DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA
UNIVERSIDAD DE CHILE

Dossier lecturas complementarias sesión 22 de septiembre "Propuesta simbólica y hermenéutica. La narrativa de la enfermedad y la crítica materialista"

Segundo semestre 2023

Antropologías aplicadas: Antropología y Salud

Profesora:
Sol Anigstein
Ayudantes: Diego Badilla, Yareth Carbonell, Aylin (Mia) Hernández, Carla Ortiz, Sol Nadjar y Javiera Vallejos

Índice

Sesión 22/09: Propuesta simbólica y hermenéutica. La narrativa de la enfermedad y la crítica materialista

Das, V. (2017). Cómo el cuerpo habla. Etnografías Contemporáneas, 3(5), pp. 302- 339. ..... **3**

García, G. (2009). Cuerpo y narrativa: Una aproximación etnográfica al proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres viviendo con VIH en la ciudad de Buenos Aires. Horizontes Antropológicos, 15(32), pp. 247-272. ..... **41**

Urday, D. y Cuba, M. (2019). Medicina narrativa. Anales de la Facultad de Medicina, 80(1), pp. 109-113 ..... **67**

ARTÍCULO

Das, Veena (2017). "Cómo el cuerpo habla", *Etnografías Contemporáneas,* Año 3, Nº 5, pp. 302- 339.

RESUMEN

En este artículo describo los modos en que la enfermedad se hace cognoscible en el curso de transacciones clínicas y sociales en el barrio de Bhagwanpur Kheda en el este de Delhi. Los padecimientos pueden ser considerados como ejemplos de cuasi-eventos que se insertan en las rutinas de la vida cotidiana pero que también pueden transformarse en eventos críticos o catastróficos que pueden quebrar las relaciones en curso. Este interjuego entre lo ordinario y lo catastrófico, entre lo normal y lo crítico, entre las normas vitales y las normas sociales es precisamente lo que me interesa desarrollar en este artículo

Palabras clave: *experiencia de enfermedad, pobres urbanos, categorías de enfermedad, interacciones médicas.*

ABSTRACT How the body speeks

In this paper I describe the ways in which illness is made knowable in the course of clinical and social transactions in Bhagwanpur Kheda in East Delhi. Illnesses might be seen as examples of quasi events that get inserted within the routines of everyday life but that can also morph into critical or catastrophic events that can rupture ongoing relations. This interplay between the ordinary and the catastrophic, the normal and the critical, vital norms and social norms is what concerns me in this paper.

Key words: i*llness experience, urban poor, illness categories, medical interactions.*

Recibido: 18 de mayo de 2017.
Aceptado: 1 de septiembre de 2017.

Cómo el cuerpo habla[1]

por **Veena Das**[2]

En este artículo[3] describo los modos en que la enfermedad se hace cognoscible en el curso de transacciones clínicas y sociales en el barrio de Bhagwanpur Kheda en el este de Delhi. Como se planteó en la introducción[4], los padecimientos pueden ser considerados como ejemplos de cuasi-eventos que se insertan en las rutinas de la vida cotidiana pero que también pueden transformarse en eventos críticos o catastróficos que pueden quebrar las relaciones en curso. Este interjuego entre lo ordinario y lo catastrófico, entre lo normal y lo crítico, entre las normas vitales y las normas sociales es precisamente lo que me interesa desarrollar en este artículo.

Como es bien sabido, las "narrativas de enfermedad" han emergido como un género clásico en la antropología médica que pone en foco las perspectivas contrastantes de pacientes y médicos frente a la enfermedad. En la década de 1980, cuando la idea de narrativa de enfermedad se incorporaba en la educación médica, el foco se colocaba en la construcción del paciente sobre su experiencia y el propósito era confrontar el poder que los médicos ejercían en los contextos clínicos como poseedores del conocimiento experto. Así, elicitar narrativas de enfermedad y los modelos explicativos de los pacientes en los encuentros clínicos sirvió para importantes propósitos terapéuticos y pedagógicos: Arthur Kleinman (1989), por ejemplo, utilizó esta noción con sorprendente efecto en su crítica de la práctica psiquiátrica. La fuerza crítica del concepto de narrativas de enfermedad provenía entonces de su potencial para interrogar los modos dominantes del biopoder (Foucault, 1991).

---

1 ©Fordham University Press

2 Johns Hopkins University.

3 Traducción: María Guadalupe García (UBA/CONICET). Con la colaboración de Violetta Cesanelli (UBA). UBA, Facultad de Filosofía y Letras, Programa de Antropología y Salud.

4 [N de T] Este texto es una traducción del capítulo 1 del libro de Veena Das, *Affliction. Health, Disease and Poverty* publicado por Fordham University Press en 2015.

En la conclusión de este libro discuto la sospecha hermenéutica que recayó en las narrativas de la enfermedad como género en la literatura y en la pedagogía médica. Introduzco algunas de estas cuestiones aquí pero la cuestión principal que procura este artículo es la de captar la importancia de aquellos padecimientos que no son considerados instancias dramáticas de ruptura de la vida cotidiana sino partes de la escena del día a día en los lugares en donde realicé trabajo de campo. En este artículo, yuxtapongo diferentes tipos de hallazgos: los resultados de encuestas de morbilidad semanales, declaraciones de integrantes de unidades domésticas sobre gastos asociados a la enfermedad, elecciones terapéuticas, efectos sobre los ingresos de las unidades domésticas y la escolarización de los niños, y también las fuentes de obtención de los medicamentos. He considerado también los registros sobre enfermedades específicas obtenidos como narrativas de enfermedad de pacientes y de otros miembros de sus familias. Me interesa aquí captar las resonancias y las tensiones entre las distintas modalidades en que se nos revelaron las experiencias de enfermedad en estos barrios.

Desde su formulación, el concepto de narrativas de enfermedad se ha desarrollado en antropología médica en dos direcciones. La primera corresponde a una visión refinada sobre las cualidades narratológicas de los relatos sobre la experiencia de la enfermedad y la segunda presta una mayor atención a las condiciones económicas y políticas de formación de las experiencias de la enfermedad. Los desplazamientos entre estas posiciones analíticas dentro de la disciplina no son uniformes pero proveen de una lente a través de la cual podemos ver que para muchos analistas el mundo se está tornando cada vez más violento y desordenado y afecta el modo en que contemplamos las experiencias, incluso las más cotidianas, de enfermedad. Byron Good, uno de los antropólogos más importantes que ha trabajado estas cuestiones, enfatizó las cualidades lingüísticas y narratológicas de la enfermedad en sus primeros trabajos señalando no solo el género y la trama sino mostrando también cómo el contexto del relato influye en el modo en que la historia se organiza (véase Good, 1994). Mientras que esto abrió a un análisis más sutil de la compleja relación entre experiencia y representación en las narrativas de enfermedad, también puso el peso del análisis en el relato más que en el contexto de búsqueda de atención, poniendo entre paréntesis la importante tensión entre los aspectos indexicales y simbólicos de las demandas médicas. Otros estudiosos han analizado también las narrativas de la enfermedad como parte de la experiencia posmoderna de enfermedad sugiriendo que lo moderno y lo posmoderno denotaban dos estilos de vida con la enfermedad diferentes (incluso sucesivos): un estilo moderno que acepta la narrativa médico científico autorizada y

un estilo posmoderno en el que los pacientes reclaman el poder como creadores y narradores de sus propias historias distintivas (Morris 1998: 25; también Frank, 1995). Estas últimas formulaciones remarcaban la manera en que el paciente como sujeto hablante podía liberar su *self* del discurso experto dominante, pero sin embargo quitaba importancia a la materialidad de las condiciones en las cuales las personas enferman y buscan intervenciones terapéuticas. El énfasis sobre el significado eclipsaba completamente la especificidad de las condiciones en las que las personas experimentaban la enfermedad y la salud. Incluso no estaba claro si la voz del paciente era una voz corporificada o si funcionaba solamente como voz gramatical o literaria. Resulta interesante que otros trabajos en antropología médica hayan recolocado el foco en la enfermedad como indicadora del desorden en las condiciones políticas y económicas en los escenarios poscoloniales de las guerras civiles, el colapso económico y las altas tasas de mortalidad asociadas al Sida (Farmer, 1999; Good et al., 2008; Fassin, 2007).

En su trabajo ulterior, Good se distanció explícitamente del sujeto coherente y unitario del discurso médico o psicoanalítico que, desde su punto de vista, había caracterizado su trabajo previo. Sostuvo que la idea de una subjetividad dispersa capturaba mejor la experiencia de precariedad en el mundo contemporáneo (véase también Butler, 2004 sobre la vulnerabilidad como condición de lo contemporáneo). Como sostiene actualmente Good:

> Para gran parte de la literatura sobre subjetividad el término "sujeto" hace referencia al *sujet* de los escritos psicoanalíticos franceses posestructuralistas y feministas, ubicando la discusión en territorios teóricos que evocan fuertes reacciones entre los antropólogos. Y esto por buenas razones, a saber, la sospecha posestructuralista sobre el "sujeto humano" y el foco en la "posición del sujeto" por sobre la experiencia vivida conduce muy frecuentemente a una teoría densa y a una etnografía ligera (Good, 2012)

Este es un importante llamado para reinstalar la densidad de la etnografía, pero tal vez sobredimensiona la distinción entre la experiencia vivida y los conceptos a través de los cuales aprehendemos el mundo. Gran parte del argumento en este artículo y en los demás capítulos del libro[5] es que los conceptos se elaboran a partir de esta experiencia vivida pero que estos conceptos no tienen por qué asumir el carácter de narrativas bien organizadas, con tramas claras y actores sociales bien diferenciados. El desorden de la narrativa es parte del sentido de perplejidad

5 [N de T] Véase DAS, Veena (2015) *Affliction. Health, Disease and Poverty.* New York: Fordham University Press.

en torno de lo que significa tener *esta* enfermedad en *este* cuerpo. Al menos en los barrios de bajos ingresos que estudié, los pacientes no podían aceptar la idea de que los médicos o practicantes pudieran proporcionar definiciones autorizadas sobre lo que ellos sufrían.[6] La crítica de la narrativa de la enfermedad como género lleva a cabo la importante función de desplazar la atención de lo literario hacia las condiciones materiales en las que surgen la enfermedad y los trastornos, pero esta crítica también refiere a una fatiga con respecto al hecho de tener que lidiar con el sufrimiento que existe en el mundo (véase Han, 2013). Vuelvo a estos problemas conceptuales en algunos de los capítulos siguientes y especialmente en la conclusión.

Hacer a la enfermedad cognoscible

Aun cuando cada cultura tiene términos léxicos reconocibles para indicar la presencia de una enfermedad, estos términos no constituyen un sistema cerrado en el que pueda ubicarse unívocamente una experiencia de una molestia corporal o un sentido de malestar. Más bien, como señala Christopher Davis (2000), las categorías diagnósticas son los puntos de partida o los componentes iniciales para la construcción de terapias. Así, aun cuando pueda existir una comprensión común de los términos que conforman un diagnóstico dentro de una cultura compartida, pueden existir variaciones significativas en las ideas sobre cómo pueden ajustarse estas categorías cuando los individuos pugnan por vincular terapias con enfermedades. Más aun, no existen culturas herméticamente selladas que puedan proveer cosmologías completamente constituidas y coherentes en las que se experimenta la enfermedad, se efectúa el diagnóstico y se busca un tratamiento. Aunque la comprensión cultural de la enfermedad se ha entremezclado con categorías médicas, aunque las categorías y terapias biomédicas han alcanzado diferentes partes del mundo de maneras diferentes, la condición de la diversidad médica, el pluralismo médico y la hibridez es universal. Este hecho plantea

6 A lo largo del libro, empleo el término practicante (en inglés, *practitioner,* nota de las traductoras) para destacar el hecho de que los mercados médicos integran muchos tipos de practicantes y un denso despliegue de diplomas. Más que utilizar téminos como charlatanes (en ingles coloquial, *quacks,* nota de las traductoras), he optado por un término neutro. Las personas usan el término *doctor* o el hindi *daktar*, aunque suelen agregar cualificaciones bajo la forma de adjetivos: *MBBS wala*, *Bangali*, *jhola chaap*, esto es, alguien con un diploma MBBS (del inglés, *bachelor of medicine and bachelor of surgery*, licenciado en medicina y licenciado en cirugía, nota de las traductoras) otro de Bengala (un eufemismo habitual para practicantes sin capacitación), o aquel que lleva medicamentos en una bolsa de tela. Véase en especial los capítulos 6 y 7 para una discusión más amplia.

preguntas significativas sobre cómo viajan los conceptos de enfermedad y salud. ¿Cómo se traducen estos conceptos? ¿Cómo las personas se manejan con diferentes culturas expertas en el proceso de trasformar sus experiencias corporales íntimas en intervenciones terapéuticas?

Con el fin de responder a estas preguntas comenzaré en el nivel más simple con las nociones de "queja", "síntoma" y "diagnóstico" que surgieron en respuesta a preguntas simples: "¿estuvo enfermo esta semana?", "si estuvo enfermo, ¿cuál fue el problema?", "¿quién diagnosticó este problema?", "¿sabe usted qué enfermedad tuvo?"

Estas preguntas fueron planteadas a integrantes de una muestra de unidades domésticas como parte de una encuesta semanal sobre morbilidad llevada a cabo en siete barrios de Delhi, durante un período de dos años entre 2001-2003, precedido por un año de trabajo preparatorio y de prueba de los instrumentos de investigación en el 2000[7]. El estudio fue llevado a cabo por investigadores de campo pertenecientes al Institute of Socio-Economic Research in Development and Democracy (ISERDD), bajo la dirección conjunta de un equipo interdisciplinario (Ranendra Das, Jishnu Das, Carolina Sánchez, y yo misma). Participaron en el estudio cerca de 300 unidades domésticas (1620 individuos); la tasa de rechazo en la fase de reclutamiento fue menor al 1%[8]. Seis unidades domésticas se trasladaron a otras localidades en los primeros dos años complicando los esfuerzos para seguirlos sobre una base regular. Las encuestas de morbilidad se realizaron en dos ciclos anuales: una visita semanal durante 17 o 18 semanas, seguidas por visitas mensuales durante el resto del año (las características de la muestra se describen en el apéndice de este artículo). Aun cuando se llevaron a cabo otras visitas de manera periódica, aquí solo tomo los resultados de la primera ronda.[9] El diseño del estudio utilizó tres métodos para elicitar

---

7 En un trabajo anterior en coautoría con Ranendra Das, se señaló por error que el primer año de realización de la encuesta había sido el 2000 cuando en ese año se desarrolló en verdad la fase piloto del estudio (véase V. Das and R. K. Das, 2007).

