso, en la clínica y en el grupo de autoayuda nos hablan de cuidarnos, aunque a veces me pongo necio, terco y hago resistencia y me tomo una cerveza, o me como un chaulafán. Eso, según los médicos está mal, aunque para mí no tiene nada de malo si es de vez en nunca (Álvaro V, paciente colaborador, entrevista con el autor, septiembre, 2020).

Implícitamente, Álvaro reconoce un trabajo que debe desempeñar y asumir día a día en su vida cotidiana: el autocuidado, por cansón o rutinario que parezca. A su vez, genera la reflexión sobre sí mismo o como aclara Vigarello (2017) sobre el “hecho de vivir un cuerpo que se ha vuelto *otro* arrastra consecuencias nuevas; las de sentirse que uno mismo se ha vuelto *otro*” (Vigarello 2017, 6).

Puede ser que en ocasiones el cuerpo sometido a la máquina de hemodiálisis configure, en los primeros días, una nueva percepción de sí. Sin embargo, Álvaro, por medio de su tratamiento, ha aprendido a reconocer a su enfermedad como una compañía que a lo largo del tiempo se ha vuelto una responsabilidad cotidiana en el cuidado de su salud.

Entre sus actividades semanales, Álvaro incluye sus sesiones de hemodiálisis entre sus prioridades generando un compromiso y un sentido de apropiación de la técnica biotecnológica para autocuidar su estado de salud crónico mientras su vida transcurre.

3.3.3 Andrés F

Al preguntarle sobre su lugar de nacimiento, Andrés fue claro y enfático en decir que él nació en el campo. No en el hospital, ni en la ciudad, sino, en el campo, un espacio sin delimitaciones, comunitario y tranquilo desde su percepción.

En efecto, nació en Guamá, una pequeña comunidad campesina ubicada en las afueras de la ciudad de Tulcán, en una zona netamente agrícola, cercana a la zona del páramo de Chalpatán, paraje natural que recuerdo en vista de que cuando niño, solía visitar y compartir acampadas durante los fines de semana en compañía de familiares y amigos.

Aunque Andrés solo vivió en Guamá hasta los seis años, mantiene claros los recuerdos de su estancia y convivencia con sus abuelos, padres y animales de granja, ganado, animales de cría doméstica y caballos, compañías que recuerda con gratos recuerdos y vivencias.

Es el mayor de tres hermanos, Jimmy y Jessica le siguen en ese orden. En las conversaciones mantenidas con Andrés, el relato se centra en su familia y en los recuerdos que tiene de los bosques y las montañas. Para Andrés, la vida en el campo no implica un alto grado de complejidad en la generación de recursos económicos y la obtención de alimentos, sin embargo, el trabajo que se realiza es duro y exige mucha fuerza corporal.

Para Andrés, “en el campo sembramos nuestra propia comida, verduras, legumbres y criamos a los cuyes nosotros mismos. En cambio, aquí (en la ciudad), todo hay que comprar” (Andrés F. 2020, entrevista), lo confirma refiriéndose a las prácticas de alimentación y consumo que ha vivido a lo largo de los últimos años, a partir del diagnóstico de su enfermedad y su residencia en las ciudades en donde ha recibido sus tratamientos. El primer referente de enfermedad en su familia es la de su abuelo, quien falleció con cáncer. Lo recuerda con asombro en vista de que fue un episodio repentino y fulminante.

La abuela de Andrés padece una gastritis crónica que la ha postrado en cama y con pocas posibilidades de sobrevivir. Esta segunda referencia de enfermedad crónica, al interior de su familia, genera en Andrés una reflexión en torno a lo inevitable del padecimiento crónico y la noción sobre el carácter incurable de ciertas enfermedades.

La referencia familiar es importante en vista de que la enfermedad de Andrés también es incurable, se trata de una insuficiencia renal crónica que sobrelleva con la ayuda de tratamientos de hemodiálisis aplicados pasando un día (solo el trasplante de órganos se convierte en la alternativa biomédica para aplacar y alargar su vida).

El referente personal de la enfermedad crónica en la vida de Andrés se manifestó por medio de un malestar corporal y en la imposibilidad de conciliar el sueño. Con una expresión de nostalgia y luego de ordenar los recuerdos, me comenta la trayectoria de su padecimiento:

A los 15 años se me reventó el apéndice. Me acuerdo que empecé con un dolor de estómago después de ir a merendar con mi mamá. Eran unos dolores tremendos y vómitos. Fui al hospital por emergencia y me pusieron un suero. Volví a la casa y a la madrugada de esa misma noche, volví a vomitar verde y ya no aguantaba el dolor. Ya amaneciendo, regresé al hospital y me enviaron a otro médico particular porque era domingo y no había dónde hacer los exámenes. Ya con los exámenes me internaron en una clínica para la operación porque ya

se había reventado el apéndice. Después, me pusieron sondas en la nariz y en el vientre para drenar los ácidos del cuerpo. El doctor me dijo que los líquidos del apéndice dañaron los riñones y que la única solución era el trasplante de riñón. Pasé con los drenajes casi un mes y luego dejé los tubos (catéteres) en la Iglesia de Las Lajas, con la virgencita. El líquido del apéndice dañó mis riñones, ninguno se salvó (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

Durante mis primeros diálogos con Andrés conozco a una persona sensible y afectada por los cambios en su vida a partir del diagnóstico de su enfermedad quien por ahora vive en la casa de sus padres, separado de sus hijas que viven en la ciudad de Quito. Las diálisis que se realiza en Tulcán lo obligan a residir en esta ciudad en vista de que los tratamientos se practican pasando un día y en el caso de faltar a una cita, se complica su estado de salud, llegando a descompensar los niveles de líquidos en su cuerpo.

En varias sesiones de hemodiálisis, noto su inconformidad en relación a su estancia en la ciudad y la imposibilidad de viajar a ver a sus hijas; de tener que vivir en su habitación sin ninguna otra actividad a partir del diagnóstico en vista de que no ha conseguido trabajo alguno y no desempeña una actividad que le permita ocuparse en otros menesteres.

Por ello, y desde un sentido de representación del padecimiento, para Andrés, su proceso de enfermedad ha significado una larga travesía de insatisfacción y limitaciones en todo aspecto. La insatisfacción no gira en torno a la percepción del futuro en cuanto incertidumbre (algo que sí ocurre con Álvaro), sino, al sentido del tiempo presente como un elemento simbólico que altera su construcción biográfica en diferentes ámbitos de la convivencia y cotidianidad.

La práctica recursiva de volver al campo en compañía de su padre “mas que sea a distraerme desde mis orígenes” (Andrés F. 2020, entrevista), como menciona Andrés, lo motiva a encontrar en esta actividad una salida a la monotonía que la enfermedad ha causado en sus modos de vida. Ir de pesca o volver a la casa de sus tíos y familiares en la zona rural adquiere un significado liberador que lo desprende de la prescripción biomédica que le impone su tratamiento.

Luis, su padre, es la persona que acompaña sus viajes aprovechando su herramienta de trabajo, su camión de carga, lo que facilita la movilización hasta esta zona rural con la finalidad de facilitar un espacio de convivencia y otras veces de trabajo.

Andrés tuvo acceso a una formación educativa marcada por una instrucción religiosa en el nivel básico y en la secundaria por una educación pública laica. Sus actividades laborales antes del diagnóstico se centraron en actividades comerciales, ventas, servicios generales, mientras que su último trabajo lo desempeñó como guardia de seguridad.

El apoyo de su red familiar es algo que Andrés reconoce por el acompañamiento proporcionado a partir de la incondicionalidad de sus padres y hermanos en el tratamiento de la insuficiencia renal y en los procesos afectivos y emocionales que conlleva la enfermedad, entre ellos, el divorcio, la separación con sus hijas y la falta de empleo.

Luis, el padre de Andrés, se dedicó a la agricultura y luego incursionó en el transporte pesado como chofer. María, su madre, se dedicó a las labores del hogar, complementando actividades de costura, lavandería y agricultura. Su hermano se dedicó a actividades y servicios de seguridad privada y por el momento no vive en la casa de sus padres.

Jessica, la hermana menor, interrumpió su educación secundaria a partir de su embarazo, que la llevó a realizar actividades domésticas y de cuidado maternal, siguiendo la matriz heteronormativa de su hogar, según la cual, la mujer cuida de los hijos, nietos, pareja, incluso, familiares con enfermedades crónicas.

Las dinámicas y prácticas de cuidado de sí, son compartidas con su familia desde que se instaló a vivir en la casa de sus padres. El cuidado de la enfermedad crónica por medio de la incorporación de estrategias de adaptación en su vida cotidiana y del hogar, le llevó a adaptar formas de autocuidado consecuentes con las prescripciones médicas que el paciente con una enfermedad crónica debe acatar y cumplir en la medida de sus condiciones y realidades materiales.

Analizar el relato del sujeto como actor fundamental en el ejercicio de percibir la enfermedad en contextos históricos, culturales, económicos y sociales, permite comprender a la experiencia de enfermedad como parte de la voz y la mirada de quienes la padecen para

dimensionar las configuraciones simbólicas en torno a la representación de la realidad desde los cambios generados por ella.

Se trata de una perspectiva más sensible en la cual la percepción de una nueva realidad, orienta el camino de los afectos y las emociones hacia un significado común construido en colectivo desde la percepción individual de la vida social; abordar la agencia y la acción de los sujetos-pacientes al interior de una trama sociocultural en donde la norma y el canon en la atención médica hospitalaria se han convertido en biopolíticas de un modelo de salud con prácticas hegemónicas de atención, vulneración y dominación de las sensibilidades.

Conocer la representación subjetiva de la enfermedad me lleva a plantear la importancia del discurso y el relato de los sujetos-pacientes, validados por la propia realidad sociocultural que devela los elementos subjetivos orientados a un “análisis en cuanto al impacto del padecimiento sobre su biografía, o sea, sobre su yo y su tiempo biográfico” (Mercado 1996, 44).

El impacto disruptivo de la experiencia de enfermedad crónica y por ende, su padecimiento, ha hecho que Andrés, concentre su atención en lo que tiene, en su familia e hijas ausentes, en su encierro, pero sobre todo en el tiempo de vida presente no como incertidumbre, sino, como elemento clave y decidor en su biografía, en todos “los aspectos sobresalientes de la pérdida del yo, las habilidades para adaptarse a las nuevas formas de vida impuestas por el daño corporal y la habilidad para adaptarse a las pérdidas” (Mercado 1996, 46).

La convivencia en el hogar de sus padres, una vez diagnosticada la enfermedad crónica y vivir la exclusión laboral, así como, aceptar su proceso de divorcio, hizo que Andrés encuentre en la casa de sus padres un refugio o guarida que lo protege del medio externo, aquel en el que “todo hay que comprar”, aquel extraño espacio geográfico distante a su noción de lugar rural: el campo; aferrado a su cuarto cual espacio cotidiano en donde confluye su cuerpo enfermo en interacción con su yo, su ser y sus experiencias de vida.

La casa donde habita es pequeña, en el patio se arruman quintales de papa que su madre pela a diario para entregar el tubérculo sin cáscara a un negocio de comida rápida. Recuerda que, cuando nació su primera hija, compartió una habitación de la casa de sus padres con su esposa con la intención de ahorrar el pago de arriendo.