8 El número de unidades domésticas fluctuó levemente durante el período de las encuestas debido a mudanzas o al traslado temporario a las aldeas. De todos modos, en ningún momento el número fue menor de 285.

9 J. Das, Hammer y Sánchez-Paramo (2012) llevaron a cabo un interesante experimento con el objetivo de comparar el impacto del período de tiempo del recuerdo sobre el reporte de enfermedades y de gastos. Tomando un universo de 205 unidades domésticas de la muestra original que podían todavía ser localizadas, el equipo del ISERDD desarrolló una segunda ronda de encuestas de morbilidad en 2008. Las unidades se dividieron en un grupo control y un grupo experimental. Luego de cuatro semanas de seguimiento según el diseño original, el grupo experimental fue encuestado una vez por mes mientras que el grupo control fue seguido semanalmente. Los autores muestran un impacto significativo del elemento tiempo en el recuerdo de las enfermedades –aunque los efectos fueron mucho más pronunciados entre los pobres que entre los ricos. Se puso en evidencia que los pobres acuden más a practicantes que los ricos en las encuestas semanales en comparación con las encuestas mensuales. Los

reportes de experiencias de enfermedad, cada uno de los cuales capturaba aspectos diferentes de la misma. (Todas las entrevistas se realizaron en los hogares de los entrevistados. Aunque el equipo del ISERDD también recogió información sobre las interacciones entre practicantes y pacientes mediante observaciones de un día completo en los consultorios de 291 practicantes, estos datos entran en la discusión de este artículo solo como telón de fondo de los relatos de los pacientes.)[10] El primer método para requerir los nombres de diversas enfermedades fue mediante preguntas incluidas en los cuestionarios desarrollados para las encuestas semanales de morbilidad. Este método contribuyó a identificar las categorías que las personas utilizaban para expresar desviación de un estado de salud. Aunque construimos nuestro cuestionario para elicitar una secuencia de eventos como una historia, esta secuencia resultaba del orden impuesto por las preguntas que hacíamos. En cambio, en las entrevistas realizadas más adelante a pacientes con enfermedades particulares (por ejemplo tuberculosis) las personas podían construir su propia secuencia de cómo la historia podía ser contada. En la aplicación del cuestionario, el reporte sobre la enfermedad iba de informar una experiencia de la enfermedad ocurrida en la unidad doméstica esa semana a luego nombrar los practicantes consultados, los medicamentos recibidos y los gastos realizados. En vez de adoptar el método habitual de elicitar información en una única entrevista (o en algunos casos en una entrevista de seguimiento algunos meses después), los trabajadores de campo del ISERDD tomaron contacto con las unidades domésticas cada semana durante los primeros cuatro meses y luego una vez cada mes durante el resto del ciclo anual. Así pudieron registrar el curso de las enfermedades en su desarrollo y también los regímenes terapéuticos adoptados por los pacientes durante el curso de esa enfermedad. Este contacto frecuente entre los investigadores de campo y las unidades domésticas fue muy importante para rastrear la intersección entre la toma de decisiones de la unidad doméstica y el curso de la enfermedad, pero a la vez fragmentó el relato de los eventos vinculados a la enfermedad en episodios semanales.

El segundo método utilizado emergió directamente de nuestras observaciones iniciales de que, mientras describían sus experiencias de

---

autores teorizan en este sentido que mientras el período del recuerdo no tiene impacto en el caso de enfermedades catastróficas, los pobres olvidan las enfermedades ordinarias de corta duración más rápidamente y éstas se normalizan como parte de la vida. Tal vez el interrogante que surge de tiempo en tiempo en la literatura sobre por qué los ricos informan estar enfermos más frecuentemente que los pobres tenga algo que ver con el diseño de las encuestas y no con los respectivos estados de salud.

10 Para un análisis de los datos relevados con practicante, consúltese J. Das y Hammer (2004).

enfermedad, las personas presentaban otras reflexiones referidas a ámbitos diferentes de sociabilidad y a diferentes modos de reconocer el tiempo. Por ejemplo, la historia de la enfermedad en muchos casos era también la historia de las relaciones de parentesco, de quién ayudaba y quién traicionaba; en el curso de la interacción en torno de las preguntas del cuestionario, las personas con frecuencia remitían a otras historias de cómo el episodio se relacionaba con episodios más tempranos de enfermedades propias o ajenas, o reflexionaban sobre las condiciones sociales y económicas en las que vivían. No todas las enfermedades convocaban a tal reflexión indicando de esta manera que existían variaciones significativas en los modos en que se experimentaban las diferentes enfermedades. Algunas enfermedades eran atravesadas de una manera casual; otras conducían a historias adicionales de vinculación con distintos contextos sociales y terapéuticos. La enfermedad en este último sentido se revelaba a sí misma como profundamente social. Para capturar este aspecto de las experiencias de enfermedad y para comprender la relación entre los quiebres del cuerpo y los quiebres del propio mundo social (incluyendo aquellas condiciones específicas que constituyen la pobreza), el equipo de trabajadores de campo tomó nota de tales observaciones aun cuando esos registros poco tuvieran que ver con la enfermedad y la terapia tal como se definen en biomedicina. Los trabajadores de campo que llevaban a cabo las visitas semanales llevaban diarios en los que registraban las conversaciones que ocurrían en el curso de las entrevistas, aun cuando estas conversaciones no fueran estrictamente pertinentes a las preguntas planteadas. Con el tiempo, al hilvanar estas observaciones dispersas, descubrí algunas claves de historias inconclusas, tensiones en curso y patrones lingüísticos tales como el uso de eufemismos o ironías para expresar un conjunto de afectos referidos a cómo la enfermedad se insertaba entre el *self* y los otros.

Finalmente, se entrenó a los trabajadores de campo para utilizar el género típico de narrativas de enfermedad en entrevistas detalladas con al menos un integrante de cada unidad doméstica durante el primer año. Fueron los miembros *senior* del equipo de investigación (Rajan Singh, Purshottam, Simi Chaturvedi, Geeta y Charu Nanda) quienes llevaron adelante estas entrevistas grabándolas toda vez que les era permitido. El equipo del ISERDD se esforzó para que las diferentes personas de las unidades domésticas tuvieran la oportunidad de hablar con el investigador de campo en algún punto de ese año. Las visitas semanales permitieron a la población en estudio hablar acerca de lo ordinario de muchas enfermedades como resfríos, tos y fiebres leves de corta duración. En contraste, las entrevistas abiertas de tipo etnográfico permitieron a los entrevistados referirse a la naturaleza dramática de la enfermedad y

discutir lo que ella ponía en juego. En conjunto estas entrevistas pusieron de manifiesto la diversidad de contextos en los que los participantes experimentaban las enfermedades. En un extremo del espectro, la enfermedad se veía como una desviación de la vida que podía ser fácilmente absorbida en lo normal; en estos casos formaba parte del flujo normal de la vida. En el otro extremo del espectro, la historia de una enfermedad podía revelar la amenaza colocada por el quiebre del cuerpo y las relaciones sociales. ¿Cómo ocurría esta oscilación entre registros de lo normal y lo patológico, o mejor aún, entre lo normal y lo crítico? En la elocuente formulación de Davis (2000), los sistemas médicos pueden ser entendidos no solo en términos de sus intervenciones terapéuticas sino también en términos de lo que permiten a la gente decir.

Los términos léxicos

Los términos léxicos empleados para referir a la enfermedad o a sensaciones corporales anormales son los medios lingüísticos a través de los cuales la enfermedad adquiere una existencia social. A los entrevistados que respondían por la afirmativa a la pregunta "¿Estuvo usted enfermo esta semana?", los investigadores les preguntaban primero "¿y cuál fue el problema / malestar?" (*kya taklif thi*?). Las respuestas revelaron importantes superposiciones entre la noción de síntoma, la causa de demanda médica y la idea de malestar debido a que el término *taklif* podía abarcar los tres sentidos. Muchas de las respuestas a esta pregunta apelaron a términos que Davis (2000) denomina "términos primarios", esto es, aquellos ofrecidos sin elaboración. Estos términos retrataban a la enfermedad como no problemática, absorbiéndola dentro de las altas y bajas normales de la vida. El segundo tipo de respuesta consistió en una elaboración de los eventos antecedentes, la localización fisiológica del malestar y la atribución de la enfermedad a condiciones económicas específicas de la vida de las personas o a un sentido de que el cuerpo estaba fallando. En la tercera categoría se ubicaban respuestas que consideraban a las enfermedades o bien como quiebres de las relaciones sociales especialmente de parentesco y vecindad, como el resultado de manipulaciones mágicas, intentos de adivinación u otros modos de acceder a lo sagrado. Aun cuando las explicaciones sobre la enfermedad efectivamente podían ser caracterizadas de este modo, ninguna de las historias se ajustó estrictamente a una u otra categoría; más bien sus experiencias de enfermedad fueron movibles, como remolinos de emociones, con explicaciones, narrativas y terapias que navegaban entre estas tres categorías entre un tiempo u otro. Aun cuando la enfermedad es

referida con frecuencia en el lenguaje de la otredad -como el trabajo de lo otro en el cuerpo-, acuerdo con Davis (2000) en que las experiencias de enfermedad se mueven entre los registros de lo ordinario y lo extraordinario, centradas en los mundos social y material de las personas, aunque sin embargo con el poder de arrojarnos fuera de estos mundos.

En el resto de este artículo construyo mi argumento sobre la base de las discusiones que ocurrieron en el intercambio ordinario sobre la enfermedad que los trabajadores de campo registraron en sus diarios en el curso de sus visitas semanales. También me baso en entrevistas prolongadas que dos de nosotros (Veena Das y Rajan Singh) llevamos a cabo con miembros de las unidades domésticas. De todos modos, pienso que los datos cuantitativos contribuyeron a incorporar la dimensión de los problemas enfrentados por las unidades domésticas: con qué frecuencia se enfermaban las personas, con qué frecuencia accedían a practicantes y las fuentes de obtención de los medicamentos.

En la siguiente discusión efectúo una distinción entre "semanas enfermas" y "episodio completo" (ambas son construcciones para propósitos de análisis) ya que lo primero nos revela con qué frecuencia las personas estaban enfermas y lo segundo nos revela cuánto duraban las enfermedades. Debido a que los trabajadores de campo registraban los datos que recogían semanalmente, la información inicial se codificaba en términos de la historia de la enfermedad de esa semana.[11] Obviamente muchas enfermedades duraban más de una semana. Para captar esta distinción los datos fueron codificados tanto en términos de semanas de enfermedad y episodios de enfermedad. Por ejemplo la tabla 1 muestra las anotaciones para Ajay en un segmento de ocho semanas.

El trabajador de campo codificó la información brindada por Ajay de diferentes modos. En primer lugar, el cuadro registra dos episodios sobre la base de lo informado por Ajay de que había estado afectado por fiebre en las semanas 3, 4 y 5; Ajay dijo que su fiebre había continuado por lo cual cuenta como un episodio de enfermedad. Luego de informar no haber tenido enfermedad en la semana 6, Ajay reportó forúnculos en la semana 7, que cuenta como segundo episodio de enfermedad. Sin embargo, también registramos que en el total de ocho semanas informó enfermedad en cuatro semanas y por lo tanto tuvo cuatro semanas enfermas. Claramente operan aquí dos medidas de temporalidad y aunque estas medidas quedan enmarañadas en las narrativas, la distinción resulta útil para interpretar datos sobre visitas a terapeutas y sobre el alcance

11 Los instrumentos de la encuesta se desarrollaron durante una fase piloto de un año en 2000 con una muestra de cuarenta unidades domésticas en cuatro localidades y los completaron Addlaka, Das y colab. (2000).

de la automedicación (V. Das y R. K. Das, 2006; J. Das y Sánchez, 2002). La tabla 2 presenta la distribución de episodios agudos en la muestra de población en el primer año para una ronda de visitas semanales y la tabla 3 presenta la duración de los episodios.

Estas tablas ilustran dos puntos importantes que serán útiles al considerar las narrativas. En primer lugar, cerca del 52% de la muestra de población experimentó de 1 a 3 episodios de enfermedad en un período de 4 meses. Y en segundo lugar, una amplia proporción de los episodios de enfermedad (cerca del 70%) tuvo una duración menor de una semana. Solo el 24% de la población no informó enfermedad. Por supuesto la carga de la enfermedad no estuvo igualmente distribuida en las distintas localidades, pero no hubo una relación directa evidente entre nivel de ingresos y carga de enfermedad. Por ejemplo, aun cuando el *cluster* correspondiente a barrios precarios en NOIDA (New Okhla Industrial Development Authority) y las unidades correspondientes a Bhagwanpur Kheda eran cercanas entre sí en lo referido al promedio de ingreso, NOIDA presentó la morbilidad más baja y Bhagwanpur Kheda reportó la más alta. Aun cuando no es posible hacer acá un análisis detallado de las diferencias por localidad e ingreso, podemos afirmar con seguridad que los pobres y los ricos tendieron a presentar diferentes

Tabla 1. Ejemplo de un segmento de datos

Semana	¿Estuvo enfermo esta semana?	¿Cuál fue el problema? (Taklif)	¿Es la misma enfermedad que la semana pasada? [a]
1	No	---	---
2	No	---	---
3	Sí	Fiebre	---
4	Sí	Fiebre	Sí
5	Sí	Fiebre	Sí
6	No	---	---
7	Sí	Forúnculos	---
8	No	---	---

[a] Los trabajadores de campo hicieron esta pregunta solo en aquellos casos en que el informante había reportado una enfermedad la semana anterior. Las condiciones crónicas, como la diabetes, se registraron por separado.

tipos de enfermedades (sin embargo en J. Das, R., K. Das y V. Das, 2012, puede leerse la ausencia de una relación directa entre ingreso y salud mental). Por ejemplo la tuberculosis fue identificada en todas las localidades de bajos ingresos y no se informó ni un solo caso en los grupos de ingresos más altos. Asimismo la carga de enfermedad crónica (en los términos definidos por la biomedicina) fue significativamente más alta entre los grupos de más altos ingresos, en parte porque el número de personas de más edad en esa población era más elevado y en parte porque su acceso a mejor calidad de prestaciones conducía a un reconocimiento más sencillo de enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión. Este hallazgo no significa que las condiciones crónicas y debilitantes estuvieran ausentes en las declaraciones de los pobres, simplemente que los síntomas que informaban como condiciones crónicas

Tabla 2. Número de personas y número de episodios (Período: 17–18 semanas)

Nº Episodios	Frecuencia	%	% Acumulado
0[a]	384	23.69	23.69
1	352	21.71	45.40
2	282	17.40	62.80
3	209	12.89	75.69
4	136	8.39	84.08
5	105	6.48	90.56
6	62	3.82	94.39
7	51	3.15	97.53
8	24	1.48	99.01
9	7	0.43	99.44
10	7	0.43	99.88
11	1	0.06	99.94
12	1	0.06	100
Total	1621	100	100

[a] El registro de 0 episodios y frecuencia 384 significa que 384 individuos no informaron episodios de enfermedad en el conjunto de los datos. Ese número constituye el 23,69 por ciento del número total de individuos.

eran con frecuencia el resultado de una enfermedad que no había sido diagnosticada y, por lo tanto, recurría en el tiempo[12].