El hecho de vivir lejos de sus hijas y padecer una enfermedad crónica ha propiciado un ejercicio interno de percepción de su tiempo de vida, de su cuerpo y de los artefactos implantados en él, como la fístula por donde se realiza el tratamiento de hemodiálisis. La representación y la relación con los objetos del autocuidado forman parte del proceso de constitución subjetiva y de sobremanera, en la construcción del tiempo biográfico en relación a la percepción de los síntomas de la enfermedad y las consecuencias de padecerla.

Este nuevo estilo o modo de vida a partir del diagnóstico disruptivo le ha llevado a pensar en que los cambios en su vida lo han predisposto para desempeñar un rol de soledad (aún en compañía de su familia), restricción en las posibilidades de desplazamiento a largas distancias, el distanciamiento social y el sentimiento de volverse una carga para su familia y su entorno cercano.

La imposibilidad de desarrollar actividades laborales por falta de oportunidades de trabajo que contemplen la dinámica cotidiana del paciente crónico ha hecho que se involucre en las rutinas laborales de sus padres. Con su padre comparte los viajes y fletes comerciales de transporte de diferentes mercaderías, ganado, papas, verduras, entre otros. Por su condición de salud, Andrés no puede hacer fuerza y cargar grandes pesos, por el contrario, acompaña los viajes y se encarga del cobro de los servicios prestados.

Durante los primeros años de enfermedad, Andrés comenzó a percibirse como una carga para su familia, forjando una serie de preconceptos subjetivos en torno a una nueva identidad individual con respecto a su cuadro de salud. Una identidad que comenzó a ser compartida por sus cuidadores, en este caso, su madre y hermana. A su vez, este sentido de “carga familiar”, definió una identidad colectiva con relación al ejercicio de nuevas prácticas de salud al interior del hogar y al reconocimiento de una nueva realidad de vida acompañada de nuevas sensibilidades y corporalidades.

Como se mencionó en la historia de Álvaro, la determinación de los roles de género en actividades de cuidado se comprende a partir de la asignación de preceptos heteronormativos reproducidos al interior de la familia como gestos propios de un modelo conservador de las prácticas sociales en donde la madre y hermana, son quienes se “deben” hacer cargo de los cuidados de salud, alimentación, afecto y bienestar.

Incluso en esferas afectivas de duelo a partir del diagnóstico o el divorcio, la familia asume las implicaciones económicas y emocionales. Su madre y hermana asumieron el sustento, la alimentación, la vivienda y los gastos de servicios de primera necesidad (agua, luz, teléfono, internet, movilización, fármacos).

Sin embargo, para Andrés, el convivir con los síntomas de la enfermedad y vivir la ausencia de sus hijas, lo han motivado a sentir la necesidad de “ser útil para cualquier trabajo o cachuelo; yo puedo hacer lo que sea, no estoy invalido” (Andrés F. 2020, entrevista), dejando de percibirse como una carga y, por el contrario, participando en todo tipo de actividades laborales informales que le represente un ingreso económico.

En este sentido, este cambio en la percepción de sí mismo por parte del sujeto-paciente, responde a una predisposición subjetiva apoyada en elementos ontológicos y afectivos en la cual, las experiencias de salud y enfermedad en la cotidianidad de la vida social se sustentan en las formas “como los hombres (y mujeres) comunes de una sociedad construyen y reconstruyen el mundo de la vida diaria a través del conocimiento y la interacción” (Mercado 1996, 48) para dar una interpretación a sus experiencias de vida, incluidas aquellas relacionadas al padecimiento de la enfermedad.

A su vez, y sobre la base de los conocimientos que los sujetos van adquiriendo en relación a la enfermedad crónica y las estrategias de adaptación para sobrellevarla, estos son capaces de desarrollar “un recurso por el cual el sujeto interpreta la experiencia, comprende las intenciones y las motivaciones de los demás, logra un entendimiento intersubjetivo y posibilita la coordinación de sus acciones” (Mercado 1996, 48).

La acción intersubjetiva valida la existencia de una realidad objetiva construida sobre la base de las reflexiones, agencia y experiencias de vida de los sujetos como fuentes de conocimientos. De allí, la importancia de considerar el relato del sujeto-paciente como saber legítimo en la construcción de nuevas realidades históricas, sociales, culturales, económicas y políticas.

El sujeto-paciente con enfermedad crónica comparte la dualidad ontológica de percibirse entre un antes y un después de un tiempo de vida, caracterización que refuerza la intención de

este estudio por centrar la atención en el relato y la historia del sujeto y sus procesos de percepción subjetiva y representación de la enfermedad en espacios de lucha, resistencia y convivencia social.

Como planteamos más arriba, la enfermedad crónica puede aproximarse a la categoría de fenómeno social total que involucra una serie de actores, instancias e instituciones, en virtud de que, dicho fenómeno basado en la experiencia de la enfermedad, refleja la incidencia de estas instancias en la vida de los sujetos-pacientes en el ámbito simbólico y material en que se desenvuelven e involucra sentimientos, emociones, afectos, ausencias y cambios corporales.

Andrés pasó de sentirse una carga familiar a desempeñar un rol protagónico desde su condición de “enfermo” apoyado en sus posibilidades y limitaciones. El afecto y la acogida en el cuidado por parte de su familia hizo que su constitución biográfica se concentre en los significados y sentidos que su vida iba adoptando a partir de un ejercicio interpretativo y reflexivo.

En cada conversación o entrevista mantenida en el encuentro domiciliario, su relato se “rehacía” y exteriorizaba a un actor que reconoció y asumió la importancia de las experiencias y los acontecimientos vividos como parte de un ejercicio reflexivo en donde el sujeto se reconoce como gestor de su vida.

Considerando la distancia y la ausencia de sus hijas, el significado de su paternidad ha impulsado un ejercicio de resignificación de su tiempo presente desde un sentido espiritual expresado por medio de sus creencias religiosas, muchas veces depositadas en la Virgen de las Lajas de Ipiales (Colombia) y en la participación de peregrinaciones a la virgen de la Piedra de Tufiño, parroquia ubicada en la frontera colombo-ecuatoriana.

Cuando abordamos la dimensión religiosa, Andrés me comparte sus expectativas espirituales haciendo énfasis en que su recuperación de salud se debe en gran medida a su fe en la Virgen de la Piedra, sus votos y ofrendas en su nombre:

Con mi ex esposa fuimos caminando tres veces hasta donde apareció la virgen en Tufiño. De aquí salimos llevando un poco de comida y las dejamos encargadas a las niñas con mi mami. En el camino los carros nos pitaban para llevarnos, pero les decíamos que no. Lo importante

era llegar caminando hasta donde la virgencita, la que recién se apareció en una piedra por Tufiño. Yo me arrodillaba, le lloraba y le pedía que me sane, que me tenga con vida para seguir viendo a mis hijas y que cuide a mi familia. Le dejamos una foto mía y otra de mi carrito porque estaba detenido en la policía. La verdad es que, desde que me enfermé, muchas personas me recomendaron que vaya porque la virgencita había cumplido varios milagritos (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).



Foto 2. Habitación de Andrés F. Fuente: trabajo de campo, 2020.

La experiencia subjetiva, biológica, social y cultural de la enfermedad crónica de Andrés se configuró en un contexto de desempleo, exclusión y austeridad económica, lo cual, a nivel emocional, motivó su desplazamiento a otra ciudad para desempeñar una oferta de trabajo que permitiera cubrir las necesidades básicas de su familia.

Sin embargo, la adaptación a la nueva ciudad se acompañó con un deterioro en su salud que lo llevó a experimentar una mayor concurrencia al espacio biomédico, a las intervenciones exploratorias y quirúrgicas en su cuerpo, a largos espacios de espera en la atención médica y a la incertidumbre de un diagnóstico que empezaba a definirse.

En una conversación, Andrés recordó su primera internación en emergencias hospitalarias y el miedo que experimentó cuando se sometió a la primera cirugía vascular que permitiría la

inserción de un catéter (manguera) al nivel del cuello por donde se realizó las primeras diálisis que salvaron su vida.

Las primeras visitas y hospitalizaciones las hizo en compañía de su madre con quien viajaba y visitaba las casas de salud. La intervención médica que marcó un significado a nivel de su subjetividad y corporalidad fue la colocación de una sonda vesical que permitió evacuar la orina retenida en su vejiga debido a la falla renal que provocaba un aumento en la retención de líquidos que comprometía pulmones y corazón.

El encuentro con la institución de salud y su infraestructura, resultó ser un choque en la configuración de un nuevo tiempo y espacio para el cuidado de la enfermedad. Andrés resalta que la interacción en estos espacios, propicia relaciones sociales que se caracterizan por responder a una norma de sociabilidad desde un enfoque de sumisión y obediencia.

Además, en este encuentro-choque, se configuran significados desde la ausencia de una explicación biomédica sobre la situación real del paciente y su diagnóstico; se legitima un modelo biomédico representado por el profesional de salud como el actor que cumple un rol activo, mientras que el paciente desempeña un rol de pasividad absoluta y de subordinación.

Se puede decir que la experiencia de enfermedad en estos espacios, responde a “una estrategia universal de la imaginación histórica por la cual las memorias verbales y visuales del lugar se convierten en una forma de construir el pasado, las tradiciones y las identidades personales y sociales” (Muratorio 2005, 139).

Durante mis escuchas al relato de Andrés, identifiqué rasgos de asombro latentes que demuestran el impacto psicosocial de estos episodios significativos en su vida: la intervención quirúrgica sin previa explicación de sus afectaciones, la parálisis mandibular que la cirugía provocó y que no fue explicada, la forma en que se intervendría con la sonda vesical y la solución fisiológica que esta implicaría, así como, la ausencia de una explicación sobre la situación corporal con relación al diagnóstico de la enfermedad crónica padecida.

Prácticas ejercidas sobre la base de condiciones de poder fomentadas desde la construcción del rol del profesional de la salud como el portador del saber legítimo, aplicado al cuerpo que se somete, que carece del conocimiento y que actúa desde una posición sumisa en un

escenario en el que se configura un cuadro de vulneración de derechos y saberes, así como, del ejercicio de una violencia biomédica.

Con el antecedente de la peritonitis a sus 15 años, que se constituye en su primera experiencia personal de enfermedad e intervención quirúrgica, Andrés recuerda que los primeros síntomas, antes de su diagnóstico de insuficiencia renal, eran las gripes, las alteraciones metabólicas y el dolor intestinal. Nadie sospechó, a lo largo de los años, sobre la afectación de su salud a partir de dicho acontecimiento, por el contrario, siguió con su vida normal, realizando actividades laborales y deportivas, sin manifestar síntoma alguno.

Con la llegada de los nuevos síntomas y el diagnóstico definitivo de la enfermedad crónica, Andrés comenzó a vivir una nueva época o realidad, acompañada de nuevas prácticas y nociones en torno a su corporalidad y significados de su salud. A partir de la aplicación de las primeras hemodiálisis, alternativa y terapia biotecnológica de alta incidencia en la mejora de la salud para pacientes con enfermedades renales, Andrés inició un proceso de negación de la enfermedad, por ende, de un nuevo contexto de realidad.