Tabla 3. Duración de los episodios

Semana	Frecuencia	%	% Acumulado
1[a]	2566	69.65	69.65
2	669	16.16	87.81
3	196	5.32	93.13
4	85	2.31	95.44
5	53	1.44	96.88
6	38	1.03	97.91
7	19	0.52	98.43
8	8	0.22	98.64
9	10	0.27	98.91
10	4	0.11	99.02
11	8	0.22	99.24
12	5	0.14	99.38
13	3	0.08	99.46
14	4	0.11	99.57
15	2	0.05	99.62
16	3	0.08	99.70
17	3	0.08	99.78
18	8	0.22	100
Total	3684	100	100

[a] Esta tabla registra el número de semanas de duración de cada episodio. Se consigna la duración de episodio 1 y la frecuencia 2566 indicando que 2566 episodios (69,65 por ciento) duraron una semana.

Con este horizonte referido a la carga de enfermedad paso a poner en consideración cómo los entrevistados emplearon nociones de quejas, síntomas y diagnósticos en sus narrativas con el propósito de entender de qué manera estas nociones pueden echar luz sobre la construcción de la enfermedad, la ecología local y el sujeto.

12 Véase capítulos 6 y 7 para una discusión más amplia del ambiente médico y una comparación de la calidad de los cuidados en servicios de salud privados versus públicos utilizando diferentes medidas de calidad.

Términos primarios: enfermedad y desviación normal

Cuando los entrevistados describían en las visitas sus enfermedades apelando a términos léxicos con poca o ninguna elaboración, encontramos que atribuían tales desórdenes a las altas y bajas de la vida cotidiana, a saber: cambios de estación, cambios corporales debidos a transiciones normales en el ciclo de la vida. Por ejemplo, describían diversos tipos de resfríos y catarros -*sardi, zukam, nazla, cheenk, khansi, gala kharab*- narices moqueantes, estornudos, tos y dolor de garganta como "estacionales". Para referirse a la fiebre en ocasiones usaban la palabra hindi *bukhar* y en otras ocasiones utilizaban la palabra en inglés *viral*. Además de atribuir algunos padecimientos a variaciones estacionales, asimilándolos por lo tanto a los ritmos del ambiente, los entrevistados también atribuyeron ciertos padecimientos a cambios normales en el curso de vida. Así un bebé podría tener "diarrea a causa de la dentición", una joven podía sufrir de dolor estomacal a causa de "calambres menstruales" que requerían solo intervenciones dietarias, y diversos dolores fueron considerados normales por personas mayores a causa del *budhape ka sharir,* "el cuerpo de la edad avanzada". Por supuesto existían diferencias o debates en torno de estas definiciones pero estos debates se centraban más en la cuestión de si la condición era normal para la estación o la fase de la vida o bien si la evocación de normalidad ocultaba la falta de cuidados a una persona enferma. Doy dos ejemplos:

> Minakshi lavaba ropa cuando Rajan fue a entrevistarla. Le dijo que tenía una fiebre leve. "Fiebre viral" dijo, "cambio de estación, todo el mundo la tiene". Luego pasaron a hablar de otras cosas.

> Por el contrario Ballo, una mujer viuda de más de 65 años residente en Bhagwanpur Kheda, que vivía con su hijo, su nuera y sus hijos solteros, se quejaba constantemente de dolor de estómago, sensaciones de debilidad y falta de apetito; insistía en que tenía una "condición cardíaca" o tal vez "tuberculosis". *dil ki bimari, ya shayad TB*. El marido de Ballo había muerto un año antes del comienzo del estudio y nadie en su familia tenía clara la causa de su muerte. Su hijo decía que había sido admitido en un hospital de referencia para tuberculosis de modo que el padre podría haber muerto por esa enfermedad. Sin embargo Ballo, su viuda, afirmaba que su marido había sufrido una condición cardíaca y había sido admitido por una enfermedad del corazón (*dil ki bimari*). Esta confusión de categorías no fue infrecuente. Ballo había sido identificada como "jefa de la unidad doméstica" cuando se recogió la información demográfica en el inicio del proyecto: sin embargo noté ciertas tensiones en torno de su status en la familia lo cual impactaba en su enfermedad. Durante las 18 semanas que duró el estudio, Ballo fue informada como enferma en 11 semanas. No se dispuso de información precisa de enfermedad en las restantes siete semanas: una semana debido a que las unidades no pudieron ser visitadas y durante seis semanas de manera intermitente porque Ballo fue a

visitar en dos ocasiones a su hija casada que vivía en las afueras de Delhi con el fin de "obtener tratamiento". Su hija la llevó a un terapeuta local entrenado en biomedicina con un título de MBBS. Ballo mostró a los investigadores un par de prescripciones de ese terapeuta: el diagnóstico fue "viejo Koch"[13]. Que estos términos tan anticuados sigan circulando entre terapeutas, incluso entre terapeutas con formación, es indicativo de los diferentes tipos de vidas que viven las categorías diagnósticas en este medio en particular. Durante el período del estudio, el hijo de Ballo compró medicamentos para ella en la farmacia local presentando una antigua orden médica. Estos medicamentos incluían cápsulas para hepatitis aguda o crónica de tipo viral durante 3 días; LIV 52 para mejorar la función hepática de manera intermitente durante el período completo y Pirazinamida, una droga antituberculosa de primera línea, de manera intermitente. Implícita en esta historia de tratamientos intermitentes, con poderosas drogas antituberculosas y hasta con medicamentos para la función hepática, estaba la demanda de Ballo de recibir más atención de su hijo y su nuera. Sin embargo, toda vez que se entrevistó a su nuera ella dijo "*udhape ka shrir hai aisa to hota hi hai par, amman mein sahan shakti kam hai*" ("Este es el cuerpo de la edad adulta, estas cosas ocurren, pero *amma* no tiene tolerancia"). La visita de Ballo a la aldea de su hija fue para mostrar su displacer con su hijo. Allí permaneció durante cuatro semanas, diciendo a su regreso que estaba mucho mejor. Su hija le mandaba medicamentos del practicante de su aldea de manera intermitente a través de un conductor de ómnibus de la Corporación de Transporte de Delhi que vivía allí y era pariente. La entrada en la última semana en la columna de Ballo dice "tuberculosis leve" tal como fue diagnosticada por el practicante de la aldea de su hija. Durante este período la familia había gastado en medicamentos 350 rupias, más del 1% de su ingreso anual, en drogas que desde una perspectiva biomédica eran inútiles para tratar las condiciones médicas de Ballo.

El caso de Ballo pone en evidencia otro modo en que lo "normal" se posiciona en la vida de los pobres. Su representación de su enfermedad estaba compuesta por padecimientos que ella había seleccionado de encuentros previos con el sistema médico, en especial durante la enfermedad de su marido. Así, mientras ella representaba su enfermedad a veces como "problema del corazón" y otras veces como "tuberculosis leve", "*thodi bahut* TB", su nuera representaba su padecer como normal para el proceso del envejecimiento y por lo tanto no como signo de enfermedad. Me pregunto si la disponibilidad de categorías como "problema del corazón" o "tuberculosis leve" le permitía a Ballo reconfigurar como categorías de enfermedad los cambios somáticos que podían ser asimilados como normales en una persona de edad. En un trabajo muy citado sobre la inflación cultural de la morbilidad durante el proceso de descenso de

13 Robert Koch es el médico y científico alemán que descubrió el *Mycobacterium tuberculosis*, la bacteria que causa la tuberculosis (TBC). Koch presentó sus hallazgos en marzo de 1882. En los comienzos la tuberculosis se conoció como enfermedad de Koch –resulta interesante encontrar este modo de nombrarlas entre practicantes de los barrios de bajos ingresos de Delhi.

la mortalidad, Ryan Johansson (1991) parece sugerir que efectivamente ocurre algo así: "En general los científicos sociales no pueden o no deberían relacionar morbilidad y mortalidad durante la transición sanitaria debido a que la morbilidad es constituida por fenómenos de diferente tipo cada uno de los cuales se relaciona de manera diferente con la enfermedad y la muerte". Afirma además que: "cuanto más enfermedades hay, mayor probabilidad de que los individuos se piensen a sí mismos como enfermos o que sean diagnosticados por un profesional como enfermos. De este modo, la tasa de incidencia es una función del *stock* culturalmente reconocido de enfermedades junto con la propensión de la gente común a clasificar estados biológicamente sub-óptimos como enfermedad de acuerdo con los puntos de quiebre en el continuum de salud basado en estándares culturales" (Johansson, 1991: 44).

Acuerdo con Johansson con que la disponibilidad de categorías puede expandir las posibilidades de cómo pensar los malestares corporales pero cuestiono sus categorías de "gente común" y de "puntos de quiebre culturalmente estandarizados" referido al continuum salud-enfermedad. En vez, sugiero que la experiencia concreta de la enfermedad en la familia y en la comunidad local, junto con los encuentros clínicos, conforman el *stock* de conocimientos a través de los cuales las personas representan las categorías de enfermedad y buscan tratamiento. Una lucha tremenda ocurre toda vez que las personas procuran dar cuenta de lo "real": ¿estos síntomas indican "tuberculosis leve" o "edad avanzada"? Las nociones de normalidad o patología se modelan en esta lucha en el marco de una dinámica familiar como muestra el caso de Ballo.

Otra idea de lo Normal

Un segundo modo en que la idea de lo normal emergió en las entrevistas fue en referencia a la experiencia de enfermedad en la materialidad de las vidas de los pobres: preguntaban ¿qué es lo "normal" para alguien que vive en estas condiciones y haciendo este tipo de trabajo? El extracto que sigue del diario de Shoyab Ahmad, un asistente de campo del estudio en NOIDA, ilustra este punto. (El registro estaba en hindi y lo que se cita es mi traducción.)

> 3 de septiembre de 2001. Unidad doméstica n° 9086. Cuando llegué a la casa de R la encontré sentada afuera lavando cacharros. Al verme sacó un charpai [catre confeccionado con hilo de mimbre] para que me sentara y me pidió que tomara asiento. Le pregunté sobre el trabajo de su marido y me dijo que salía todas las mañanas en busca de trabajo pero que no había podido encontrar nada hasta ese momento. Le pregunté cómo se las arreglaban, me dijo que se

las arreglaban pidiendo prestado dinero a vecinos. El bebé estaba con diarrea pero no tenían dinero para llevarlo al doctor; pero probablemente estaba con la dentición de modo que con el tiempo se mejoraría. Si hubiesen tenido dinero, lo hubiesen llevado a consultar a Khan (el terapeuta más visitado de la localidad, con un grado en Medicina Integrada)[14]. Dijo: "somos pobres, nuestros niños tienen que salir adelante con lo que podemos darles".

4 de septiembre de 2001. Unidad doméstica n° 9092. Me dirigí a la casa de S y encontré a su hijo sentado afuera. Le pregunté cómo estaban todos en la casa. Me respondió que todo el mundo estaba okey pero que su papá no se encontraba bien. Mientras conversaba con él, S volvió de tomar un baño en la bomba pública y dijo que su nazla [resfrío] había empeorado y que tenía dolor en la parte baja de su abdomen. Dijo que se estaba haciendo tratar en forma privada. "No me molesta gastar 400 o 500 rupias pero, cuando las cosas se tornan más caras, uno tiene que considerar acudir al hospital del gobierno. Yo sé que las cosas no van bien en el hospital [durgati hoti hai], pero es nuestra indefensión [mazburi]. Ahora tengo que ir al hospital para ser admitido allí". En la siguiente visita S no había ido al hospital y había obtenido medicamentos de un terapeuta local: "mientras mis manos y pies sigan moviéndose tengo que trabajar. El dolor ha cedido".

El segundo ejemplo proviene de un encuentro con Z, un joven sentado fuera de su casa que me saludó al pasar. No estaba segura si estaba borracho o no pero le pregunté por qué no había ido a trabajar. Dijo, "Mi mente no está bien hoy. Tengo pensamientos perturbadores, estoy tan enojado. Tengo dolor en mi cabeza. Tengo que conseguir algún medicamento". En este punto tomó su cabeza entre las palmas de sus manos y la agachó en una actitud de desesperación. Yo bromeé "Tal vez tomaste demasiado". "No, *madam ji*, la gente no entiende. Todos los días tengo que levantar cosas tan pesadas. Siento que mi cuerpo colapsa. Si no tomo algo colapsaré. Ahora tengo estas tensiones, estos terribles dolores de cabeza. Tengo que hacer algo. Este doctor me dará algún medicamento que me mejorará aunque sea un poco y luego ocurrirá de nuevo. ¿Qué puedo hacer? Tengo que encontrar algún modo de alivio, como tomar para que mi cuerpo esté apto para el trabajo" En casos como éste, la pregunta de qué es lo normal está mediada por otras preguntas: ¿qué es la enfermedad y qué es el tratamiento en condiciones de pobreza? Escuché la expresión "en tanto mis manos y pies sigan moviéndose" como el tropo a través del cual S representaba el cuerpo trabajando. Entre las familias pobres en

14 El diploma en Medicina Integrada que solía ofrecerse en algunas instituciones médicas por lo menos hasta fines de la década de 1950 fue reemplazado por diplomas en corrientes alternativas de medicina como Ayurveda (Licenciado en Medicina y Cirugía Ayurveda); Unani (Licenciado en Medicina y Cirugía en Medicina Unani), etc. Aunque no he logrado recoger evidencia conclusiva sobre los modos de administración de este diploma, la aparición en Delhi de practicantes de mayor edad que declaraban tener un diploma en Medicina Integrada parece indicar que esta opción estuvo disponible en tiempos anteriores.

la muestra del ISERDD solo el 20% tenía trabajo en el sector público o privado (un tercio de la muestra total incluyendo las familias de ingresos medios y altos), 10% eran trabajadores informales como vendedores ambulantes, empleadas domésticas o trabajadores no calificados en fábricas y comercios y 44% se encontraba por fuera de la fuerza de trabajo vinculados eventualmente con algún tipo de producción doméstica o con pequeños empleos en industrias menores del área (véase el apéndice del artículo sobre las características de la muestra). La mayor parte tenía trabajos en forma intermitente y tenían un sentimiento persistente de que se encontraban en el límite, en peligro de no encontrar trabajo o a un paso de una enfermedad grave que los haría caer en deudas. También vivían con el temor de que colapsara el nexo de relaciones a través de las cuales mantenían sus trabajos, obtenían préstamos o encontraban un médico en el hospital público. Los hogares tenían algún flujo de dinero pero irregular. Pero aun cuando hasta las unidades más pobres manejaban algún ingreso, cualquier gasto mayor los arrojaba a una situación de deuda.[15]

El mercado de terapeutas y las prácticas terapéuticas que éstos ofrecían en las localidades que estudiamos muestra cuán a tono se encontraban con las condiciones materiales de los hogares de los barrios. Los barrios con ingresos medios y bajos estaban llenos de terapeutas de corrientes alternativas de curación (Ayurveda y Unani) con algo de entrenamiento en biomedicina como parte de su formación (Langford, 2002). Pero más allá del tipo de entrenamiento y grado, su estrategia terapéutica típica era la dispensa de medicamentos por dos o tres días a un costo de 20 a 30 rupias, planteándoles a sus pacientes que debían retornar si no mejoraban. Si un terapeuta sentía que un paciente podía requerir medicamentos más caros en ocasiones le hacía una prescripción para la compra en la farmacia local. En los hogares era habitual que se conservaran estas prescripciones y se las usara en las farmacias locales argumentando que los síntomas habían recurrido[16]. En el

15 Los gastos en salud catastróficos se miden habitualmente como gastos de bolsillo que exceden una proporción determinada de los ingresos o de la capacidad de pago de una unidad doméstica. Esta medida particular conduce al resultado de que los gastos de salud catastróficos se incrementan con el incremento en los ingresos de la unidad doméstca. Rama Pal (2012) propone una medida de gastos catastróficos en salud diferente para incluir aquellos gastos que alcanzan un nivel tal que no permiten mantener el consumo requerido por las necesidades. Mediante esta medida, Pal demuestra que la incidencia de tales gastos en salud se reduce a medida que suben los ingresos. En una carta a la revista *Lancet*, Bruno Van Damme y colab. (2012) revisan su experiencia en Camboya: allí tales gastos llevan a los pobres a recortar su consumo, a sacar a los niños de la escuela, a vender bienes productivos o tomar préstamos a altas tasas de interés, erosionanado así su capacidad para mantener niveles básicos de consumo. Este hallazgo resonó fuertemente en el curso de mi propia experiencia conversando con las personas sobre estas cuestiones.

16 Sobre el fracaso de la regulación de farmacias y de la práctica médica, véase V. Das (1999), Jesani, Singhi y Prakash (1997), y Kamat y Nichter (1998).

estudio del ISERDD se registraron más de 13.000 puntos de referencia conteniendo visitas a más de 300 doctores en un total de 1.200 visitas. Menos del 30% de estas visitas fueron realizadas en hospitales públicos o dispensarios del gobierno. El uso de recursos gubernamentales fue más alto entre los pobres que entre los ricos excepto en un área de más altos ingresos en la que muchos residentes eran empleados gubernamentales. Investigaciones subsiguientes mostraron la generalidad de estos patrones que se discuten con más detalle en el capítulo 7. Las tablas 4 y 5 muestran la distribución de varios tipos de acciones en respuesta a episodios de enfermedad agudos durante una semana típica del primer año del período de investigación en las localidades de menores ingresos Bhagwanpur Kheda y NOIDA. Los entrevistados en Bhagwanpur Kheda no desarrollaron acciones en el 21,75% de los casos. La cifra es considerablemente mayor en NOIDA en donde no se informaron acciones en casi el 43% de los casos. Sin embargo lo típico era que las personas consultaran a un practicante más que al farmacéutico para solicitar tratamiento y, más aun, incluso en los casos codificados como automedicación, los pacientes con frecuencia utilizaron prescripciones anteriores u obtuvieron reposición de medicamentos previos.

Sobre la base de los datos presentados aquí podemos completar el cuadro más amplio de lo que implica la búsqueda de atención en este medio. Vemos que el 70% de los episodios de enfermedad tuvieron una duración menor a una semana (tabla 3) y que las personas utilizaban con alta frecuencia la atención de distintos terapeutas. Aun cuando las unidades domésticas con frecuencia informaban tales desviaciones (morbilidad de corta duración) como "normales", su tratamiento o no -incluso en este nivel bajo de competencia médica- dependía de la disponibilidad de dinero. En la mayor parte de los casos, la estrategia terapéutica resultaba de la necesidad de alivio por parte del paciente combinada con la (in)comprensión de la farmacopea por parte del terapeuta. Hay aquí un ensamblaje interesante entre la biomedicina, tal cual es encarnada en las estrategias locales de cuidados, y las unidades domésticas, situadas en la materialidad de la economía informal caracterizada por empleo precario y pequeños flujos de dinero. A través de este ensamblaje, tanto biomedicina como unidades domésticas mutaban para crear una ecología local de cuidados única. ¿Qué tipos de narrativas de enfermedad producen los pacientes en este intercambio y traducción de categorías de enfermedad en sus vidas? Ofrezco aquí el caso del síndrome de baja presión sanguínea como ejemplo de este proceso.

Tabla 4. Acciones realizadas sobre enfermedades informadas en Bhagwanpur Kheda

Acción	Frecuencia	%	% Acumulado
Ninguna acción	319	21.75	21.75
Solo practicante	508	34.63	56.37
Solo farmacéutico como doctor	48	3.27	59.65
Solo auto-medicación	389	26.52	86.16
Dos o más acciones	203	13.84	100
Total	1467	100	100

Tabla 5. Acciones realizadas sobre enfermedades informadas en NOIDA

Acción	Frecuencia	%	% Acumulado
Ninguna acción	319	42.25	42.25
Solo practicante	248	32.85	75.10
Solo farmacéutico como doctor	8	1.06	76016
Solo auto-medicación	123	16.29	92.45
Dos o más acciones	57	7.55	100
Total	755	100	100

El síndrome de baja presión sanguínea

En una de las primeras entrevistas que realicé aun antes de la fase piloto de este proyecto, Priti, una joven con dos hijas, me dijo que sufría de baja presión. Sufría de dolores corporales persistentes, dolores de cabeza enceguecedores, debilidad y tristeza. "No hay vida en mis manos y pies. El mundo parece morderme. Siento que quiero dejar todo y huir". Cuando le pregunté si sabía de qué sufría dijo sin dudar que tenía baja presión. Me dijo que había consultado a un practicante local designándolo con el término "médico de familia" en inglés. Ese médico no le midió su presión sanguínea pero toda vez que sentía que sus síntomas se hacían intolerables, iba a la farmacia y compraba una mezcla de cápsulas y píldoras

que consumía durante un par de días. Encontré que había otras personas en estas áreas que designaban a sus malestares como "baja presión sanguínea" y no había mucha diferencia en los modos en que pacientes y practicantes utilizaban el término. Con frecuencia se atribuía a la baja presión sanguínea debilidad, mareos, dolores de cabeza y tristeza que a su vez eran atribuidos a las "tensiones" inherentes a las condiciones de vida de las personas. Sin embargo esta categoría no parece pertenecer ni a una categoría folk ni a una categoría experta, más bien llevaba consigo la marca de los encuentros clínicos típicos de los barrios de bajos ingresos y sus ecologías locales particulares. Los practicantes en los barrios de bajos ingresos no parecen distinguir entre categorías diagnósticas y síntomas (véase capítulo 6 y 7). De este modo, las unidades domésticas en estos barrios tendían a utilizar categorías diagnósticas como descriptivas de síntomas.

Los miembros de hogares de altos ingresos utilizaban los mismos términos, pero de modos diferentes. Así, cuando en tales unidades se informaba que se tenía un problema de "baja presión", el significado era mucho más cercano al significado biomédico al menos en lo referido a que la baja presión reflejaba una medida en particular, aun cuando este hecho no implicara que se ajustaran a un perfil de pacientes cumplidores. Así es difícil suscribir el planteo tan general de Johansson (1991) sobre el "stock culturalmente reconocido de enfermedades" o la "propensión de la gente común a clasificar estados biológicamente sub-óptimos como enfermedad de acuerdo con los puntos de quiebre en los estándares culturales referidos al continuum de salud". Ninguna de estas categorías -"gente común", "stock culturalmente reconocido de enfermedades"- es transparente; más bien debemos tratarlas como categorías emergentes.

En vez de pensar en síntomas y categorías diagnósticas a partir de prácticas estandarizadas de clasificación, tal vez en cambio podríamos poner el peso de la explicación en los regímenes de trabajo a través de los cuales se producen y consumen cuerpos y tiempo en estos contextos locales. Como es bien sabido a partir de los análisis de Marx (1887) y Foucault (1977) sobre la jornada laboral en la fábrica y el trabajo en el régimen disciplinario de la prisión, respectivamente, la experiencia del tiempo se objetiva en unidades homogéneas y equivalentes. Los cuerpos del trabajador o del prisionero se ponen a trabajar y el problema para el capitalista en el primer caso y del estado en el segundo es cómo asegurar su reproducción. Surgen así las cuestiones del salario mínimo y de la nutrición necesaria mínima del prisionero.

Por el contrario, la temporalidad en mis sitios de trabajo de campo estaba íntimamente unida a la precariedad del trabajo y los flujos irregulares de dinero en las unidades domésticas. En la intersección entre las

temporalidades del trabajo, los flujos monetarios y las prácticas terapéuticas de los practicantes locales se creaban modos específicos de lidiar con la enfermedad que enfatizaban la inmediatez y el corto plazo más que el diagnóstico adecuado y la cura, como lo muestran los estudios de caso de los próximos tres capítulos. A su vez, esta situación emergía del fracaso del estado en la regulación de practicantes y farmacias de modo tal que categorías como "un poco de TBC" o "baja presión sanguínea" y su tratamiento con cursos de drogas intermitentes e inapropiados (desde el punto de vista biomédico) habían pasado a dominar la demanda y las prestaciones de salud en estas localidades. El estado no actuaba para regular la proliferación de terapeutas con credenciales espurias o escasa formación en medicina. Pero, de todos modos, en estos barrios de bajos ingresos, no había mucha diferencia entre los modos de tratar pacientes o dispensar medicamentos entre los terapeutas con entrenamiento en medicina o en otras corrientes de educación médica (véase también J. Das, Holla, et al., 2012). Como resultado, los terapeutas que se agrupaban en los márgenes de la ciudad y daban a los mundos morales locales su impronta particular, se transformaban en los canales para la distribución de productos farmacéuticos en estos barrios.

Más allá de lo local: otros espacios terapéuticos

Aunque el 70% de los episodios de enfermedad informados en nuestro estudio duraron menos de una semana, más del 6% de los episodios tuvieron una duración de tres o más semanas. En tales casos las familias en los barrios de bajos ingresos, desalentadas de las opciones terapéuticas disponibles localmente, comenzaban a buscar alternativas por fuera del régimen de lo local. Uno no puede describir este recorrido mediante un modelo directo de recurso vertical u horizontal. Las unidades domésticas no eran consistentes en sus decisiones acerca de qué enfermedades eran tratadas mejor en determinados sistemas terapéuticos (por ejemplo, no buscaban consistentemente soluciones alopáticas a enfermedades agudas o soluciones homeopáticas a enfermedades crónicas). Más bien, ponderaban qué redes de información e influencia podían activar. Los practicantes en estas localidades en general informaron que cuando no podían manejar una enfermedad utilizando los recursos disponibles proveían un servicio a sus pacientes derivándolos a efectores privados y más caros.

Todos nosotros en el ISERDD estábamos intrigados por el hecho de que las carteleras expuestas fuera de los consultorios de algunos (no todos) practicantes desplegaban valores para varios tipos de pruebas diagnósticas pero no encontramos que se contara con recursos en esos consultorios para llevarlos a cabo. "¿Cómo es que hacen estas pruebas?", pregunté a un practicante. Éste, miembro activo de la asociación

nacional de practicantes de Medicina Integrada, me respondió que él conocía un buen laboratorio de diagnóstico en el área y que recibía una pequeña comisión por derivar los pacientes allí. Otros no tenían carteleras pero de todos modos actuaban también como intermediarios entre pacientes y proveedores de servicios más sofisticados o especialistas. Si la enfermedad empeoraba y el terapeuta empezaba a temer por la muerte de su paciente, les recomendaba a los miembros de la unidad doméstica que llevaran allí a la persona enferma.

En el capítulo 6 describo la inquietud de algunos terapeutas con respecto a su competencia para manejar casos difíciles. En tal escenario, algunas unidades domésticas podían pedir prestado el dinero suficiente para resolver la emergencia; otras accedían a esos servicios durante unos pocos días, decidían luego que no podían sostener ese gasto y procuraban encontrar a alguien que pudiera lograr el acceso del paciente a un hospital gubernamental. La otra ruta de los pacientes era acceder a un hospital público (recordemos que el 30% de todas las visitas a un terapeuta eran en hospitales públicos)[17]. En esos casos el capital requerido para sostener un tratamiento era con frecuencia un "contacto" –un pariente que trabajara como camillero en el hospital o un portero que podía adelantar la ficha del paciente para que éste pudiera acceder a la consulta sin demora. Encontramos variaciones en los relatos de los pacientes sobre sus tratamientos en los hospitales públicos. En el área de clase media baja de Jahangirpuri, muchas unidades domésticas habían descubierto cómo acceder al Hospital Jagjivan Ram ubicado en el área pero, exceptuando los casos de tuberculosis, pocas veces podían llevar adelante tratamientos prolongados por las demandas de tiempo que esto implicaba. En otras áreas como en NOIDA, la distancia a un hospital público era muy grande y hacía difícil el acceso, mientras que en Bhagwanpur Kheda, muchos pacientes decían que atendían mejor en la medicina privada incluso en casos de tuberculosis porque recibían algunos, aunque no todos, los medicamentos. Sin embargo, el uso de los efectores de salud públicos era más alto en Bhagwanpur Kheda que en NOIDA. Para ilustrar cómo los pacientes utilizaban distintos itinerarios de cuidados, ofrezco en la próxima sección algunas viñetas etnográficas de fracasos terapéuticos.

Meena: un caso de tuberculosis

Presento el caso de Meena, que me obsesionó durante mucho tiempo. Describo su caso para mostrar cuán difícil es descifrar los tipos de

17 Véase el capítulo 7 para una discusión más amplia del ambiente médico y una comparación de la calidad de los cuidados en servicios de salud privados versus públicos utilizando diferentes medidas de calidad.

trayectorias clínicas que estaban disponibles para ella. La confusión que encontramos en su narrativa refleja al menos en parte las confusiones que emergían de un muy confuso paisaje médico para las enfermedades que no podían curarse ni rápida, ni fácilmente. En el capítulo 2 describo su enfermedad a partir de la mirada de su joven hijo Mukesh. Hay ciertas superposiciones entre los dos relatos, pero uno puede también verlos como experiencias diferentes aunque cada uno es afectado por el otro. Encuentro que el modo en que madre e hijo procuraron despejar el peligro y protegerse uno a otro puede entenderse según aquello que Didier Fassin (2010) ha llamado supervivencia entendiendo por tal, siguiendo a Derrida, la capacidad para pensar la vida con y más allá de la muerte física. Si uno piensa que no es posible vivir la muerte de otro, entonces los relatos ofrecidos en este artículo y el siguiente pueden permitirnos imaginar de qué manera transformar la muerte de otro en algo propio.