Con la enfermedad vino el acompañamiento psicológico como parte de su tratamiento médico para abordar un trabajo emocional y a su vez, todo un proceso de resignificación de su entorno afectivo, social, cultural, laboral por medio del ejercicio de nuevas prácticas de interacción material y simbólica en diferentes ámbitos y dimensiones de intercambio y sociabilidad.

Cuando le pregunto a Andrés sobre el significado del apareamiento y padecimiento de la enfermedad crónica en su vida me comenta que ésta (de forma muy parecida con Álvaro) es una nueva persona que ha conocido:

Es alguien a quien fui aceptando, aunque mejor hubiera querido fallecer y no hacerme la diálisis toda la vida. Pero también valoro mucho la presencia de mis hijas que me motivaron a seguir viviendo. Cuando dijeron que era de por vida me asusté, pensé que ya no iba a ser lo mismo, que ya no podía comer como antes. Entre mí, me dije que lo mejor era hacerme amigo de la enfermedad en esas condiciones, aceptarla como era, porque caso contrario no podía darme cuenta de otros motivos por los que quería luchar, como mis hijas. La enfermedad es como una hermana a la que tengo que llevar conmigo a todos lados y debo cuidarla. Los dos

vivimos juntos ya casi tres años. A veces peleo con mi ella y le reclamo muchas cosas. A veces la imagino como que fuera un ángel y por ella no he faltado nunca a ninguna diálisis, incluso en el paro de octubre no falté a las citas médicas que me hacía en Quito (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

Para Andrés, uno de los episodios afectivos más duros de sobrellevar después del diagnóstico de su enfermedad ha sido su divorcio, un reclamo que solía hacer a su “hermana” en vista de su interrupción e intromisión inesperada en su vida, en sus capacidades y en las oportunidades de interacción afectiva.

Con expresión de resentimiento, Andrés hace alusión a su enfermedad y me explica que la enfermedad lo desestabiliza y a la vez lo instala en la realidad de la enfermedad “siempre le reclamé (a la enfermedad) que no me dejó salir adelante con mi familia, con los seres que amaba. Pero ahora ella misma me motiva y me empuja a salir adelante, a cuidarla, a seguir juntos hasta donde Diosito nos tenga” (Andrés F. 2020, entrevista).

Reconoce que su participación en el grupo de autoayuda le ayudó a comprender el discurso biomédico, por medio del cual, se hace hincapié en que los pacientes con enfermedades crónicas son los “responsables” de su condición real de salud, algo que le ha servido para comenzar un proceso personal de aceptación del duelo al perder su salud, su esposa y la compañía de sus hijas debido a la enfermedad y su cronicidad.

El proceso del duelo lo llevó a sobrellevar los cambios en su vida y las pérdidas que esto conllevó, incluso, el hecho de dejar el espacio de su hogar familiar para regresar a la casa de sus padres, el espacio donde creció. Andrés reconoce que después de superar la fase de aceptación de la enfermedad y los cambios que produjo su interrupción, superó la ira y se insertó en una nueva dimensión afectiva.

La transición, desde el reconocimiento del duelo, su aceptación, superación e integración a una nueva realidad de vida, se constituyó como una forma subjetiva entre el sentido de incertidumbre y la percepción de un tiempo histórico que incluye nuevos significados vinculados a un tiempo de construcción biográfica.

A partir del diagnóstico definitivo de su enfermedad crónica, Andrés ha desempeñado un ejercicio personal de asumir y sobrellevar la enfermedad por medio de estrategias de autocuidados con el apoyo de su red familiar, concentrándose en reorganizar su vida en los espacios de convivencia y cotidianidad, además de, identificar formas de adaptación para gestionar su salud en un contexto de nueva realidad de vida provista de nuevos significados fisiológicos-materiales, subjetivos-simbólicos y afectivos-sociales.

El tratamiento de la diálisis marca un nuevo escenario de configuración de significados que vincula la atención de salud y la incidencia de elementos ontológicos de la biotecnología y su aplicación biomédica en la administración de los cuerpos, sensaciones, miedos y anhelos del sujeto-paciente.

Al abordar a la hemodiálisis como una intervención biomédica y a la vez como una práctica cotidiana, su relato comienza por describir las interacciones sociales en torno a su enfermedad y las reacciones que ésta produce cuando externaliza sus experiencias con su círculo cercano.

Aclara que frente a las preguntas que le hacen sobre su salud en el futuro, su respuesta es clara y consciente al enfatizar que se trata de una enfermedad crónica incurable, cuya única alternativa de sanación es el trasplante de órganos. Para la hemodiálisis se debe cumplir con normas asépticas rigurosas, exigentes y de una disciplina por parte del paciente.

La primera diálisis de Andrés fue realizada como una medida urgente para salvar su vida en un momento de emergencia. En aquella ocasión, su presión se elevó considerablemente, la retención de líquidos era alta y su cuerpo empezó a sentir un cosquilleo que caracteriza a la afectación del sistema nervioso.

A partir de los exámenes que confirmaron la insuficiencia renal crónica, la salida emergente al estado crítico de su salud fue el tratamiento por medio de hemodiálisis, intervención que consiste en drenar la sangre corporal para que sea filtrada y purificada en una máquina externa que después la devuelve al torrente sanguíneo por medio de un sistema de bombeo.

Andrés recuerda con asombro la primera indicación del médico en torno a la colocación del catéter a la altura de su cuello para introducir una manguera por la cual se realizarían las primeras diálisis:

Yo no sabía que estaba pasando. El día que me llevaron en la ambulancia solo recuerdo haber pasado por el túnel de Guayasamín y todo empezó a oscurecer. Mi mami iba conmigo en la ambulancia y no sabíamos hacia dónde nos llevaban. Cuando llegamos al hospital, el médico que me atendió revisó los exámenes y solo me dijo que tenían que ponerme una manguerita en el cuello para sacar mi sangre porque estaba reteniendo mucho líquido. Me dio miedo porque cuando me pusieron la manguera se me empezó a paralizar la mandíbula y los músculos del cuello se entumecieron. Después de un rato vino otra vez el doctor y me dio la indicación de que me iban a hacer la diálisis. Nunca me explicó de qué se trataba y yo pensé que era otra operación; tampoco me dijo que iba a ser de por vida y ya ve, hasta ahora sigo con esto hasta conseguir un trasplante, esa es la única alternativa de curarme (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

Andrés tiene muy claras las imágenes hospitalarias de su traslado en ambulancia y la llegada al lugar en donde todas las personas mantenían un ritmo acelerado de atención. En razón de su cuadro de cronicidad que pronosticaba su fallecimiento cercano debido a la falla de sus órganos internos, tuvo que ser operado de urgencia para incorporar el catéter por un lado del cuello, por donde realizarían las futuras diálisis.

El silencio y la ausencia de una explicación del procedimiento aplicado en su cuerpo, llama mucho la atención de Andrés años después de retomar los recuerdos y hablar de su pasado en nuestras entrevistas domiciliarias. Su asombro se produce como producto de una mezcla de sensaciones que lo llevan a pensar en todas las operaciones y procedimientos quirúrgicos a los que se sometió los últimos tres años.

Tras la primera hemodiálisis, el cuerpo del paciente comienza a adaptarse a esta intervención de limpieza de la sangre. Andrés recuerda que el vómito y el dolor de cabeza persistieron los días posteriores al tratamiento, las reacciones son distintas en cada persona y depende mucho del estado de sus riñones.

Antes de cada hemodiálisis, que de por sí se convierte en un ritual que las personas con insuficiencia renal crónica practican pasando un día, hay que tomar en cuenta varias cosas, entre ellas, la higiene y la ingesta de alimentos nutritivos que permitan sobrellevar el tiempo de duración en el tratamiento biotecnológico de conexión a la máquina depuradora:

Antes de ir a cada sesión de diálisis tenemos que estar bañados, aseados y bien alimentados porque salimos débiles luego de cuatro horas que permanecemos sentados y conectados a la máquina. Después de un rato ya sabe dar bastante hambre. Yo se comer arroz con pollo y papas para aguantar. Sopas no podemos comer porque nos prohíben comer líquidos. Lo primero que hacemos es ponernos la pillama, nos pesan y luego nos lavamos los brazos. Las enfermeras son quienes nos atienden y me han enseñado que lo más importante de la diálisis es el aseo para el cuidado de la fistula, para que no se contamine. Luego nos sentamos en el sillón y espero a que vengan a pincharme y conectarme a la máquina que va filtrando las toxinas. Lo malo es que a veces me duele la cabeza y me sabe dar calambres. En la primera diálisis me desconectaron porque me estaba faltando el oxígeno y estuve a punto de asfixiarme (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

El relato de Andrés hace énfasis en la importancia de la hemodiálisis para seguir viviendo, la relación con la máquina y la presencia de los artefactos tecnológicos que son parte de su entorno en la atención médica y en las acciones cotidianas.

Las nuevas significaciones en torno al espacio clínico y las relaciones entre el personal de salud, así como, el acoplamiento a la técnica de conexión a la máquina y la reflexión que esta interacción suscita, se apoya en el recurso ontológico de la nueva realidad del paciente crónico que lo lleva a reconocer y concluir que el procedimiento biotecnológico de depuración sanguínea, se convierte en su vida misma. “la diálisis es lo que nos da la vida y la máquina es nuestro riñón artificial. Yo le debo mi vida a la máquina” (Andrés F. 2020, entrevista).

Las nociones de vida se posan sobre el objeto biotecnológico, mientras que el sujeto asimila una nueva subjetividad por medio de prácticas cotidianas que desempeñan como pacientes crónicos hematológicos.

Los sujetos-pacientes que inician un tratamiento de hemodiálisis, deben sortear varias dificultades a lo largo de este proceso de adaptación y acompañamiento familiar. El económico es el factor mediato, seguido del factor de cuidado y de redes familiares de apoyo necesarias para desplazarse al espacio hospitalario donde brindan este servicio y los cuidados

respectivos que el paciente requiere. No es fácil conseguir una máquina para hemodiálisis en el Ecuador.²⁰

En el país existen 66 centros especializados en salud renal con licencias emitidas y vigentes según la Agencia de Regulación de la Calidad de los Servicios de Salud y Medicina Pre-pagada (2019)²¹ de los cuales, en la provincia del Carchi solo existe un centro para tratamientos de hemodiálisis (lugar en donde se realiza este estudio).

En el plano económico, la diálisis demanda un desplazamiento y una cobertura de gastos para el paciente y sus familiares, así como, en la preparación de una alimentación balanceada y nutritiva. Este factor conlleva que muchos pacientes declinen de la decisión de iniciar el proceso de diálisis en vista de carecer de un trabajo estable, una afiliación a la seguridad social y/o de no tener una red de apoyo familiar que supla todos los cuidados y adaptaciones a la hemodiálisis.

Otro factor no menos importante en aquellos pacientes que han empezado la diálisis, es el factor psicológico y terapéutico de adaptación al nuevo modo de vida que conlleva el tratamiento vascular.

En lo emocional, el sujeto-paciente debe asimilar que este proceso invasivo es de por vida, un tratamiento permanente que, si se descuida, puede provocar un malestar generalizado. La opción más cercana a la cura provisional es el trasplante de órganos, instancia compleja y que demanda de una serie de requisitos y protocolos para llegar a conseguirlo en la red de salud pública.