Meena vivía con su marido, sus dos hijos y el padre de su esposo en una de las chozas de barro en un asentamiento precario de NOIDA. Su esposo era conserje en la oficina de vías navegables de Uttar Pradesh. La familia tenía un ingreso regular pero pequeño. Al comienzo de nuestro estudio (agosto de 2000), Meena informó que sufría de tuberculosis. Dijo que su primer episodio había ocurrido dos o tres años antes y que había tomado medicación durante un período prolongado, tal vez siete meses o un año.

Sin embargo en otra ocasión dijo a uno de los trabajadores de campo que había sufrido de tuberculosis durante los últimos ocho años y que "nunca se había curado". Relató una historia complicada de un absceso en una mama luego del nacimiento de su hijo, seguido por una cirugía menor y también fiebre, tos y debilidad. Dijo que esta enfermedad, refiriéndose a la tuberculosis, había ocurrido en la época en que vivía en la aldea de sus parientes conyugales en un tiempo en que su marido había ido a la ciudad en busca de trabajo. Reproducimos un extracto de una entrevista realizada por Rajan Singh.

RAJAN: Entonces, cuando estabas con tu familia conyugal, ¿sabías que tenías tuberculosis?

MEENA: Al comienzo no, y el médico tampoco lo dijo

RAJAN: En ese momento tenías tos, fiebre y debilidad

MEENA: Sí, me dieron mucha comida pero la debilidad no se iba. Luego mejoré cuando me llevaron a Vrindavan [una aldea de peregrinaje en el norte de la India asociada con Lord Krishna niño].

RAJAN: ¿Un hospital del gobierno o privado?

MEENA: Un hospital del gobierno. Allí el ingreso y todo es gratis pero hay que comprar los medicamentos afuera.

RAJAN: ¿Hace cuánto pasó esto?

MEENA: Hace ocho años, tomé medicamentos durante tres meses y entonces estuve saludable.

RAJAN: Entonces ¿el médico le dijo que no tomara más la medicación?

MEENA: No, pero no había dinero (para continuar). Durante tres meses el padre de mi marido [*sasur ji*] compró las medicinas y luego se terminó el dinero y nadie ayudó. (Texto original en hindi, traducido por Bhrigupati Singh)

Luego Meena se trasladó de la aldea a NOIDA en donde estaba su marido. Dijo que había estado saludable durante un tiempo luego de trasladarse a la ciudad, pero que sus síntomas recurrieron después de la muerte de su hija de un año. Cuando comenzamos nuestro estudio, ella informó que había completado recientemente un curso de medicación antituberculosa pero que aún se sentía enferma y débil. En el período de estudio semanal inicial de cuatro meses en el 2001, Meena informó haber estado enferma con diversos síntomas entre tos y fiebre durante ocho de las 16 semanas. En esas ocho semanas no concurrió para el tratamiento de estos síntomas al dispensario del gobierno en donde había completado un curso de medicación de seis meses y en donde se le había dado por curada luego de una prueba de esputo. En vez, buscó tratamiento de manera intermitente para el alivio de sus síntomas consultando a un terapeuta privado del área que tenía un grado de licenciado en medicina y cirugía ayurveda. Le prescribió una variedad de analgésicos y antibióticos. Su modo de acceder a cuidados médicos era típico de muchas personas en el área, esto es, los practicantes trataban los síntomas mediante medicamentos para uno o dos días a cambio de una tarifa consolidada de 20 a 30 rupias. Este período fue difícil para ella también porque sospechaba que su marido tenía un amorío con una mujer casada del barrio. Durante nuestras conversaciones, Meena dijo que temía que su marido la enviara a la aldea en donde vivía la madre de él con el pretexto de que no podía atenderla adecuadamente, e incluso estaba preocupada porque él se casara con esa mujer. Meena estaba desesperada por recuperar su fuerza para atender las cuestiones domésticas y mantener su lugar dentro de la familia conyugal.

Hacia el fin del primer año de nuestro estudio en el 2001, la condición de Meena empeoró hasta un punto de emergencia. Tosía constantemente con moco con sangre. Los vecinos señalaban que su marido

había intentado primero ingresarla a un hospital privado en el barrio pero que no tenía el dinero para pagar el adelanto que demandaba el hospital. Eventualmente un pariente empleado como auxiliar en un hospital en el sur de Delhi logró que ingresaran a Meena con otro nombre con el pretexto de que se trataba de una pariente a su cargo. Meena permaneció en ese hospital durante seis meses. En el momento del alta del hospital, luego de su estadía de seis meses, y del retorno a su hogar, el *pradhan* (jefe) de su grupo de *jhuggis* (vivienda precaria) había intervenido en contra de la mujer con quien se presumía su marido tenía un amorío a causa de quejas de los vecinos.[18] Entonces persuadieron al marido de la mujer para que la enviara de vuelta a la aldea para vivir con la familia extendida conyugal. Meena a esa altura había completado otro curso de medicación antituberculosa y el hospital la había dado el alta con instrucciones de completarlo. Se le requirió que asistiera a los consultorios externos del hospital para recibir medicación, pero su marido logró que transfirieran su nombre a un centro de tratamientos directamente observados (TDO) cerca de su casa. Meena completó ese curso de medicación en este centro. Durante los tres meses siguientes no tuvo síntomas y recuperó algo de peso. Puede detectarse este efecto incluso en las breves entradas en el diario de Purshottam, quien en ese momento cubría esa unidad doméstica.

EXTRACTOS DEL DIARIO DE PURSHOTTAM

Hoy, al contemplar el rostro de Meena *ji* [*ji* es un modo honorífico en hindi para todas las personas de edad], sentí que estaba un poco mejor. Le pregunté a Meena *ji*, "¿Cómo está?" Sonrió y dijo "ahora estoy mejor, fui a buscar medicamentos para Rahul [su hijo menor]." Me mostró los medicamentos.

Unos pocos días después, Purshottam registró en su diario que durante una visita a la casa, había llegado el marido de Meena del mercado con una bolsa de granadas y se las había entregado para que ella comiera (granadas y uvas se encuentran entre las frutas más caras y con frecuencia denotan un cuidado adicional y el afecto hacia una persona enferma). Los síntomas de Meena reaparecieron durante el tercer año del estudio del ISERDD una vez completada la primera fase de la investigación. En ese entonces, el equipo y yo misma realizábamos visitas regulares a las áreas de estudio para realizar trabajo etnográfico. En el diario de Purshottam se lee que Meena yacía en cama tosiendo. En un

18 La perspectiva de varios vecinos estaba siempre presente. Las *jhuggis* eran tan pequeñas que la mayoría de las mujeres hacían sus tareas en la calle –así cualquier visita nuestra despertaba comentarios generales sobre el vecindario incluidos comentarios sobre nacimientos, visitas a las aldeas, niños, maridos, robos, política y todo lo habido y por haber. Se trata de la vida pública del vecindario y una participaba simplemente estando allí.

punto Meena dijo a Purshottam, "Hermano, siento que estoy rota por dentro." A pedido del marido, dos miembros del ISERDD la llevaron a una consulta en el hospital de referencia en Kingsway Camp, en donde el médico que la atendió estaba dispuesto a internarla, aunque no a explorar por qué sus síntomas recurrían una y otra vez.

En privado un médico dijo a una de nosotros (Veena) que era inútil realizarle pruebas diagnósticas para la determinación de una posible tuberculosis multi-resistente porque el hospital no contaba con los recursos para el tratamiento. El marido de Meena no quiso que la internaran en un hospital tan lejos de su casa, de modo que fueron a un centro de TDO en donde dieron una dirección falsa para evitar las regulaciones referidas a los tratamientos zonales. Aquí, una vez más, Meena recibió un régimen de tratamiento antituberculoso según el protocolo de ese centro pero tuvo serios efectos secundarios como náusea continua. Su condición siguió empeorando de modo que interrumpió la medicación. Murió en diciembre de 2003 en un asilo privado a donde fue trasladada de urgencia dos días antes. En el final de la vida de Meena su familia tenía una deuda de varios miles de rupias.

Dado el peso de la bibliografía referida a estigma y tuberculosis, uno podría haber esperado que el estigma tuviera un rol principal en esta trayectoria de enfermedad. Sin embargo, el tema que parece emerger de la historia de Meena es negligencia e incoherencia institucional. Esta negligencia institucional coexistió con la oscilación entre cuidado y abandono por parte del marido de Meena durante esos tres años. En cada episodio de la enfermedad, Meena completó el curso de tratamiento provisto por el centro de TDO y se la declaró "curada" luego de esputos negativos. Además de tomar las drogas de primera línea prescriptas para su régimen antituberculoso, Meena consultó a practicantes privados y recibió medicamentos para síntomas específicos como fiebre, dolor y tos. No escondió a nadie su condición. El terapeuta privado que consultó en su localidad sabía bien que ella había consultado a varios centros de TDO y que se encontraba en tratamiento por tuberculosis. Aun cuando tenía fichas de tratamiento que había recibido de los distintos centros de TDO así como también del hospital, no llevó consigo los registros médicos de una institución gubernamental a otra, tampoco ninguno de los practicantes que consultó procuró obtener una historia médica detallada. Esta falta de interés en las historias médicas de los pacientes es consistente con la práctica habitual de los terapeutas del área sea cual fuere su entrenamiento (biomedicina, ayurveda, homeopatía y unani) quienes suelen diagnosticar síntomas recurrentes como los efectos "residuales" de la tuberculosis que incluyen funciones respiratorias disminuidas, tos y fiebres. Ellos tratan estos síntomas con analgésicos y antibióticos

inadecuados, incluso después de que el paciente ha sido dado de alta en algún centro de TDO.

La muerte de Meena no puede ser atribuida a una noción simple de estigma que haya limitado su demanda a centros de TDO. Su familia no hizo ningún esfuerzo por ocultar su enfermedad. Paradójicamente, la noción de estigma de otro tipo está presente en los centros de TDO, a saber, el estigma de un paciente no cumplidor. Los miembros de la familia de Meena cambiaban de un centro de TDO a otro porque temían que se la hiciera responsable de su fracaso en curarse. Como resultado de estas estrategias de tratamiento por parte de los pacientes y sus familias, no tenemos modo de saber si Meena se reinfectó reiteradamente a causa de una baja en su inmunidad, a factores ambientales, o a una infección concomitante por VIH. Tampoco podemos saber si estaba infectada con una cepa resistente a las drogas. Mientras tanto en los registros de cada centro de TDO, Meena estaba categorizada como caso curado. Podemos hacer notar aquí que si el VIH fuera endémico en áreas como ésta, la clasificación de casos de infecciones reiteradas sería aun más difícil[19]. La bibliografía sobre tuberculosis distingue actualmente entre retrasos de los pacientes en referencia al tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el acceso a los cuidados médicos, y retraso del diagnóstico como el tiempo que tardan los practicantes en diagnosticar tuberculosis luego de que el paciente presenta los primeros síntomas (Sreeramareddy, Qin, et al.., 2014). A partir de la revisión de la bibliografía, está claro que el fracaso en el diagnóstico de tuberculosis es un factor de riesgo muy importante en el retraso en el tratamiento. Sin embargo esta bibliografía presta muy poca atención a lo que ocurre cuando los pacientes acuden a los centros de TDO pero encuentran que sus síntomas recurren a pesar del tratamiento.

Meena, como hemos visto, estaba completamente desorientada por la persistencia de sus síntomas pese a que era declarada como curada al concluir cada ciclo de tratamiento. A lo largo de su tratamiento, oscilaba entre la desesperación y la esperanza. Si sus síntomas mejoraban, se ocupaba de hacer algunas mejoras en su casa como pavimentar con cemento el frente de su *jhuggi* para poder lavarlo y mantener la entrada limpia. Cuando sus síntomas recurrían se acostaba dentro de su *jhuggi* y decía "Ahora debo prepararme para ir al *Jamna ji* [el río cercano al terreno de cremaciones]." Sin embargo ella esperaba sobrevivir e incluso en el último mes de su vida su marido había procurado llevarla de vuelta al centro de

19 De acuerdo con algunas estimaciones, entre el 21 y el 40 por ciento de los casos de muestras positivas de pacientes en Maharashtra y Gujarat corresponden a casos de retratamiento (véase Lambregts-van Weezenbeek, 2004).

TDO en donde había recibido el último curso de tratamiento. La enfermera que los atendió no quiso registrar su caso una vez más; les dijo que habían hecho todo lo que podían y que sus registros mostraban que había sido curada de tuberculosis. En la última semana de la vida de Meena, mientras ella tosía incesantemente, su marido la llevó a un asilo privado que la ingresó con un altísimo costo y en donde ella finalmente murió.

Al relatar esta historia no busco enfrentar pacientes heroicos contra médicos sin corazón. Procuro entender cómo ocurre este "dejar morir" mientras las agencias internacionales y el gobierno participan en el conocido programa global "STOP TB"[20]. En la lectura de Foucault este "dejar morir" es en sí mismo un aspecto del biopoder por el cual se opera una cesura entre aquellos cuyas vidas son atendidas y mejoradas, y aquellos cuyas vidas no merecen ser preservadas. En su famosa formulación, "El soberano se hizo cargo de la vida y hace vivir. Y tenemos la emergencia de un poder de regulación y éste, en contraste, consiste en hacer vivir y dejar morir" (Foucault, 2003: 247). En su aguda lectura de Foucault, Fassin (2009) destaca un punto importante: que una política de la vida es mucho más amplia que la biopolítica. En este sentido, afirma, el biopoder ha de concebirse no tanto como poder sobre la vida sino en oposición al poder soberano sobre la muerte. Esta formulación requiere que atendamos de cerca al modo en que se entraman diferentes instituciones como la familia y el estado, en la medida en que el poder para hacer frente a la muerte ya no está en manos del soberano sino que se dispersa en distintas instituciones. No podemos asumir que la familia funciona simplemente como un agente del estado. Espero haber demostrado que el modo en que la familia deja a un pariente morir tiene una dinámica y una textura de sentimientos diferente del modo en que lo hace el estado. Así, términos como abandono o *triage* no pueden ser empleados de manera indistinta cuando atendemos al medio familiar o al estado, aun cuando estemos estudiando cómo la marca del estado puede ser leída en las vidas de familias y comunidades locales.