Las primeras hemodiálisis de Andrés se realizaron en Quito, ciudad en la cual se instaló con su familia cubriendo gastos de arriendo, salud, servicios básicos y educación de sus hijas. Posteriormente, y en vista de la recomendación médica de transferir su tratamiento a la ciudad

20 Para conocer más detalles sobre la atención de salud a pacientes con insuficiencia renal se puede consultar información en el Viceministerio de Atención Integral en Salud, Subsecretaría de Provisión de Servicios de Salud, Dirección Nacional de Centros Especializados. Disponible en: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/sigobito/tareas_seguimiento/1469/Presentaci%C3%B3n%20Di%C3%A1lisis%20Criterios%20de%20Priorizaci%C3%B3n%20y%20Planificaci%C3%B3n.pdf

21 Información disponible en:

https://public.tableau.com/app/profile/alicia.renter.a4098/viz/CENTROSESPECIALIZADOSENSALUDRENA_LCESR_/CESR

de Tulcán, en la única clínica de hemodiálisis, Andrés regresó a su ciudad natal para continuar con su tratamiento, esta vez sin la compañía de su familia.

La hemodiálisis como tratamiento hematológico se convirtió en una práctica ritual para la recuperación del estado de vitalidad a partir de la purificación de la sangre:

Al principio fue extraño sentarme en el sillón y escuchar los pitos de las máquinas, yo no sabía que me iban hacer en las primeras diálisis. Cada sesión se me hacía eterna. Ya con la fistula se facilitó el tratamiento porque me quitaron el catéter del cuello y comencé a recibir las diálisis en el brazo. Después conforme me fui acostumbrando al trato de las enfermeras, las diálisis se iban convirtiendo en algo repetitivo que tenía, obligatoriamente, realizarse pasando un día. Me daba pereza las primeras veces. Tenía que viajar una hora hasta el hospital y gastaba mucho dinero en comida y pasajes en Quito, casi que boto la toalla. Ya cuando empecé a hacerme aquí (Tulcán) ya vivía con mis padres y era más fácil porque estaba más cerca de la clínica. La diálisis es mi nuevo “*hobby*”; tener que ir pasando un día se convirtió en un nuevo hábito para mi vida, es como un ritual más o menos. Ahora soy consciente de que si faltó un día a la diálisis mi salud empeora, pero igual ya cansa estar sentado y solo me paso mirando la hora en que acabe para salir. Lo importante es que no me duela la cabeza, que no me vaya con mucho líquido a la casa y que no me den calambres (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

La práctica ontológica de este nuevo “*hobby*” (como Andrés llama a la intervención de la hemodiálisis) resulta como producto de la transición entre un estado de apatía por la condición de salud adquirida y un estado de empatía por el autocuidado a partir del tratamiento asimilado como hábito cotidiano.

La dependencia con la máquina y el significado de reintegración de su cuadro de salud a partir de la depuración sanguínea, complementan la noción de vida o vitalidad reposada en la existencia del artefacto como ente o ser indispensable en la nueva dinámica de su vida social.

Adjetivos como “artificial” o “bendita” acompañan a la descripción de la máquina como objeto “dador de vida” lo cual le provee de una importante vida social. Esta transición efectiva hacia el objeto también forma parte de un intercambio de valores de vitalidad con el entorno en el que se circunscribe el hábito o *hobby* de salud; se convierte en un significado material y simbólico indispensable para la vida de quien es parte de este ritual de salud:

Para mí la máquina es mi vida. Aunque no entiendo cómo funciona ni cómo será que la sangre se filtra y pasa por los filtros, no sé muy bien qué hace en mí, solo sé que me devuelve la vida cuando la bomba regresa la sangre a mi cuerpo por las mangueras. Es como si la máquina me estuviera regalando un poco de vida que me haga vivir un par de días más. La licenciada me explicaba que hay un momento en que nos quedamos sin sangre hasta que se activa la bomba para devolvernos de nuevo a las venas. Solo quien se hace diálisis puede experimentar ese ratito y nosotros podemos vivir esa experiencia (Andrés F, paciente colaborador, entrevista con el autor, octubre, 2020).

La hemodiálisis es la alternativa más “amigable” para sobrellevar la cronicidad de la enfermedad renal. De igual forma, al interior de los hogares, la dinámica de la hemodiálisis coadyuva a una mejor organización de las actividades con el paciente, al contrario de la diálisis peritoneal que obliga a mantener un nivel de asepsia en el hogar.

El paciente en procesos de hemodiálisis en sala de clínica, es capaz de realizar actividades cotidianas frecuentes como, tomar una ducha sin la preocupación de que, en el caso del catéter instalado en la nunca, se infecte o se filtre agua. Llegan a tener más independencia y pueden reorganizar su vida en actividades laborales e incluso educativas.

A lo largo de la revisión de las tres historias de vida, se puede ver la íntima relación que se instala entre el cuerpo del paciente y las predisposiciones biomédicas existentes alrededor de las aplicaciones tecnológicas y del autocuidado. Las negociaciones familiares también adquieren un matiz particular en virtud de los afectos, las emociones y las necesidades.

El lazo filial, desde un sentido comunal y biológico en la familia, es el elemento que permite establecer un mecanismo de negociación al interior del grupo, resaltando el componente heteronormativo que delega a las mujeres como las principales candidatas para ser parte de la negociación para los cuidados. A su vez, los cambios en la cotidianidad de los pacientes, establecen los espacios en donde la experiencia del sujeto se moviliza para el intercambio de vivencias.

El relato, en los tres fragmentos etnográficos registrados desde la apertura y colaboración desinteresada, se nutrió del antecedente personal, de las experiencias de enfermedad al

interior del espacio familiar y desde las tensiones entre el ámbito íntimo privado y el medio externo condicionado por las predisposiciones de las estructuras de atención de salud, así como, en la administración de las sensibilidades, la corporalidad y los afectos.

El proceso de aceptación del duelo y de la nueva realidad de enfermedad, conlleva un proceso de personificación de la enfermedad por medio de mediaciones, que, en el caso de la Clínica de los Riñones, se evidencia por medio del grupo de autoayuda. La psicoterapia como alternativa para asimilar los cambios disruptivos en la cotidianidad, logra reforzar el significado de la personificación del padecimiento.

Dicha personificación vuelca varios significados esenciales en la interacción intangible con los síntomas del padecimiento. La asignación de una forma humana a la enfermedad, le da una categoría esencial de nombrarla, tratarla, manejarla y asimilarla como un ente presente en la vida social de los pacientes: tiene edad, fisonomía, carácter, miedos, emociones y sentimientos, como en los casos que acabamos de estudiar.

Estas interpretaciones y formas relacionales de encarar la enfermedad crónica en la vida de las personas, conlleva una caracterización ontológica propia que se ancla a los sentidos de incertidumbre y en la indefinición del tratamiento al interior la compleja fusión simbólica y material de las nociones de vida y muerte.

A continuación, se complementa la exposición de los significados identificados en los relatos de los pacientes, con aquellos que forman parte de la caracterización de la dimensión social, psicológica y biomédica de la enfermedad crónica. Para ello, me apoyo en los datos obtenidos del trabajo etnográfico realizado en la Clínica de los Riñones y, por otro lado, en la normativa relacionada a la política pública que describe y caracteriza a la enfermedad crónica en nuestro medio.

Capítulo 4

Entre la norma y los afectos de la experiencia interrelacionada

Introducción

La constitución normativa de las enfermedades se perfilan desde las políticas públicas estatales de modelos de salud hegemónica tomando en cuenta aspectos demográficos, estadísticos, tecnológicos, ambientales y socioculturales. Son pocos los modelos que implementan saberes y conocimientos complementarios basados en programas interculturales de salud, sin embargo, la enfermedad crónica, ha delimitado su norma de forma concomitante a los hallazgos biotecnológicos que suplan tratamientos para su estabilización.

El Ecuador, a partir de la aprobación y suscripción de la Constitución de la República en el 2008, inicia un proceso nacional focalizado en promover y mejorar los servicios de salud por medio de planes nacionales y estructuras como el Sistema Nacional de Salud y la Red Pública Integral de Salud, consolidando importantes políticas que incorporan peticiones y demandas de varios sectores sociales y destinando porcentajes significativos de financiamiento.

La Constitución del 2008 establece una corresponsabilidad del Estado en la atención de la salud con otras instancias gubernamentales responsables de garantizar a la salud como un derecho. En la Carta Magna se aclara que no se puede garantizar la salud si no se garantizan otros derechos como “el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir” (Constitución de la República del Ecuador 2008, 32)

En este contexto, las enfermedades crónicas se incorporan a programas estatales de salud pública preventivos para precautelar la mortalidad a causa de padecimientos catastróficos ocasionados por malos hábitos en la alimentación, en los estilos de vida, en el aumento del consumo de bebidas alcohólicas, tabaco y sedentarismo. Se implementan campañas y se direcciona una política pública para la prevención de estas enfermedades.

La normativa de la enfermedad crónica se ancla a programas intersectoriales de salud que reformaron e incorporaron una dimensión integral para afrontarlas por medio de una repotenciación del sistema de atención primaria en salud, enfocado en la prevención y la promoción de la misma.

En este capítulo se analiza la normativa de la enfermedad crónica y a su vez se sitúa a la experiencia humana de padecimiento en la interrelación norma-afecto que complementa al proceso de constitución subjetiva de la enfermedad crónica. Además, se analiza la importancia de la noción del cuidado de sí y el autocuidado en pacientes con enfermedades crónicas renales terminales y la relación biopolítica que se suscita en torno al discurso biomédico que deposita conocimientos en torno a la responsabilidad del diagnóstico, tratamiento y el propio cuidado de los síntomas, así como, del padecimiento corporal y simbólico que debe asumir el sujeto-paciente.

4.1 Marco normativo actualizado de la enfermedad crónica

La enfermedad crónica, en sus espacios de constitución, se nutre de diferentes componentes que la legitiman en su versión oficial, entre ellas, la normativa jurisdiccional de cada entorno sociocultural nacional y las políticas públicas de salud que sostienen una relación estatizada entre paciente y el Estado e incide en la constitución subjetiva de sus usuarios.

La Ley Orgánica de Salud del Ecuador (2015) en el apartado “De las enfermedades no transmisibles”, en su artículo 69, hace mención sobre:

La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico - degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables (Ley Orgánica de Salud 2015, 13).

Con ello, el Estado asume la responsabilidad estatal para la atención integral y la implementación de estrategias para la detección, prevención, investigación, vigilancia, recuperación, además de una rehabilitación y reinserción laboral de pacientes con enfermedades crónicas. Un encargo del Estado, al cual se debe destinar recursos prioritarios

en materia de salud pública de acuerdo a cómo se promulga en la propia Constitución de la República.

En este contexto vale aclarar que, las enfermedades crónicas implican procesos de salud costosos y que de diferentes formas comprometen tratamientos prolongados y la respectiva provisión de insumos y medicamentos específicos.

Las ECNT se caracterizan por causar un fuerte impacto en la vida de las personas que la padecen, un impacto psíquico, social, cultural, económico, laboral y afectivo que coadyuvan a determinar limitaciones u obstáculos para el desarrollo humano en diferentes dimensiones de su vida social.

El Plan Estratégico Nacional para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (2011), resalta a la ECNT como una afectación que incide en todo el ciclo de vida del sujeto-paciente y hace énfasis en que estas afectan en mayor proporción a “población con menos instrucción y de escasos recursos económicos que, para mitigar sus dolencias con la compra de medicamentos los cuales son necesarios de por vida, ve deteriorarse su poca economía en perjuicio de su familia repercutiendo su desarrollo” (Plan Estratégico para la Prevención y Control de ECNT 2011, 8).

El enfoque normativo estriba en la necesidad de implementar estrategias para evitar factores de alto riesgo y aportar en el “control del tabaco, la estrategia para el régimen alimentario, actividad física y salud, la estrategia para reducir el uso nocivo de alcohol” (Plan Estratégico para la Prevención y Control de ECNT 2011, 9), entre otras acciones que comprometen actividades individuales del sujeto-paciente para prevenir la enfermedad.

Por ello, el Plan está enfocado en planificar y coordinar acciones en torno a la detección y prevención de las ECNT desde estrategias para mejorar la calidad de vida por medio de la promoción de estilos y hábitos para una vida sana que eviten factores de alto riesgo como los mencionados arriba.

La ECNT posee su caracterización biomédica y de ella también se puede abordar una aproximación antropológica reflexiva, ontológica y sociocultural a partir de los insumos que prevé un análisis de la constitución subjetiva de la enfermedad.

De acuerdo al Plan Estratégico Nacional (2011) antes mencionado, las ECNT:

No se transmiten de individuo a individuo; son enfermedades que pueden tener una determinación congénita, hereditaria y muchas veces son autoinmunes, idiopáticas; la mayoría de enfermedades crónicas se deben a factores de riesgo modificables a los que se expone la población durante todo el ciclo de vida, como la mala alimentación (exceso de azúcar, sal, grasas), el sedentarismo, estrés, al tabaco, alcohol, ambientales, estrés. Las ECNT tienen una larga evolución sin resolución espontánea, los síntomas se manifiestan en algún momento de la vida y su tratamiento requiere de la modificación de comportamientos y en ocasiones necesita de tratamiento farmacológico constante o permanente. Hay factores de riesgo (FR) no modificables que inciden en el desarrollo de las ENT, como la edad, sexo, etnia. Se incluyen en este grupo de ECNT, a las enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares, cáncer, diabetes, EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), problemas articulares (artritis, artrosis) y otros. Algunos riesgos para ECNT, son: obesidad, síndrome metabólico, dislipidemias, hipertensión arterial (Plan Estratégico Nacional para la prevención de ECNT 2011, 10).

Implícitamente, la descripción biomédica normada, arroja un sentido específico en torno a la generación y etiología de la ECNT que, en la mayoría de casos, es producida u originada por el propio sujeto-paciente quien deberá “asumir las consecuencias” y afrontar los cambios y padecimientos de sus “malos hábitos, descuidados y malas costumbres” (Médico colaborador. 2020, entrevista).

La aseveración direccionada al sujeto-paciente forma parte del discurso biomédico que diagnostica y posteriormente, difunde un mensaje sobre la responsabilidad del autocuidado del paciente que recae sobre sí mismo bajo la forma de una disposición emanada desde la razón médica y que se convierte en una política para la vida de sobrevivencia a partir de un diagnóstico irreversible que predispone una constitución subjetiva en torno a valores y significados del padecimiento de por vida, hasta el instante de la muerte.

El discurso médico deposita una carga moral y ética de responsabilidad sobre el sujeto a partir de saberes biomédicos legitimados por las ciencias médicas y sus aplicaciones biotecnológicas por medio de un lenguaje que define una verdad sobre la etiología de la

enfermedad basada en los antecedentes normativos biomédicos de los procesos vitales (biológicos) de la enfermedad y sus causas de origen.

Entre la normativa y las formas de padecer la enfermedad, se interseccionan los afectos como formas de conocimientos legítimos que en muchas ocasiones se coaccionan y se vulneran al interior de los mismos protocolos de atención. Esta intersección nos invita a situar la experiencia de enfermedad y rescatar de ella los significados vulnerados y aquellos que resisten a la estampida racional en la atención médica reificada.

Por último, al ser una enfermedad terminal, los significados de vida y muerte se amalgaman y se funden en las diferentes dimensiones del ciclo vital y en los aspectos afectivos-subjetivos de padecerla. Por ello, indago sobre la percepción sensible de la noción de sí mismo y a su vez, las formas de cuidado como expresión ético-política del autocuidado a partir de un valor sobre la prolongación de los síntomas, las emociones, los miedos, los anhelos, por tanto, de las señales y signos de afectividad y vitalidad.

4.2 Hacia una intersección entre el cuidado de sí y las expresiones afectivas

A lo largo de las vivencias de salud en la vida de los pacientes y de manera especial, aquellos que padecen enfermedades crónicas terminales, se puede evidenciar una intersección de sentidos que se generan de la amalgama biológica de la enfermedad en los intersticios temporales y espaciales de la vida como tal y en sus dinámicas de interacción social.

Una de las acciones implícitas para pacientes y familiares a partir del diagnóstico de la enfermedad es el cuidado, categoría que en marcos conceptuales de estudios médicos y antropológicos puede ser comprendida como una categoría de análisis para la caracterización y definición de aspectos relacionados a los estilos de vida, modos de adaptación a estrategias de salud y nuevas modalidades biotecnológicas al interior de la vida cotidiana y en la constitución subjetiva del sujeto-paciente.

El cuidado de sí, como parte de un proceso de autoreconocimiento corporal y práctica social de la salud individual, implica una predisposición ético-moral que, a su vez, “engloba la actitud relacional de los seres humanos con su cuerpo, con los otros y con su entorno” (Muñoz 2009, 392) en el contexto de una reflexión y constitución subjetiva en los espacios y tiempos propios del sujeto-paciente que prepara un referente para sus acciones de cuidado.

La predisposición actitudinal se ve acompañada de los círculos o redes de apoyo que rodean al sujeto y se inserta en la dimensión cultural de la vida social de los sujetos en donde “es indispensable considerar la estructura social y cultural del paciente, tratando de proporcionar cuidados responsables y coherentes con la cultura y que encajen con las necesidades, valores, creencias y realidades culturales del modo de vida del paciente” (Pulido y Da Silva 2017, 77).

Los significados del cuidado pueden ser comprendidos como “fenómenos abstractos y concretos relacionados con la asistencia, el apoyo o el posibilitar experiencias, comportamientos, para apoyar a los demás con necesidades evidentes, anticipadas para mejorar o perfeccionar una forma de vida o condición humana” (Pulido y Da Silva 2017, 79).

Las historias de vida presentadas en esta investigación, muestran al cuidado de sí como resultado de un aprendizaje constante a partir del diagnóstico, y a su vez, como representaciones de la realidad de la enfermedad y el padecimiento en la interacción de la cotidianidad (que incluye la atención normada) y el intercambio de conocimientos afectivos resultado de la experiencia.

Para Álvaro y Andrés, la presencia de la enfermedad y sus síntomas, significaron la adopción de estrategias y mecanismos de autocuidado que implicaron una serie de aprendizajes guiados en torno a la atención que el sujeto-paciente con enfermedades crónicas debe cumplir a lo largo de su padecimiento hasta el momento de su muerte.

Los autocuidados le confieren cierta autonomía frente a la dependencia de los cuidados de sus redes de apoyo que no siempre estarán para asistir la atención. Este aprendizaje tiene mucha relación con la matriz cultural del sujeto en cuanto a sus creencias, saberes, afectos y anhelos personales.

La intromisión en la cotidianidad de la biotecnología se evidencia en momentos y adaptaciones en la manipulación de equipos e insumos médicos para la aplicación de técnicas como la diálisis peritoneal, curación de heridas, manipulación de jeringuillas y la administración de medicamentos, además del mantenimiento de la higiene corporal y del espacio de hábitat.

Álvaro, por su parte, inició su tratamiento de la enfermedad con talleres y charlas sobre el manejo adecuado de los equipos peritoneales. La complejidad y dificultad de llevar una rutina de aseo e higiene extremas, lo llevó a declinar y pasar a la terapia de hemodiálisis en la cual estableció un autocuidado interdependiente en donde la profesional de la salud (de forma especial el personal de enfermería), la enfermera tratante, se convirtió en un nuevo agente para su cuidado y actor en su vida social.

De igual forma, la asistencia a los tratamientos realizados en la sala de hemodiálisis y el cumplimiento de una rutina de tres sesiones semanales, adicionan y comprometen al sujeto-paciente a relacionarse con equipos biotecnológicos a partir de un significado de convivencia temporal que genera un sentimiento de agradecimiento, que como vimos, se expresan a partir de nociones de vida artificial o artefactos para la prolongación de la vida.

Con Andrés, desde el inicio de su tratamiento de hemodiálisis, la red familiar se convirtió en la fuente de generación de cuidado que dio paso a la constitución de un ser que era reconocido y cuidado y que, a partir de este afecto, pasó de sentirse una “carga familiar” a constituirse en un actor social que construye un tiempo biográfico motivado.

La constitución subjetiva en torno al cuidado y el reconocimiento de la red de apoyo, en tanto, interdependencia instaurada para el reconocimiento de una cultura y sus significados simbólicos “implica no solo cumplir disposiciones establecidas, reglamentarias, sino también promueve la satisfacción de los implicados en la relación de cuidado, estando en conformidad con sus creencias culturales, sus valores y sus prácticas” (Pulido y Da Silva 2017, 81).

El cuidado de sí implica una postura ontológica con respecto al cuerpo (y su estado de salud) en torno a una forma de sentirse y percibirse de manera integral y espiritual, convirtiéndose en una actitud individual frente al padecimiento que el sujeto-paciente identifica como una posibilidad de “obrar” por sí mismo a partir de una percepción particular del mundo.

A su vez, este cuidado implica considerar una dimensión de autocuidado *ante* y *con* los demás por medio de un proceso intersubjetivo en donde intercede el profesional de la salud o el familiar de apoyo a lo largo de la evolución y trayectoria de la enfermedad.

En este contexto, el autocuidado en el entorno social “está referido al conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para lidiar con los factores, internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior” (Muñoz 2009, 392).

En la normativa de salud, el autocuidado es impulsado por medio de campañas para la prevención de enfermedades crónicas que han sido diseñadas y adoptadas por programas y políticas de salud pública difundidas por los medios de comunicación. Por el ello, el autocuidado, compromete el accionar del Estado y sus instituciones por medio de Planes como el que apuntamos arriba para reducir los casos de enfermedades no transmisibles que se pueden evitar modificando ciertos patrones o hábitos en la vida cotidiana como la buena alimentación en edades tempranas, evitar el tabaquismo o alcoholismo, entre otras.

Estos planes suelen concentrar su atención en el modelo de salud, dejando por fuera el componente sociocultural del padecimiento y confundiendo al tratamiento con las prácticas de cuidado de sí, excluyendo formas, saberes, expresiones, significados colectivos y creencias propias de la enfermedad y su entorno social y cultural.