La micropolítica de familias y comunidades presenta diferencias y variaciones cualitativas que son internas a la familia (véase también Han, 2012). No busco contrastar entre el "cuidado" provisto por las familias y la "negligencia" del estado. En la vida de Meena, ella enfrentó períodos de abandono en el momento en que su marido probablemente quería

20 STOP TB (Fin a la TBC) es una estrategia adoptada por la Organización Mundial de la Salud a partir de mayo de 2014 que tiene como propósito "poner fin a la epidemia mundial de tuberculosis reduciendo el número de muertes en un 95% y la tasa de incidencia en un 90% entre 2015 y 2035 y consiguiendo que ninguna familia tenga que hacer frente a gastos catastróficos debido a la tuberculosis" (http://www.who.int/tb/strategy/es/) (nota de las traductoras).

librarse de la carga de cuidar de ella. También experimentó períodos de cuidado cuando emprendía el largo viaje hacia el hospital toda vez que podía dejar su trabajo, o cuando volvía a casa a la tarde durante el intervalo del almuerzo para cocinar para ella y sus hijos. Kleinman (2009 y 2014) ha mostrado en sus extraordinarios escritos que el cuidado tiene un costado luminoso y un costado oscuro. Incluso en sociedades prósperas la carga del dolor en el cuidado de un ser amado a quien uno no puede salvar se torna insoportable, coloreando el amor con las emociones opuestas del enojo, la agresión y la pena.

Existieron otros casos de fracaso terapéutico como consecuencia de la tuberculosis u otras condiciones, pero las trayectorias de las relaciones familiares y los caminos seguidos por los pacientes, nunca fueron idénticos. Así, por ejemplo, un anciano musulmán que había fallecido no había seguido el protocolo de TDO con regularidad porque sentía que no había sido tratado con respeto en el centro. Y aun cuando su esposa e hijo hicieron todo su esfuerzo por llevarlo allí de manera regular no lograron tener ninguna autoridad sobre él. Otra mujer logró curarse pero su bebé nacido durante el tiempo de su tratamiento murió porque ningún trabajador médico le había aconsejado si debía suspender la lactancia o no. Existieron otros casos de muertes accidentales de niños, caídos de un techo mientras jugaban o de un trabajador fabril que falleció electrocutado: en todos estos casos la combinación de apatía o incompetencia institucional o incluso humillación de los pacientes se combinó de maneras complejas con situaciones en que las familias no pudieron sostener adecuadamente los cuidados.

En la bibliografía sobre las consecuencias económicas de enfermedades como la tuberculosis y el Sida uno encuentra algunos cálculos sobre el impacto de las muertes en poblaciones particulares (jóvenes versus ancianos, jefes de unidades domésticas versus dependientes, etc.). Las consecuencias de la muerte de una madre joven para la vida de una familia no pueden ser contabilizadas en términos estrictamente económicos. Durante su enfermedad, Meena dejó de proveer ingresos a la familia y el pago de sus tratamientos agudizó las deudas de su marido. En este sentido, fue una carga económica mientras vivió. Así, las muertes de miembros improductivos de la familia pueden verse como menos penosas para la familia desde un punto de vista estrictamente económico. Sin embargo por más que la enfermedad de Meena haya agotado los recursos de la familia, su marido e hijos deseaban que viviera, lloraron por ella, y lloraron con ella cuando murió. Como en la visión sobre la aflicción de Simone Weil (1951), el dolor causado por la muerte de Meena tal vez vive en el cuerpo de sus hijos como un parásito consumiéndolos desde adentro como lo expresa la retórica local

sobre el dolor. El impacto de la muerte de la madre sobre los hijos, y los costos sociales y emocionales de la incoherencia institucional en el tratamiento de la tuberculosis, no pueden ser contabilizados en términos estrictamente económicos. Es más importante que nos preguntemos qué representa la pérdida de una madre para sus hijos. ¿Cómo aprenderán ellos a leer su ambiente social o a confiar en las instituciones que han fracasado tan trágicamente? Estas preguntas volverán a surgir en el capítulo 2 cuando describa cómo el hijo de Meena aprendió en qué consistía vivir con su muerte.

Intimidad mortal

Cuando una camina por las calles de los barrios de bajos ingresos en Delhi, en ocasiones encuentra carteleras que aseguran una cura para *uppari chakkar* (infortunios causados por fuerzas ocultas) al mismo tiempo que publicitan diversos tests diagnósticos y tratamientos para diversas condiciones. Así, un cartel decía: "tomografías computadas, pruebas de sangre, pruebas de azúcar, pruebas de embarazo disponibles. Aquí se atiende *uppari chakkar*." El original con su combinación de palabras en hindi y en ingles típica del lenguaje de los bazares en los barrios pobres decía: "*Yahan CT Scan, Khoon Ka Test, Sugar Ka Test, Pregnancy Test Ki Bhi Suvidha Uplabdh Hai. Yahan Uppari Chakkar Ka Bhi Ilaj Kiya Jata Hai.*". El alcance semántico de *uppari chakkar* es complejo: los musulmanes pueden usarlo para referirse al *jinn* (un ser de fuego sin humo) que sobrevuela el mundo humano y en ocasiones se enamora de un hermoso niño o una mujer y lo o la posee. Aunque los *jinns* pueden dividirse entre piadosos y maliciosos. Las personas buscan expulsar a aquellos que son responsables del *uppari chakkar* de la esfera de sociabilidad que han ocupado por la fuerza. Entre los hindúes este término refiere simplemente a los mecanismos a través de los cuales la mala voluntad de un vecino o los celos de un pariente someten a la familia a enfermedades e infortunios reiterados. La historia de K que sigue ilustra esta noción.

K ubicó el comienzo de sus infortunios en la parálisis de su hija que ocurrió luego de que recibiera una vacuna de un practicante del área que también era un buen amigo de la familia. La niña presentó parálisis de la pierna probablemente a causa de la mala administración de la inyección. Unos años después, K tuvo un accidente y, aunque no sufrió heridas graves, su vehículo resultó dañado y perdió su trabajo como conductor de taxi. Siguieron a esto una serie de otras enfermedades. Fracasaron también algunos emprendimientos comerciales. Aun cuando la familia

había accedido tanto a terapeutas privados del área y al hospital público, atribuyeron esta serie de infortunios a la magia realizada por un vecino celoso. En el momento del estudio piloto del 2000, contaron a Komila (un trabajador de campo) que el adivino hindú (*jhad phook wala baba*) a quien habían consultado no había logrado protegerlos de los infortunios porque no había sido capaz de dañar realmente al vecino. Habían entonces consultado a un adivino musulmán (*maulavi*) quien podía usar los versos del *Qur'an* de un modo clandestino, acumulando ira en sus versos y dirigiendo esos versos para dañar al vecino. En una charla con ellos, les pregunté por qué pensaban que un adivino musulmán podía ser más apto para tratar sus infortunios. Me respondieron que un hindú era incapaz de captar ira suficiente contra otro hindú. Según K un musulmán podía poseer una reserva de odio contra los hindúes y podía dirigirlo en un conjuro peligroso contra el vecino. Las prácticas sociales de acusación no siguen acá las líneas habituales de conflicto sectario ya que el vecino a quien acusaba la familia de K no era musulmán. Sin embargo creaba un sujeto colectivo y procuraba vincular el odio difuso e ira que los musulmanes supuestamente albergaban en contra de los hindúes para usarlo en contra del vecino hindú. Esta situación nos permite ver cómo hindúes y musulmanes eran capaces de habitar el mismo mundo local en circunstancias ordinarias pero podían apelar al enojo y odio provenientes de colectividades imaginadas para producir daño.[21] De estos reservorios de odio pueden emerger crisis, un potencial que aguarda –podríamos decir- en la puerta de la realidad. Sin embargo este tipo de crisis puede surgir en una nueva dirección como muestra la extraordinaria historia del curador musulmán que describo en el capítulo 5. Este curador no estaba dispuesto a asumir la carga de la cura pero encontraba que para moverse del lado de la luz debía experimentar la oscuridad.

En otros casos las personas en los barrios calmaban a las diosas con ofrendas de licor o realizaban sacrificios de cerdos para canalizar las energías de dioses y diosas furiosos contra alguna persona a quien deseaban castigar. Existía una noción ampliamente difundida de que la enfermedad persistía porque el mundo social está atravesado por peligros: "alguien ha hecho algo". Así la experiencia del barrio y el parentesco era profundamente ambigua. Podía encontrarse apoyo en el mundo moral local, pero el mismo mundo local podía someter a las personas y forzarlas a actuar de modos conflictivos y confusos. Este fenómeno explica por qué las personas en ocasiones tenían éxito en sus opciones terapéuticas desafiando las voces de su mundo local y en otras ocasiones cuando las

21 Para un análisis de cómo emergían tales nociones difusas durante disturbios étnicos o sectarios, véase V. Das (2007), Mehta (2000), y Mehta y Chatterji (2001).

personas creían que sus enfermedades superaban las capacidades de los practicantes y los medicamentos, recurrían al mundo sagrado y clandestino de los dioses que requerían sacrificios sangrientos y diosas que reclamaban ofrendas de licor y carne. Pero los rituales no daban garantía alguna tampoco (véase capítulo 4 y 5). Una persona podía desatender un síntoma como una parte inocua del cambio de estación y otra podía leer el mismo síntoma como evidencia del poder de quienes procuraban dañarla, y esto dependía de su experiencia del mundo social. Aun cuando el flujo narrativo de cualquier relato podía presentar estos eventos de manera lineal encontré que, revisitando la historia en distintos momentos, ésta se complicaba con nuevas explicaciones de síntomas y quejas, en especial si la enfermedad persistía en el curso de la vida de una persona. Las explicaciones se vinculaban al mundo de posibilidades; las personas podían moverse de una a otra en la medida en que surgía nueva información o nuevas perspectivas o que las viejas explicaciones dejaban de funcionar. Las narrativas de enfermedad no tenían una orientación teleológica, demostrando así tal vez que es la vida la que teje estas historias que son en sí mismas, puntos en los que las personas descansan o se mueven. Como me enseñó el amil que aparece en el capítulo 5, el modo subjuntivo es el modo más importante cuando uno reflexiona sobre la propia vida.

Apéndice: Nota sobre la muestra

Esta nota describe las características de las unidades domésticas ubicadas en siete barrios de Delhi, India, con las que el ISERDD inició sus estudios en salud y pobreza urbanas. Más tarde se agregaron más barrios para un estudio sobre problemáticas relacionadas con cuestiones de ciudadanía. De los siete barrios elegidos inicialmente, tres eran pobres con gastos mensuales promedio de las unidades domésticas de 4165, 4313 y 4898 rupias (Rs) (en 2002 la tasa nominal de conversión era de 1 dólar estadounidense=49.09 Rs); dos eran de ingresos medios (5309 y 7849 Rs), y dos eran relativamente pudientes (14892 y 16117 Rs). Estas localidades se eligieron sobre la base de contactos iniciales; una vez establecido el contacto, se establecía una muestra al azar alternando unidades domésticas a las que se invitaba a participar. En todos los barrios, se seleccionaron mediante este procedimiento 300 unidades domésticas, con una tasa de rechazo de menos del 4 por ciento de las invitaciones. Luego de la fase piloto para probar los cuestionarios, establecer contactos y cartografiar los servicios básicos en 1999 y 2000, se observó a las unidades domésticas durante un período de dos años, combinando encuestas retrospectivas semanales y mensuales con información detallada sobre salud individual y demandas de atención. Además, se aplicaron módulos demográficos, de ingresos y consumo en tres ocasiones en los dos años y otros módulos especiales sobre salud mental y reproducción entre los meses 12 y 24 del estudio. Durante el período de dos años de esta fase del estudio, el abandono fue menor al 5 por ciento.

En promedio, los individuos de la muestra son jóvenes (con una mediana de edad de 21), con bajo nivel educativo (50 por ciento de los individuos era iletrados o tenían estudios primarios incompletos), y viven en unidades conformadas por familias nucleares con un promedio de 5,4 integrantes. Son menos frecuentes las familias ampliadas, definidas como co-residencia de hijos casados (o, menos frecuentemente, hijas) y padres en el mismo hogar: 73 por ciento de las unidades son plenamente nucleares entendiendo por esto una unidad que consiste en un jefe de hogar, su esposa e hijos (en el 4 por ciento de los casos co-residía además el padre o la madre del jefe de hogar), y el 24 por ciento incluye un hijo casado y su esposa conjuntamente con el jefe de hogar. En estos casos la mediana de edad del hijo o de su esposa es 28. Menos de 2 por ciento de las unidades domésticas informan más de un hijo casado co-residente.

Entre todos los individuos de la muestra, 43 por ciento están casados y, tomando solo en cuenta a los mayores de 18, este porcentaje se eleva a 76. Una pequeña minoría (4 por ciento) son viudo/as y separado/as. Cerca del 50 por ciento de los individuos de 15 años y mayores se

encuentran empleados, con 1,5 empleados por unidad, aunque solo un tercio está ocupado en el sector formal (público y privado). Finalmente, 47 por ciento de los adultos (de 18 y más años) son inmigrantes en la ciudad, siendo este porcentaje de 33 tomando la totalidad de la muestra. La edad promedio y la educación eran más altas entre los ricos aunque las tasas de empleo no son sustantivamente diferentes entre los distintos grupos de ingreso.

Una comparación de la muestra del ISERDD con muestras representativas de Delhi de la Encuesta Nacional de Salud Familiar (National Family Health Survey, 1998) y la Encuesta Nacional por muestreo (National Sample Survey, 2000) mostró que son similares entre sí, aunque las unidades de la muestra del ISERDD son levemente más ricas que las de la Encuesta Nacional (lo cual podría atribuirse a la fecha posterior en que se realizó el estudio del ISERDD).

Referencias bibliográficas

Addlakha, Renu; Das, Jishnu; Das, Saumya; Das, Veena; Kumar, Charu y Sanchez, Carolina (2000). *Weekly Morbidity Survey Documentation*. Delhi, Institute for Socio-Economic Research on Development and Democracy.

Butler, Judith (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. Londres, Verso.

Das, Jishnu, y Hammer, Jeffrey (2004). Strained Mercy: Quality of Medical Care in Delhi", *Economic and Political Weekly*, 39 (9*)*, pp. 951-61.

Das, Jishnu; Holla, Alaka ; Das, Veena; Mohanan, Manoj; Tabak, Diana; y Chan, Brian (2012). "In Urban and Rural India: A Standardized Patient Study Showed Low Levels of Provider Training and Huge Quality Gaps", *Health Affairs,* 31 (12), pp. 2774-84.

Das, Jishnu y Sánchez, Carolina (2002). "Short but Not Sweet: New Evidence on Short Duration Morbidity from India", Ponencia presentada al *All Bank Conference on Development Economics*. March 11-17 Washington, D.C.,

Das, Veena (1999). "Public Good, Ethics, and Everyday Life: Beyond the Boundaries of Bio-ethics", *Daedalus: Journal of the American Academy of Arts and Sciences,* 128 (4), pp. 99–133.
——(2007). *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley, University of California Press.

Das, Veena, y Das, Ranendra K. (2006). "Pharmaceuticals in Urban Ecologies: The Register of the Local", en Petryna, Adriana; Lakoff, Andrew y Kleinman, Arthur (eds.): *Global Pharmaceuticals* Durham N.C., Duke University Press, pp. 171-205.
——(2007). "How the Body Speaks: Illness and Lifeworld among the Urban Poor", en Biehl, João; Good, Byron y Kleinman, Arthur (eds.): *Subjectivity: Ethnographic Investigations.* Berkeley, University of California Press, pp. 66-97.

Davis, Christopher (2000). *Death in Abeyance*. Edinburgo, Edinburgh University Press.

Farmer, Paul (1999). *Infections and Inequalites: The Modern Plagues.* Berkeley, University of California Press.

Fassin, Didier (2007). *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley, University of California Press.
——(2009). "Another Politics of Life Is Possible", *Theory, Culture and Society,* 26 (44), doi: 10.1177/0263276409106349.
——(2010). "Ethics of Survival: A Democratic Approach to the Politics of Life", *Humanity: An International Journal of Human Rights,* 1 (1), pp. 81-95.

Foucault, Michel (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Nueva York, Vintage.
—— (1991). "Governmentality", en Burchell, Graham; Gordon, Colin y Miller, Peter (eds.): *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, , Chicago, University of Chicago Press, pp. 87–104.
—— (2003). *Society Must Be Defended: Lectures at the College de France, 1975–1976.* Londres, Picador.
Good, Byron J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
—— (2012). "Theorizing the 'Subject' of Medical and Psychiatric Anthropology", *Journal of the Royal Anthropological Institut*e, 18 (3), pp. 515–35.

Good, Mary-Jo Del Vecchio; Hyde, Sandra Teresa; Pinto, Sarah y Good, Byron J. (eds.) (2008). *Postcolonial Disorders.* Berkeley, University of California Press.

Han, Clara (2012). *Life in Debt: Times of Care and Violence in Neoliberal Chile*. Berkeley, University of California Press.
——(2013)."Suffering and Pictures of Anthropological Inquiry: A Response to Comments on Life in Debt", *HAU: Journal of Ethnographic Theory,* 3 (1), pp.| 231-40.

Jesani, Amar; Singhi, P. C. y Prakash Padma (1997). *Market Medicine and Malpractice*. Mumbai, Center for Enquiry into Health and Allied Themes and Society for Public Health Awareness and Action.

Johansson, S. Ryan (1991). "The Health Transition: The Cultural Inflation of Morbidity during the Decline of Mortality", *Health Transition Review,* 1 (1), pp. 39-68.

Kamat, Vinay R. y Nichter, Mark (1998). "Pharmacies, Self-Medication and Pharmaceutical Marketing in Bombay, India", *Social Science and Medicine,* 47 (6), pp. 779-94.

Kleinman, Arthur (1989). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.
——(2009). "Caregiving: The Odyssey of Becoming More Human", *Lancet,* 373 (9660), pp. 292–93.
——Kleinman, Arthur. (2014). "The Search for Wisdom: Why William James Still Matters", en: Das Veena, Jackson D. Steven, Kleinman, Arthur, Singh Bhrigupati (eds.): *The Ground Between: Anthropologists Engage Philosophy*. Durham N.C., Duke University Press, pp. 119-37.

Lambregts-van Weezenbeek, Catharina (2004). "Multidrug-Resistant Tuberculosis: Prevention or Cure?", Presentación en Oslo, Norway, October 8, con el auspicio de WHO HQ/STOP TB/THD.

Langford, Jean (2002). *Fluent Bodies: Ayurvedic Remedies for Postcolonial Imbalance*. Durham N.C., Duke University Press.

Marx, Karl (1887). *Capital.* Vol. 1. Editado por Friedrich Engels. Moscow, Progressive.

Mehta, Deepak (2000). "Circumcision, Body, Masculinity: The Ritual Wound and Collective Violence", en Das, Veena; Kleinman, Arthur; Lock, Margaret; Ramphele, Mamphela y Reynolds, Pamela (eds.)*: Violence and Subjectivity*.Berkeley, University of California Press. pp. 79-102.

Mehta, Deepak y Chatterji, Roma (2001). "Boundaries, Names, Alterities." En Das, Veena; Kleinman, Arthur; Lock, Margaret; Ramphele, Mamphela y Reynold, Pamela: *Remaking a World: Violence, Social Suffering, and Recovery*, editado por, Berkeley, University of California Press. pp. 201-25.

Morris, David B. (1998). *Illness and Culture*. Berkeley, University of California Press.

Sreeramareddy, C. T., Z. Z. Qin; Satyanarayana, S.; Subbaraman, R. y Pai M. (2014). "Delays in Diagnosis and Treatment in Pulmonary Tuberculosis in India: A Systematic Review", *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease,* 18 (3), pp. 255–66.

CUERPO Y NARRATIVA: UNA APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA AL PROCESO DE ATENCIÓN DEL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO DE MUJERES VIVIENDO CON VIH EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

Guadalupe García
Universidad de Buenos Aires – Argentina

Resumen: *Este trabajo es parte de una investigación más amplia, uno de cuyos objetivos es indagar el modo en que la experiencia en la atención médica y la utilización de procedimientos para evitar la trasmisión perinatal del VIH reconfiguran la experiencia de vivir con la enfermedad y los sentidos asignados a la maternidad y al VIH-SIDA por parte de las mujeres afectadas. En este artículo exploro el papel que el saber médico y las condiciones de la atención obstétrica juegan en la producción de sentidos y significaciones sobre el cuerpo en mujeres infectadas por el VIH. Al considerar el carácter específico del cuerpo –objeto y sujeto-, el abordaje etnográfico y el análisis de narrativas posibilitan traspasar los límites de un enfoque exclusivamente representacional. Así, analizo los relatos de cuatro mujeres infectadas por el VIH, recopiladas en el marco de una etnografía hospitalaria en un centro obstétrico del sur de la ciudad de Buenos Aires.*

Palabras clave: *cuerpo, etnografía hospitalaria, narrativa, trasmisión madre-hijo del VIH.*

Abstract: *This paper is part of a wider research aimed to study the way in which medical care and the use of procedures to prevent HIV perinatal transmission shapes the experience of living with this sickness and the meanings given to motherhood and HIV by women suffering from this condition. I explore the role played by medical knowledge and the conditions of medical attention in the production of meanings about the body in HIV infected women. Considering the specificity of human body – both subject and object-, the ethnographic approach and narrative analysis allow us to go beyond the limits of an exclusively representational point of view. Thus, I analyze the accounts of four women living with HIV framed in a hospital ethnography in a obstetrical centre in southern Buenos Aires city.*

Keywords: *body, hospital ethnography, mother to child HIV trasmission, narrative.*

Es difícil seguir siendo emperador ante un médico, y también es difícil guardar la calidad de hombre. El ojo de Hermógenes sólo veía en mí un saco de humores, una triste amalgama de linfa y sangre.

Margarite Yourcenar, *Memorias de Adriano*

En las últimas décadas, el "problema del cuerpo" en la atención biomédica ha sido abordado desde diferentes perspectivas y abordajes en la sociología y antropología médicas y ha constituido un fértil campo de debates y discusiones disciplinares. El propósito de este trabajo es revisitar algunos de los nudos conceptuales que emergen de esta abundante literatura a fin de abordar algunos interrogantes y ejes de análisis que son parte de una investigación más amplia en curso.

De modo general, el trasfondo sobre el cual se despliega este artículo –como una suerte de metaobjetivo– es la búsqueda y el desarrollo de una perspectiva etnográfica y relacional del proceso de atención del embarazo, parto y puerperio en mujeres que viven con VIH. Eduardo Menéndez (2008) ha planteado la necesidad del desarrollo de una perspectiva analítica que permita dar cuenta de las articulaciones, transacciones o negociaciones y evite plantear los problemas en términos de polaridades en oposición. De alguna manera, en este trabajo pretendo asumir este reto emprendiendo la búsqueda de un abordaje etnográfico que posibilite dar cuenta de la compleja gama de procesos y relaciones que modelan y configuran el proceso de atención médica de las mujeres afectadas. Con ello no procuro encontrar una respuesta definitiva a tales cuestiones, sino dar un horizonte a mis reflexiones.

|

Desde la notificación del primer caso femenino de Sida en Argentina en 1987, la razón hombre-mujer, que comenzó siendo de 92/1, mostró una tendencia descendente sostenida, siendo en el período 2001-2002 1,9/1 y 1,7/1 en los períodos 2003-2004 y 2005-2006. Según estudios epidemiológicos, en Argentina la epidemia afectó en un comienzo a varones de entre 30 y 39 años, mientras que desde mediados de los '90 se comenzó a informar un lento y sostenido crecimiento de casos entre mujeres principalmente en

edad reproductiva. Así, entre el año 2001 y el 2007 se notificaron 34803 personas infectadas por el VIH, de las cuales 12787 fueron mujeres, siendo el grupo etario 20-34 años el más afectado. En cuanto a la vía de trasmisión, el 81,6% de los casos femeninos fue notificado como relaciones heterosexuales sin protección.

El incremento de la epidemia entre las mujeres ha impactado en una mayor preocupación de los organismos oficiales por el problema de la trasmisión vertical o madre-hijo del VIH. Ésta fue la vía de trasmisión informada para el 94% de los 1572 casos de infección por VIH notificados en menores de 14 años hasta el año 2007. Se estima que 788 de ellos nacieron en el período 2001-2007 (Ministerio de Salud, 2008).

La atención médica del embarazo de las mujeres infectadas por el VIH tiene actualmente como su objetivo central el evitar la trasmisión perinatal del virus[1] y un enorme caudal de los recursos disponibles en el área se destinan a financiar proyectos diversos de prevención en este tema. En este marco, se han conformado numerosos equipos "interdisciplinarios"[2] en varios centros de atención de la ciudad de Buenos Aires y en algunos menos del conurbano bonaerense[3] y otros centros urbanos del país para abordar esta problemática que es un punto fundamental de los planes estratégicos de organismos gubernamentales municipales, provinciales y nacionales. "Que ningún niño nazca

[1] Básicamente los procedimientos para prevenir la trasmisión vertical están organizados en tres componentes:
1) durante el embarazo: prescripción de tratamiento antirretroviral a partir de la semana 14 de gestación;
2) durante el parto: goteo de AZT y –si la mujer tiene el estudio de carga viral (cantidad de virus por unidad de medida de sangre) con un valor superior a 1000 copias– realización de una cesárea programada; si el valor del estudio es inferior a las 1000 copias se recomienda el parto por vía vaginal a fin de reducir el riesgo de infección quirúrgica o postquirúrgica;
3) al recién nacido: tratamiento de profilaxis con Bactrim y jarabe AZT los primeros meses de vida.
A partir de la disponibilidad de estos procedimientos se estableció como obligatorio (ley 25543) el ofrecimiento del test para VIH como parte de los controles prenatales de rutina.

[2] Pongo interdisciplinarios entre comillas porque muchas veces estos equipos se presentan institucionalmente de ese modo pero están compuestos únicamente por profesionales médicos de distintas especialidades (obstetra, infectólogos, etc.). Aun así, frecuentemente, cuando estos equipos están integrados por profesionales de distintas áreas, el funcionamiento y la integración de las distintas perspectivas resulta problemático (ver Gagliolo, 2006).

[3] El denominado conurbano bonaerense está compuesto por 19 partidos de la provincia de Buenos Aires que conforman el área que rodea a la ciudad autónoma de Buenos Aires. Conjuntamente con ésta se denominan Área Metropolitana de Buenos Aires.

con VIH" es un manifiesto obligado en los discursos de ministros y personalidades en el día nacional de lucha contra el Sida.[4]

Así, la agenda pública sobre VIH-Sida tiene como una de sus prioridades la reducción de los índices de trasmisión vertical. Este punto, sin duda de primera importancia en las políticas y prácticas relacionadas con el tema, se organiza, sin embargo, sobre la base de un tipo de abordaje que recorta sus acciones a la prevención de la trasmisión perinatal omitiendo una respuesta integral al conjunto de requerimientos de las mujeres que se embarazan y tienen hijos estando afectadas por esta enfermedad estigmatizada y frecuentemente asociada con la muerte. Debe subrayarse además que un 41,4% de las mujeres infectadas que tuvieron sus partos en alguna maternidad pública de la ciudad de Buenos Aires fueron diagnosticadas durante el embarazo, el trabajo de parto, el puerperio o durante algún embarazo anterior (3,6%) (Coordinación Sida, 2006).

El objetivo de este trabajo es aproximarnos a la experiencia de estas mujeres centrándonos en el proceso de atención del embarazo y parto y focalizando en el papel que el saber médico y la experiencia en la atención obstétrica juegan en los modos en que ellas viven y significan sus cuerpos. Para ello presentaremos las narrativas sobre la atención obstétrica de cuatro mujeres viviendo con VIH que conocimos durante la realización de una etnografía hospitalaria.

Entendemos que la enfermedad implica un quiebre en la vida cotidiana y la biografía de las personas afectadas, cuestionando la "actitud natural" con la que se desenvuelven y viven en el mundo y exigiendo la construcción de un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa (Alves; Rabelo; Souza, 1999). En ese proceso de (re)construcción y (re)organización, el cuerpo se sitúa en primer plano y deviene en un objeto específico y privilegiado de atención (Kirmayer, 1992), interrumpiendo la "presencia-ausente" que lo caracteriza en la vida cotidiana ordinaria (Williams, 1996). Tal como ha señalado Merleau-Ponty, la enfermedad sujeta al hombre a los ritmos vitales de su cuerpo, violenta los ritmos normales de la vida, "[…] invadiendo la

[4] Cabe destacar que a pesar de toda esta movilización de recursos financieros y humanos, según los datos del último boletín del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, VIH-Sida y ETS del Ministerio de Salud y Medio Ambiente de la Nación (agosto 2008) que presentamos más arriba en el texto continúan presentándose infecciones por esta vía aun en años recientes. No se han publicado oficialmente datos actuales sobre la tasa de trasmisión a nivel nacional.

experiencia cotidiana con su presencia distorsionante, y focalizando nuestras preocupaciones sobre el cuerpo como un objeto, alienando la experiencia del Yo […]" (Merleau-Ponty, 1993 apud Recoder, 2006, p. 62). Así, la enfermedad no sólo pone en cuestión nuestro vivir cotidiano, sino que también interrumpe el transcurrir silencioso del cuerpo en la vida ordinaria y, como ha señalado Beatriz Cortés (1997), tensiona la integridad de la imagen que el sujeto tiene de sí. Pero, mientras las personas experimentan la enfermedad en el contexto de sus "cuerpos vividos", la intervención médica lo construye como su objeto en términos de un cuerpo atomizado, medicalizado, ahistórico y desocializado (Good, 1994; Good; Del Vecchio Good, 2000).