El proceder que, el sujeto-paciente adopta de cara a su diagnóstico, es orientado por los conocimientos o formas de saber que el profesional de la salud establece como régimen de cuidado en los diferentes ámbitos y espacios de la vida social del paciente.

El discurso biomédico de un modelo hegemónico de salud transfiere “conjuntos de saberes que se ocupan de las características vitales de los seres humanos (...) estrategias de intervención sobre la existencia colectiva que se realizan en nombre de la vida”, que van configurando nuevos esquemas subjetivos a partir de nuevas prácticas de interacción que constituyen “modos de subjetivación sobre los que serán llamados los individuos a trabajar sobre sí” (Grinberg, Pérez y Venturini 2012, 9).

Estos insumos nos conducen a pensar, de forma breve en vista de que no es nuestro objeto de estudio, en la categoría de biopolítica en el seno de la reflexión antropológica sobre las formas de constitución de la subjetividad de los pacientes que padecen una enfermedad crónica terminal.

Entiéndase a la noción de biopolítica como “los modos en que se problematiza la vitalidad y mortalidad humana, los regímenes de conocimiento y de autoridad, así como, a las prácticas de intervención que se vuelven deseables, legítimas y eficaces para actuar sobre la vida” (Grinberg, Pérez y Venturini 2012, 9)

Además, el término biopolítica (política de/para/sobre la vida) en los escenarios contemporáneos de investigación antropológica, tiene una multiplicidad de aplicaciones analíticas y reflexivas en diferentes campos de estudio.

El término suele ser aplicado en el campo de la bioética, la política, la filosofía, raza, genética; en investigaciones biomédicas, reflexiones sobre las realidades globales del racismo, xenofobia; en temáticas relacionadas al ecologismo; en el estudio de factibilidad de las biotecnologías aplicadas a la vida; en la modelación de nuevas infraestructuras arquitectónicas diseñadas para la vigilancia, entre otras.

Etimológicamente será la unión de vida (bio) y política (polis), el sentido político que se ocupará de la vida en sus diferentes campos y dinámicas de interacción humana. La biopolítica también se relaciona y constituye como “un campo de acción o rama de la política que se ocupa de la regulación y la consolidación de los procesos de vida” (Lemke 2017, 15).

La relación con la tecnología será trascendental, en vista de que, las técnicas para la vida usadas al interior de la atención de salud responden a procesos de seguimiento y mantención de los signos vitales con el monitoreo de aparatos y máquinas diseñadas para el tratamiento de salud como en el caso de los pacientes con ERC que se someten de por vida, a una relación material y simbólica con la máquina depuradora de la sangre.

Entre ellos, máquina y paciente, se establece una relación artificial que permite el reconocimiento de un valor o saber biopolítico sobre la vida de cada uno de ellos a partir de la incidencia y constitución de un valor subjetivo. Uno de los primeros pensadores en abordar e introducir el término fue Michael Foucault (2000) quien, de forma paralela, lo complementa con el concepto de biopoder.

Foucault cuestiona el “derecho de vida y de muerte” como atributo del Estado soberano, es decir, el “ejercicio del poder sobre el hombre en cuanto ser viviente, una especie de

estatización de lo biológico”, un biopoder (poder sobre la vida) como facultad del soberano sobre el “derecho de vida y muerte” que significa la posibilidad de “hacer morir y dejar vivir” a sus súbditos (Foucault 2000, 218).

El derecho de vida y de muerte sólo se ejerce de una manera desequilibrada, siempre del lado de la muerte. El efecto del poder soberano sobre la vida sólo se ejerce a partir del momento en que el soberano puede matar. En definitiva, el derecho de matar posee efectivamente en sí mismo la esencia misma de ese derecho de vida y de muerte: en el momento en que puede matar, el soberano ejerce su derecho sobre la vida (Foucault 2000, 218).

La biopolítica tendrá su campo de acción en el plano individual en el cuerpo a través de las disciplinas y en el nivel colectivo (con incidencia del Estado) por medio de las tecnologías de la seguridad o de vigilancia social a través de medidas regulatorias en su expresión más práctica, así como, en la aplicación de la normativa para la administración de los cuerpos en la atención médica y en el desarrollo de las biotecnologías para el tratamiento de las enfermedades.

Se trata entonces de la introducción a la vida cotidiana de dispositivos o interfaces de biopoder sobre el cuerpo y las poblaciones humanas que responden a una norma que estatiza y politiza los componentes del proceso de la vitalidad:

Si el viejo poder “sobre la vida y la muerte” trabaja sobre el fundamento del código binario del derecho, en el contexto de la biopolítica el derecho pierde importancia frente a la norma, con lo que se reemplaza la ley absoluta del soberano por una lógica relativa del ponderar, medir y comparar. En el sitio de una sociedad definida (natural) jurídicamente, entra una “sociedad de la normalización” (Lemke 2017, 54).

Los saberes fundados en esquemas biopolíticos para el autocuidado de la enfermedad crónica, complementan la reflexión antropológica y conducen a repensar al cuidado como categoría ontológica, analítica y afectiva en la constitución de la subjetividad de los sujetos-pacientes que la padecen en sus contextos socioculturales, económicos y políticos de subsistencia hasta el momento de su muerte, en vista de la ausencia de una cura definitiva.

En este sentido, la subjetividad en contextos de padecimientos y experiencias de enfermedades crónicas sin cura definida puede ser comprendida como:

(...) aquella que se construye en el hacer, pensar y sentir (...) Se habla de un sujeto que es en relación consigo mismo y con los demás, sobre la base de la coexistencia de múltiples maneras de ser que se proyectan a través de la cultura y, concretamente, en los procesos de socialización y las reelaboraciones que el sujeto hace a partir de su propia experiencia de vida, porque ella representa una posibilidad para la comprensión y concreción del *cuidado de sí*, considerando que los aspectos que dinamizan su abordaje social como categoría de análisis en salud, desde la perspectiva de la salud colectiva, están centrados en la premisa de que dicho *cuidado* es construido por sujetos que, a su vez, están en un proceso de permanente construcción (Muñoz 2009, 396).

Por ello, el autocuidado tiene una relación directa con el proceso de constitución subjetiva del sujeto-paciente basado en el autoconocimiento y autoaprendizaje de las formas cotidianas del cuidado y a su vez, como,

(...) experiencia acumulada (que) se genera en las relaciones intersubjetivas de los seres humanos, cuya realidad es un movimiento que se transforma a partir de sus contradicciones internas y de condiciones concretas en las que se imbrican aspectos micro y macrosociales, como dinamizadores de la construcción social de dicha realidad (Muñoz 2009, 396).

Por último, en el ejercicio de caracterización de la enfermedad crónica, el sentido de autocuidado es asimilado por los sujetos-pacientes como una política de vida que la cumple a cabalidad en todos los espacios y contextos de su vida social, orientada desde una actitud o conducta influenciada por la finalidad de la biopolítica del autocuidado, es decir, la prolongación de la vida a pesar de que la enfermedad crónica-terminal, no tenga una alternativa definitiva y posible de curación.

Conclusiones

En una conversación con Soraya le pregunté sobre lo que pensaba al mirar su sangre circular por las mangueras hasta la máquina depuradora para luego volver a ser bombeada e introducida de regreso a su torrente sanguíneo. Antes de la pregunta general y para ablandar el terreno, puse como ejemplo el caso de mi cirugía de extirpación de la amígdala izquierda realizada cuando tenía diez años y le conté la experiencia que viví con mi madre a lo largo de su tratamiento crónico. Su primera reacción fue mirar las mangueras y de forma forzada, relatar un esbozo de significado, como parte de una respuesta ante la pregunta un tanto inoportuna.

Nos encontrábamos en la sala de diálisis de la Clínica de los Riñones y alrededor nuestro descansaban ocho pacientes más, todos ellos, adultos mayores sometidos a hemodiálisis. El sonido de las máquinas, más el ir y venir de las enfermeras, complementaban aquel lugar que había ocupado para desarrollar mi estudio de campo.

Aun a la espera de su respuesta, esboqué un nuevo ejemplo cotidiano mientras miraba cómo la sangre de Soraya se desplazaba en las dos direcciones, ahora, depurada y purificada de las toxinas y del agua que ella no podía evacuar por la orina. Desde y hacia su brazo izquierdo, la vida artificial (como la había denominado Andrés) proveniente de la máquina dadora de vida, circulaba tibia y rojiza, retocada en su tonalidad de plaquetas y glóbulos rojos.

Sin respuesta aún, la vida transcurría entre sonidos e insumos médicos descontaminados. Mientras todo pasaba, me preguntaba qué ocurría afuera, en las calles, en una ciudad de frontera en donde los cuerpos de cientos de migrantes deambulaban despojados de cualquier tipo de garantía, derecho e identidad política o cultural.

Eran las vidas que importaban poco, que se desplazaban de frontera a frontera, de un estado a otro, carentes y despojados de su lugar natal, siendo parte de una transición liminal, sin un después definido. A la espera de su respuesta, recogía de mis reflexiones, los pensamientos que aquellos momentos de acompañamiento habían forjado en mí una nueva percepción de la enfermedad, el padecimiento, el cuerpo, el dolor y los afectos, para “ponerme en los zapatos” de quien me había permitido acompañar su tiempo y espacio mediante un ejercicio intersubjetivo para vulnerar mis propias emociones.

Agradecí mucho la decisión de haber identificado aquel rincón de estudio y valoré de sobremanera, la experiencia que la antropología que había permitido a lo largo de todo el trabajo de campo; el conocer a seres con distintas percepciones y sensibilidades que confluyen sobre los mismos dramas, significados y sentidos de un mismo padecimiento.

Acercarme a las experiencias de vida y sus relatos, sus símbolos y sus resistencias, permitió que dicha vulneración propia, me permita comprender nuevas dimensiones ontológicas y subjetivas para estudiar al sujeto social y el entorno en donde se va constituyendo como actor y constructor de un tiempo biográfico potencialmente activo y afectivo. Con ansias y después de las cavilaciones, la respuesta al fin llegó: “solo es sangre depurada que sale de la máquina para seguir viviendo”.

Debo confesar que este estudio tuvo un giro importante con la muerte de mi madre. Su deceso generó el duelo, la pérdida, la despedida y a la vez parió la idea de repensar la muerte y las sensaciones que esta provoca. Después de un tiempo, cuando el dolor aún se conservaba como mantequilla rancia en los recodos de la refrigeradora, la investigación desde su nuevo planteamiento, me condujo a leer sobre el cuerpo, la rareza de ciertas enfermedades y los escenarios biomédicos en los que se intentan resolver.

La nueva propuesta trazaba el terreno para hablar sobre los significados de la muerte al interior de nido familiar, sin embargo, el ejercicio de hilvanar experiencias desde la propia vivencia con el padecimiento vigente de la migraña, me llevó a rescatar el elemento autobiográfico para arrancar con el experimento metodológico de proponer una etnografía de fragmentos.

Los tiempos históricos de las experiencias que movilizan las vivencias y los afectos, pueden confluír en un tiempo específico al cual llamaré intersticio, término que conocí en las muchas lecturas de libros de medicina, histología y embriología y que sirve para proponer un trabajo etnográfico que hilvana fragmentos de vida para interrelacionarse y delimitar un caso de estudio específico.

Para interconectar los fragmentos etnográficos aquí presentados (la propia, de la madre y los pacientes colaboradores), tuve que definir un hilo conductor que permita entrelazar las

experiencias en todas sus dimensiones y formas de referencialidad para hilvanar la investigación y darle continuidad, se trataba de reconocer a la enfermedad crónica como aquel hilo identitario, agazapado al fluir del experimento metodológico.

Con la definición de fenómeno social total que caracteriza a la enfermedad crónica expresada por medio de su apareamiento abrupto en la vida cotidiana y desde la incidencia epistémica de la teoría del don que da paso a esta categoría, las formas de negociación con la enfermedad y las perturbaciones que el padecimiento evidencia, fueron fundamentales para determinar la estructura de la tesis de investigación.

Repensar la enfermedad desde la experiencia autobiográfica me permitió entrelazar significados al interior de la dimensión afectiva para considerar a los sentimientos, los deseos y los miedos como conocimientos legítimos que contribuyen en el proceso de construcción de conocimientos antropológicos inherentes a formas específicas de interpretar una cultura.

La corriente occidental racional-positivista definió un trabajo antropológico regentado por la autoridad oficial del *observador* pasivo, ocupando una posición y estatus hegemónicos frente a un subsumido y supeditado sujeto *observado*, el objeto de la contemplación intelectual.

La academia era la encargada de avalar este enfoque de régimen científicista en el cual, la investigación social, de forma específica, la antropológica, se permitía obviar elementos claves en la construcción de una epistemología que incorpore aspectos subjetivos sensibles y relacionados con la afectividad del trabajo etnográfico.

Los estudios antropológicos contemporáneos a partir del giro ontológico y el giro afectivo al interior de las acciones etnográficas, han demarcado una corriente distinta para investigar y, a su vez, proponer un enfoque metodológico que incorpora la diversidad de emociones y sentimientos de los actores sociales como categorías analíticas “de acción simbólica -en la que la emoción se entrelaza de modo íntimo con el compromiso del yo que participa de dicha acción- en conexión estrecha con otros aspectos de la estructura social” (Flores 2010, 13).

Las expresiones simbólicas, tienden a asociar las emociones al plano de lo sentimental, al “corazón” como su referente y fuente generadora en un contexto irracional de interpretación y

percepción de la realidad en oposición a la noción de pensamiento racional, vinculado a la “mente” en cuanto a su capacidad cognitiva y de raciocinio.

El trabajo con personas que padecen una enfermedad crónica como la insuficiencia renal, me situó, gracias a un ejercicio autorreflexivo, en la dicotomía analítica racional-irracional, corazón-mente, para considerar la incidencia y el peso de la expresión simbólica que abarcan las emociones y los sentimientos en el trabajo autoetnográfico y en el establecimiento de una reflexión antropológica del afecto que “contamine” el accionar en el campo.

Reconocer en el otro y a la vez, autoreconocer las propias emociones y los sentimientos en los dramas relatados, me instaló en la necesidad de valorar lo que el paciente sentía para compartirlo, interiorizarlo desde mis experiencias de enfermedad, apropiarme de ese sentir e incluirlos en la construcción y ordenamiento de los significados propios de una intersubjetividad desde el marco epistemológico y como parte una metodología aplicada en campo.

Este reto académico, el de aventurarme a conocer por medio de las emociones, en el contexto de un estudio antropológico, requiere de una postura política que evidencia un sentido crítico a la realidad y sus estructuras sociales para modificar la mirada objetivista y devenir en una interpretación de lo que sienten los actores sociales en sus contextos socioculturales.

El carácter integral del estudio de las emociones dota al enfoque metodológico un carácter intersticial²² en el sentido de los encuentros de los datos sensibles en marcos de referencia de los datos duros. La Clínica de los Riñones reproduce el sentido de la administración de la vida por medio de sus biopolíticas institucionales y a su vez, acoge las posibilidades intersubjetivas en la interacción de sus actores que, desde sus sensaciones y sentimientos del padecimiento, construyen su realidad y cotidianidad.

Al interior de los hogares y en sus dinámicas internas de organización, el rol de la mujer (madre o hermana) desde una matriz de prácticas sociales heteronormativas, es quien se “hace

²² Tomo el término intersticial del glosario biomédico, en referencia al espacio que existe entre las células, aunque, estudios recientes en el campo de medicina, anuncian sobre el descubrimiento de un nuevo órgano denominado con este nombre. Se trata de una red de espacios o cavidades interconectadas ubicadas por debajo de la piel y su función sería la de proteger a otros órganos de posibles traumas o afecciones.

cargo del enfermo”, adoptando el rol de cuidadora y con ello, su relegación de otros espacios públicos de participación. Por ello, en las entrevistas domiciliarias era común escuchar el comentario que se hacía en referencia a que “el cuidador o acompañante del enfermo también comparte la enfermedad de por vida”.

Esta intersticialidad instaaura espacios para la confluencia de los cuerpos y con ellos sus padecimientos; da paso a la configuración de una identidad entre pacientes y sus acompañantes; facilita un intercambio de afectos y estrategias para la adaptación a la enfermedad, a su vez, encara subjetividades diversas que buscan ser reconocidas y aceptadas; faculta el análisis de la “dimensión normativa de la vida social” y a partir de este antecedente permite “construir reflexiones críticas en torno a las estructuras de poder y regulación social y a sus efectos en los procesos de materialización subjetiva y corporal” (Pons 2018, 46).

Los tratamientos de salud de las enfermedades crónicas implican un desplazamiento inicial hasta establecer una metodología para su tratamiento y muchas veces un lugar de asentamiento forzado. Para las consultas con especialidades médicas es frecuente acudir a una cita en los hospitales céntricos, de las capitales provinciales o capital nacional en vista de su centralización y acaparamiento de los servicios de salud pública.

Los pueblos parroquiales o las ciudades capitales cantonales ubicadas en las periferias, carecen de estos servicios, lo cual conlleva una acción personal de movilizarse y cumplir con un gasto económico adicional para la consecución de la cita por fuera de su territorio.

En las hemodiálisis, la relación intrínseca con el artefacto tecnológico recrea un espacio simbólico para el reconocimiento de la función de la máquina por medio de la consolidación de un lazo cuasi-afectivo desde el beneficio y alivio que provee al paciente desde su finalidad operativa. Relaciones artificiales de las condiciones humanas de percepción por medio de interacciones no humanas situadas que aportan en la constitución de la subjetividad del paciente.

En el ejercicio de vulnerar las propias emociones hay que rescatar la posibilidad y realidad de la afectación de estas sobre la sensibilidad de quien investiga e incorpora al trabajo etnográfico los conocimientos que de ellas se desprenden desde una apertura colaborativa e intersubjetiva.

Esta vulneración etnográfica “es constitutiva, la única ruta para pensar la experiencia de campo, con relación al interrogante sobre los procesos de materialización subjetiva y corporal, a partir de la afectación que esta vulnerabilidad constitutiva supone” (Pons 2018, 48) en el trabajo de campo que nos afecta y en las afectaciones que podemos generar en el campo.

Por último, en el recorrido de las experiencias de la enfermedad crónica, en sus matices vivenciales, socioculturales, en su caracterización política, económica y biomédica descrita en este estudio, me permitieron aprender y concluir, tomando como referencias las categorías de experiencia, fenómeno social total, negociaciones, padecimiento, cuidado de sí, biopolítica y afectividad, que el enfoque epistemológico y metodológico de la investigación se adhiere a la corriente del giro afectivo en las ciencias sociales, de forma puntual en la extensión de una antropología médica o de la salud.

A su vez, el enfoque afectivo implica una aproximación interdisciplinar en el desarrollo del estudio de la salud y la cultura del sujeto como vertientes generadoras de conocimiento. El paciente diagnosticado y tratado a partir de un cuadro catastrófico crónico-terminal, aborda y asume una responsabilidad ontológica de su ser y su entorno desde una postura simbólica y material que forma parte de una introspección filosófica.

No quería dejar de lado este aspecto en vista de que la relación epistémica entre la antropología y la filosofía, engendran un interesante intersticio para sentir y pensar la reflexión en torno a las emociones, los afectos y la cultura del sujeto en contextos de padecimiento y sufrimiento.

Ante los hechos y acontecimientos suscitados en el transcurso de la vida social del sujeto, las interrogantes y preguntas sobre el por qué de aquellos, son los vectores o guías que orientan la búsqueda de sus respuestas y explicaciones. Desde la antropología las preguntas surgen desde el asombro ante los fenómenos sociales, mientras que, en la filosofía, las inquietudes surgen desde el cuestionamiento a la realidad en que surge el fenómeno y sus verdades últimas.

La aproximación al estudio de la enfermedad crónica y su caracterización desde una reflexión antropológica inició como una auscultación de los determinantes y componentes materiales y simbólicos de la enfermedad. Sin embargo, con el transcurrir del trabajo de campo y los

aportes colaborativos recibidos, los horizontes se ampliaron hacia un contexto interdisciplinar de análisis en la construcción del documento escrito por medio de la incorporación de otros elementos y datos encontrados en el camino etnográfico, entre ellos, las emociones.

El cruce epistémico de las dos disciplinas concentradas en las prácticas socioculturales y el pensamiento del sujeto social, emanan de una misma fuente y se complementan por medio de diferentes métodos y estrategias para construir el conocimiento.

En varios textos se habla de una antropología filosófica como una disciplina para pensar a la cultura como el rasgo distintivo del sujeto por medio de la “tensión entre la búsqueda de esencias de unidad interna, de lo común a todos los hombres y la investigación de la heterogeneidad, la multiplicidad, la pluralidad, las variaciones polifónicas y discontinuidades en las formas de ser humano” (Calderón y Ziri3n 2018, 13) y su relación con las estructuras sociales.

Este engranaje de la filosofa y la antropología se acopl3 a la investigaci3n a partir de los escenarios de interacci3n intersubjetiva, en la convivencia con los actores sociales, en el compartir el espacio familiar e íntimo de los pacientes; en el caminar a trav3s de andanzas y angustias vivenciales, en el enlace de los fragmentos etnogr3ficos, en visitar la sala de hemodiálisis y sobre todo, en asumir como propio el padecimiento ajeno desde el dolor y la incertidumbre, así como, el sentido biopolítico del cuidado de sí como acci3n liberadora.

Partiendo de la idea de que las emociones son conocimientos y expresiones de representaci3n de un entorno sociocultural, estas se caracterizan tambi3n por ser “reacciones inmediatas, espontáneas, preconscientes, involuntarias y, por ende, necesarias e inevitables, aunque por otra parte sean tambi3n moldeables, controlables y manipulables seg3n la cultura y las normas sociales” (Calder3n y Ziri3n 2018, 13).

Por ello, repensar las emociones e incorporar la dimensi3n afectiva en el trabajo etnogr3fico, result3 ser un ejercicio que me acerc3 a la realidad sensible de las pr3cticas cotidianas de los pacientes colaboradores para comprender sus signos, expresiones, carencias y miedos frente al padecimiento de la enfermedad cr3nica, en este caso, la insuficiencia renal cr3nica.

Lista de referencias

- Agier, Michel. 2012. "Pensar el sujeto, descentrar la antropología". *Cuadernos de Antropología Social* 35: 9-27.
- Alonso, Juan Pedro. "Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de cuidados paliativos". *(Con)textos. Revista de Antropología e investigación social* 2:36-50.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873966>
- Antonucci, Manuela. 2018. *Cuerpos Liminales. La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple*. Tesis de Maestría. Universidad de Barcelona.
- Anzaldúa, Gloria. 2016. *Borderlands. La Frontera: la nueva mestiza*. Madrid: Colección Ensayo.
- Arrieta, Iñaki. 2017. *Lugares de memoria traumática*. Bilbao: Servicio editorial de la Universidad del País Vasco.
- Augé, Marc. 1993. *Los no lugares. Espacios del anonimato*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Augé, Marc. 1998. *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Arendt, Hannah. 2008. *La condición humana*. Barcelona: Paidós.
- Behar, Ruth. 1996. *The Vulnerable Observer. Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press.
- Benjamín, Walter. 1991. "El narrador". En *Para una crítica de la violencia y otros ensayos*, 111-134. Madrid: Taurus.
- Benjamin, Walter. 2005. *Historias y relatos*. Barcelona: El Aleph Editores.
- Bourdieu, Pierre. 2007. *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Brito, Leonardo. 2014. *Quiéreme que me estoy muriendo -Lady Blue- un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer*. Tesis para optar al título de Maestría en Antropología. Flacso-Ecuador.
- Casado, David. 2003. "La teoría clásica del Don y la donación de sangre". *Revista Internacional de Sociología* 34: 107-133.
- Castillejo, Alejandro. 2008. "En la coyuntura entre la antropología y el trasplante de órganos humanos: tendencias, conceptos y agendas". *Antípoda* 6: 215-243.
- Castro, Roberto. 2000. *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- Castro, Roberto. 2010. *Teoría social y salud*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Cruz, José. 2017. “El concepto de experiencia en Victor Turner, E.P. Thompson y Anthony Giddens: un diálogo entre antropología social, historia y sociología”. *Sociología Histórica* 7: 345-375.
- Damin, Nicolás. 2014. “El Estado, la espera y la dominación política en los sectores populares: entrevista al sociólogo Javier Auyero” *Salud Colectiva* 10(3): 407-415
- De Ípola, Emilio. 1997. *Las cosas del creer. Creencia, lazo social y comunidad política*. Buenos Aires: Ediciones Ariel.
- Del Campo Tejedor, Alberto. 2019. “Antropología Perspectivista o El Giro Ontológico. Crítica de un paradigma no tan nuevo”. *Revista Pucara* 1 (28):11-54. <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/pucara/article/view/2634>.
- Del Monaco, Romina. 2013. “Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña”. En *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 23(2): 489-510. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312013000200009>
- Del Valle, Teresa. 1987. “La liminalidad y su aplicación al estudio de la cultura Vasca”, en *Kobie* (Serie Antropología Cultural) 2: 7-12.
- Díaz Bernal, Zoe, Tania Aguilar Guerra y Xiomara Linares Martín. 2015. “La antropología médica aplicada a la salud pública”. *Revista Cubana de Salud Pública* 41(4): 655-665.
- Durkheim, Emile. 1997. *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Domínguez, Ana, Ana María Méndez, Patricia K.N. Schwarz, María Rosas, Paula Estrella, Magdalena Camejo y Paula Caruso. 2012. *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Documentos de trabajo*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Ellis, Carolyn, Tony Adams y Arthur Bochner. 2015. “Autoetnografía: un panorama”. *Astrolabio. Nueva Época*. 14: 249-273.
- España Bustos, Roberto. 2019. “Aproximaciones antropológicas de la biomedicina desde un enfoque intercultural de la cita médica”. *Antropología, Cuadernos de Investigación* 22:74-84.
- Flores, Juan Antonio. 2010. “Trabajo de campo etnográfico y gestión emocional: notas epistemológicas y metodológicas. En *Ankulegi* 14: 11-23.
- Foucault, Michael. 1999. *Estética, ética y hermenéutica*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Foucault, Michel. 1994. *Defender la Sociedad*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

- Foucault, Michel. 2002. *La voluntad de saber*. Buenos Aires, Siglo XXI Editores.
- Frank, Arthur. 1995. *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. New York: University of Chicago.
- García Sara y Argüello Hilda. 2013. “Historias padecidas. Narrativas y Antropología Médica”. En *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud*, compilado por Oriol Romani, 161-188. Tarragona: Publicaciones URV.
- Geertz, Clifford. 2003. *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Giddens, Anthony. 2003. *La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Grinberg, Silvia, Andrés Pérez y María Eugenia Venturini. 2012. Biopolítica hoy. *Espacios nueva serie - Estudios de Biopolítica* 7(1):9-13.
- Guattari, Félix. 1996. *Caosmosis*. Buenos Aires: Ediciones Manantial SRL.
- Guber, Rosana. 2011. *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Hamui Sutton, Liz. 2011. “Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social” *Cuicuilco* 18(52):51-70.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300005
- Hueso Montoro, César. 2006. “El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social”. *Index de Enfermería* 15(55): 49-53.
- Iriart, Celia, Howard Waitzkin, Jaime Breilh, Alfredo Estrada, y Emerson Elías Merhy 2002. “Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos”. *Rev Panam Salud Publica* 12(2):128-136
http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892002000800013&lng=pt&nrm=iso&tlng=es
- Jimeno, Myriam, Carolina Pabón, Daniela Varela e Ingrid Díaz. 2016. *Etnografías contemporáneas III: las narrativas en la investigación antropológica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Langdon Jean Esther y Flavio Braune Wilk. 2010. Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Revista Latino-Am. Enfermagem* 18 (marzo-junio): 177-185.
- Lemke, Thomas. 2017. *Introducción a la biopolítica*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Ley Orgánica de Salud (2015). Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Quito.
- Lindon, Alicia. 1999. “Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social” *Economía, Sociedad y Territorio* 2(6): 295-310.

- Mauss, Marcel. 1971. Las técnicas del cuerpo y Una categoría del espíritu humano: La noción de persona, en *Sociología y Antropología*. Madrid, Tecnos.
- Mauss, Marcel. 2009. *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Mercado, Francisco. 1996. *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. México: Universidad de Guadalajara.
- Merleau Ponty, Maurice. 1957. Primera Parte: El cuerpo, en *Fenomenología de la Percepción*. México, FCE.
- Ministerio de Salud Pública de Ecuador. 2020. Código Orgánico de Salud (COS). https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/11/RD_248332rivas_248332_355600.pdf
- Mol, Annemarie. 1999. "Ontological politics. A Word and some questions". *The Sociological Review* 47(1):74-89.
- Moreno Altamirano, Laura. 2007. "Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica". *Salud Pública de México* 49(1): 63-70.
- Muñoz, Nora. 2009. Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Revista Salud Colectiva* 5(3) (septiembre-diciembre): 391-401.
- Muñoz, Rubén. 2013. "Un antropólogo en la consulta hospitalaria". En *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud*, compilado por Oriol Romaní, 213-238. Tarragona: Publicaciones URV.
- Muratorio, Blanca. 2005. "Historia de vida de una mujer amazónica: intersección de autobiografía, etnografía e historia", en *Íconos. Revista de Ciencias Sociales* 21:129-143.
- Ortner, Sherry. 2016. *Antropología y teoría social: Cultura, poder y agencia*. Buenos Aires: UNSAM EDITA.
- Peña, Adolfo, y Ofelia Paco. 2002. "El concepto general de enfermedad. Revisión, crítica y propuesta. Primera parte". *Anales de la Facultad de Medicina* 63 (3): 223-232. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=37963308>
- Pereira, Pedro Paulo y Martin Denise. 2018. Corpos múltiplos, ontologías políticas e a lógica do cuidado. Uma entrevista com Annemarie Moll. En *Interface* 22 (64):295-306.
- Gobierno Autónomo Descentralizado de la Provincia del Carchi. 2019. Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial. <https://carchi.gob.ec/2016f/index.php/mega-menu-2/category/115-plan-de-desarrollo-y-ordenamiento-territorial.html>

- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2011. Plan Estratégico Nacional para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles. https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/ECU_B3_plan_estrategico_nacional_msp_final.pdf
- Pons Rabasa, Alba. 2018. “Vulnerabilidad analítica, interseccionalidad y ensamblajes: hacia una etnografía afectiva”. En *Afecto, cuerpo e identidad*, coordinado por Alba Pons y Siobhan Guerrero, 23-52. México: UNAM.
- Pujadas Muñoz, Juan José. 1992. *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Pulido Montserrat y Da Silva María de Fátima. 2017. Una mirada antropológica en torno al cuidado. Desafíos y oportunidades. *Documentación social* 187 (octubre-noviembre): 69-84.
- Recoder, María. 2011. “Experiencias de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasileiro”. En *Papeles de trabajo* 21: 80-98.
- Rockwell, Elsie. 2009. *La experiencia etnográfica: historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Silveira, Silvia. 2008. “La filosofía vitalista. Una filosofía del futuro”. *Anales del Seminario de Historia de la Filosofía* 25:151-167. <https://www.redalyc.org/pdf/3611/361133128002.pdf>
- Suarez, Roberto, Carolina Weisner, Catalina Gonzáles, Claudia Cortés y Alberto Sinchi. 2004. Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales* 17 (junio-abril): 42-55.
- Turner, Victor. 1999. *La selva de los símbolos: aspectos del ritual ndembu*. Madrid: Editorial Siglo XXI.
- Vigarello, Georges. 2017. *El sentimiento de sí: historia de la percepción del cuerpo*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Entrevistas

Álvaro V. Paciente diagnosticado con insuficiencia renal y usuario de la Clínica de los Riñones de la ciudad de Tulcán. Participa del grupo de autoayuda. Serie de entrevistas realizadas en el 2,7,12 y 16 de octubre del 2020; 5, 12 y 19 de noviembre del 2020; 15 y 23 de diciembre del 2020; 12 y 22 de enero del 2021; 2 y 11 de febrero del 2021.

Nubia V. Hermana de Álvaro V. Ha dedicado los últimos siete años a cuidar de su hermano a lo largo de su proceso de enfermedad y tratamiento hematológico. Entrevistas realizadas entre el 18 de diciembre de 2020 y 27 de marzo de 2021.

Andrés F. Paciente diagnosticado con insuficiencia renal crónico desde el 2015. Es usuario de la Clínica de los Riñones e integrante del grupo de autoayuda. Serie de entrevistas realizadas el 18 de noviembre del 2020; 10 y 16 de diciembre de 2020; 14, 24 y 27 de enero de 2021; y 9 y 15 de febrero de 2021.

Soraya O. Paciente diagnosticada con insuficiencia renal crónica terminal y usuaria de la Clínica de los Riñones desde el año 2015. No participa del grupo de autoayuda, sin embargo, espera ser parte en los próximos meses de tratamiento. Serie de entrevistas realizadas el 17 y 21 de enero de 2021; y 6, 8 y 12 de febrero de 2021.

Entrevistas con médicos de la clínica realizadas el 19 de noviembre de 2020; 12, 14 de diciembre de 2020 y 10 de enero de 2021. Las entrevistas se realizaron de forma individual en los consultorios de los médicos bajo la forma de entrevistas semiestructuradas y registradas en audio.