Es por ello que el cuerpo constituye un nudo problemático central en nuestra búsqueda teórico-metodológica, ya que, merced a su doble carácter de sujeto y objeto, puede conferirnos una perspectiva privilegiada para explorar perspectivas relacionales del proceso de atención médica.

En un trabajo anterior (García, 2007a) estudiamos las modalidades de atención médica y la gestión y administración de programas y normativas de prevención de la trasmisión perinatal del VIH-Sida en un hospital público de la ciudad de Buenos Aires. Al analizar lo que denominamos "la construcción de la paciente" abordamos el modo en que la intervención médico-obstétrica formulaba su objeto, organizando la realidad en términos médicos (Good, 1994). Así, sostuvimos que en el proceso de atención médica del embarazo, éste, entendido como proceso biológico, constituía el centro excluyente de atención y cuidados. En este marco, la atención de las mujeres infectadas embarazadas se organizaba en un circuito en el cual el trabajo entre los distintos profesionales se efectuaba a partir de la división de competencias sobre las cuales intervenir (entendidas como distintos desórdenes fisiológicos estructurales y funcionales): los médicos obstetras monitoreaban el desarrollo del embarazo, mientras que los médicos infectólogos controlaban los indicadores de la progresión del virus y la carga viral mediante la prescripción del tratamiento antirretroviral.

Beatriz Cortés (1997, p. 89) ha analizado el modo en que el sistema de atención y la relación médico-paciente pueden conducir a profundizar "la fragmentación que una persona experimenta consigo misma a partir de su padecimiento" y designa como "el malentendido de la cura" al frecuente desencuentro en la relación médico-paciente. En los términos de la autora, la enfermedad implica un proceso de ruptura en el transcurrir silencioso del cuerpo y la demanda de atención es parte de la búsqueda de "reorganización

e integración del sujeto con su cuerpo a través del vínculo con el médico" (Cortés, 1997, p. 89). Así, la búsqueda de atención médica implica una doble demanda: de curación de la enfermedad y de resignificación del padecimiento. Pero esta demanda está dirigida a un profesional cuyo modo habitual de intervenir es a partir de la disociación de la enfermedad y el sujeto, agudizando la separación de éste con respecto a su cuerpo.

Nuestra pregunta es, entonces, ¿cómo se expresa este "malentendido" en la manera en que las mujeres afectadas viven y significan su cuerpo?, ¿cómo es *vivida* la fragmentación del cuerpo que supone vivir, atenderse y embarazarse estando infectada por el VIH?, y, fundamentalmente, ¿de qué modo es posible una (re)integración?

II

Estos interrogantes nos sitúan frente a la cuestión de cómo abordar el problema del cuerpo. Problema que se plantea en la medida en que reconocemos que el cuerpo no es sólo un objeto en el mundo de los objetos sino que constituye el fundamento y la base misma de la experiencia, esto es, es el vehículo para pensar, sentir y actuar (Kirmayer, 1992). El cuerpo, entonces, no es sólo la imagen corporal que puede ser analizada por una teoría exclusivamente representacional y el desafío que se nos presenta es justamente restituir en nuestro análisis este doble carácter.

El análisis de narrativas en el marco de un abordaje etnográfico nos permite aproximarnos al nexo fundamental entre narración y contexto vivido. El íntimo vínculo entre la actividad de narrar y la existencia humana se efectúa, según Ricoeur (1995), a partir de la correlación de la configuración temporal de una y otra. Así, la estructura comienzo-desarrollo-fin, característica de la narrativa, es una parte integrante de la acción y de las experiencias cotidianas de los sujetos (Alves; Rabelo; Souza, 1999).

Partimos del supuesto de que las narrativas son una vía de acceso a la experiencia, ya que a través de los relatos sobre eventos vividos las personas representan, comunican y (re)cuentan esa experiencia. Esto no implica reducir la vida a la dimensión del discurso, ya que la experiencia excede siempre las posibilidades de su descripción o narrativización (Good, 1994), sino que requiere reconocer que el narrar, el "contar una historia" sobre eventos vividos,

es una dimensión fundamental de la vida misma de los sujetos y constituye el significado de la experiencia.

Como ha señalado Ricoeur (1995), la configuración de la trama narrativa posibilita que la experiencia, siempre fragmentaria, cobre sentido como una totalidad. La construcción de una trama implica el ordenamiento y la transformación de una serie de eventos que de otro modo permanecerían inconexos proporcionando una explicación de los mismos desde una perspectiva particular ubicada en el presente. Pero son también nuestras preocupaciones y proyecciones sobre el futuro las que organizan y modelan nuestra reconstrucción narrativa del pasado (Garro; Mattingly, 2000). Así, a través de las narrativas personales los sujetos evalúan las acciones, el curso y el valor de la vida, y se elaboran, enmarcan e interpretan eventos y concepciones del pasado, articulándolos con el presente y con la elaboración de un futuro posible (Barber; Margulies, en prensa). Desde esta perspectiva, no hay eventos pasados y externos que aguardan ser narrados, sino que los sucesos y su interconexión se construyen y proyectan en el curso mismo de la actividad narrativa.

Recuperamos también el vínculo entre el relato y el contexto de interlocución (Rabelo, 1999) y desde este punto de vista analizamos las narrativas como relatos abiertos, construidos en el curso de la experiencia de vivir, embarazarse y atenderse por VIH y como búsquedas de articulación de los eventos, las vivencias, los síntomas y las consecuencias sociales de vivir con VIH-Sida y su integración en la vida cotidiana. Los relatos, así, son producciones personales y sociales situadas en un cierto momento de las trayectorias de la vida con la enfermedad y en un cierto contexto de desarrollo de la biomedicina (Barber; Margulies, en prensa).

Los relatos y las trayectorias que analizamos en este trabajo fueron recopilados en el marco de una etnografía hospitalaria en un centro obstétrico de un hospital público de agudos del sur de la ciudad de Buenos Aires.[5, 6] Esto

[5] Cabe destacar que este centro de atención ocupa el segundo lugar –tras un hospital materno-infantil– en las estadísticas municipales sobre el número de partos anuales y recibe, además, la demanda de atención de mujeres residentes de la ciudad y de un amplio radio de partidos del suroeste bonaerense.

[6] Este estudio constituye un línea individual dentro de una investigación etnográfica más amplia realizada en conjunto con la Lic. Nélida Barber y la Prof. Gisela Galgiolo en el marco del proyecto "Crecer, Vivir y Atenderse por VIH-Sida. Un estudio antropológico de las experiencias de vida cotidiana y tratamiento médico en la ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense" (UBACyT F095 programación 2004-2008) dirigido por la Dra. Susana Margulies.

supuso la permanencia, observación y circulación en distintos espacios de atención y la interacción continuada con las distintas personas involucradas.[7] Entendemos que el abordaje etnográfico posibilitó una mirada integral del proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de las mujeres afectadas, así como analizar y situar a las narrativas sobre la atención médica en los contextos interaccionales de la institución hospitalaria.

Finalmente, conocimos a las mujeres en el marco de la atención médica, por lo tanto las narraciones metodológicamente son relatos producidos en el contexto del hospital y de la interacción entre entrevistado y entrevistador, lo cual influye en la forma, presentación e interpretación de los mismos.[8]

III

Olivia tenía 26 años cuando se fue de vacaciones a Misiones, una provincia del nordeste de Argentina, donde vive su hermana y conoció a un "misionero". Semanas después, ya en Buenos Aires, se dio cuenta que tenía un "retraso" y descubrió que estaba embarazada. Enseguida llamó a su compañero del verano y le contó que iba a ser padre, él negó su paternidad y le dijo que no tenía nada que ver con su embarazo. Ella lo escuchó y no volvió a hablar más con él, de todos modos estaba contenta "porque, ponele, cuando una mujer llega a tal edad como que ya quiere ser madre una cosa así, y tenía ponele 26, 27 y como que veía que me pasaba el tiempo". A los tres meses acudió al hospital para hacerse los controles y entre los análisis le realizaron un test de Elisa para VIH. Este último hecho sólo cobró notoriedad posteriormente ya que no

[7] Así, realicé observaciones en la sala de espera del centro obstétrico y del servicio de infectología, en los pasillos internos de la maternidad, en consultas obstétricas de primera vez, en consultas gineco-obstétricas de guardia –urgencias-, en los pabellones de internación, en la sala de ecografías y monitoreo fetal, en los salones de la sala de trabajo de parto, parto y posparto, en el "office" del personal médico de guardia, en el hospital de día pediátrico y en el sector de neonatología. Además de las interacciones y conversaciones informales con mujeres, familiares y personal de salud, realicé entrevistas en profundidad con pacientes, médicos/as infectólogos, médicos obstetras, residentes de tocoginecología, parteras de planta y residentes, médicos neonatólogos, infectóloga pediatra, jefes de servicio, trabajadoras sociales, jefa de laboratorio, jefa de farmacia y funcionarios de la Coordinación Sida de la ciudad de Buenos Aires.

[8] En este sentido sostenemos que la audiencia juega un rol activo –de coautoría– en la producción narrativa (Ochs; Capps, 1996). Contar una historia, escuchar una historia, es un acto relacional y un proceso constructivo situado en y constituido por un escenario interaccional particular pero también cultural, social e histórico (Garro; Mattingly, 2000).

recuerda si sabía que le estaban ordenando la prueba. Cuando le pregunté si le habían avisado[9] o explicado por qué le pedían el test se sorprendió y hasta casi se ofendió "supuestamente a todas las embarazadas le hacen el HIV". Olivia se quedó pensando en la pregunta y en varios encuentros posteriores hablamos sobre el tema: "yo en realidad creo que todo el mundo sabe que cuando estás embarazada te lo hacen y sé que por ahí en los trabajos te tienen que avisar o tenés que firmar algo, en los trabajos sí, pero yo supongo que… no me parece mal que no te digan cuando estás embarazada, después no sé". Una semana después de la primera consulta recibió un sobre que le solicitaba presentarse el lunes siguiente en consultorios externos de obstetricia. Acudió con su mamá una semana después y allí le comunicaron que el test Elisa había resultado reactivo: "y bueno ahí empecé a llorar no sabés cómo, no paraba, no paraba, no paraba". En la narración de Olivia, la vivencia del embarazo aparece signada por el diagnóstico comunicado recientemente:

> […] cuando me enteré [del embarazo] sí, estaba [contenta] lo que pasa que es difícil porque… ponele alguien que no tiene nada está re-contento, no sé qué, yo por un lado estaba contenta pero por el otro ¿entendés? estaba re-mal por eso, como que no pude disfrutar del embarazo, como que por ahí me tapaba más lo otro y, y bueno, a veces como que me acuerdo y… [con voz llorosa] y me da como cosa, pero bueno ya está [llora] […]. (Olivia).

Vanina tenía 22 años cuando se casó. Al poco tiempo tuvo una hija. Trabajaba en una carnicería que tenía su suegro dentro de un supermercado. Un buen día el suegro, "un jugador compulsivo" como ella lo define, desapareció con "toda la plata" y nunca más volvió. Ella le pidió al dueño del supermercado hacerse cargo sola de la carnicería, trabajo que debía conciliar con el cuidado de su hija: "a mí siempre me gustó trabajar, no era de quedarme en mi casa, yo me iba con la nena a las siete de la mañana, la llevaba, la tenía todo el día en el negocio, venía siempre con la nena a cuesta". Al poco

[9] Según la ley nacional de Sida (23798) de 1990 y numerosas recomendaciones y normativas de la Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, para solicitar un test de Elisa para VIH la persona debe consentir el estudio –esto es, se trata de una prueba voluntaria y no obligatoria–, tras haber sido asesorada por el personal de salud sobre los motivos por los cuales se solicita la medida diagnóstica y las características de la prueba.

tiempo contrató una persona para que la ayudara: "ahí empezó todo". Tuvo una "aventura" con él y dejó a su marido. "después de un tiempo decidí no cuidarme, termino quedando embarazada", el embarazo no había sido buscado y su primer impulso fue abortar, pero finalmente decidió tenerlo y hacerse los controles. Empezó con los estudios en una clínica privada porque la persona con quien había tenido "la aventura" se iba a "hacer cargo de la criatura" y "afrontar los gastos". Allí le pidieron el test de Elisa para VIH. Tampoco recuerda haber firmado un consentimiento, simplemente "estaba incluido" dentro de los estudios de rutina que le practican a toda embarazada y ella ya lo sabía por su embarazo anterior. A los pocos días el médico de la clínica la llamó a su casa diciéndole que algunos resultados "habían salido mal" y que debía verlo de manera urgente. Al día siguiente concurrió a la clínica y le comunicaron que el test había sido reactivo y que debía realizarse las pruebas confirmatorias: "bueno mi primera reacción que… cuando me lo dijeron no lo podía creer, no estaba en mis planes y… o sea lo primero que pensé es en morir, tenés… decirme que tenía sida era que te estabas por morir". A partir de entonces dejó de atenderse en la clínica privada y comenzó a concurrir al centro obstétrico donde nos conocimos, ingreso que efectuó por la guardia a los pocos días de recibir el primer resultado.

> […] cuando me enteré ese fin de semana, estuve llorando todo el fin de semana, mi marido se había llevado a mi nena, estuve todo el domingo, un domingo muy… con fiebre y al otro día me levanté y me vine para acá, me vine a la guardia […]. (Vanina).

Tanto Olivia como Vanina, del mismo modo que las otras mujeres que conocimos, fueron diagnosticadas durante el embarazo sin recibir asesoramiento sobre la realización de la prueba diagnóstica; tampoco recibieron posteriormente información sobre las implicancias del diagnóstico para su propia salud y su futuro. En el contexto de un sistema de atención dirigido a la prevención de la trasmisión madre-hijo, el único asesoramiento que estas mujeres manifestaron haber recibido cuando se les comunicó su seropositividad fue el referido al "adecuado" cumplimiento del tratamiento de profilaxis. Aun cuando la mayor parte de las mujeres comparte la relevancia otorgada a este objetivo, su cumplimiento en la atención médica no parece incluir la consideración de sus propios temores, deseos, necesidades y requerimientos.

El recibir un diagnóstico de infección por VIH durante el embarazo fue para todas mujeres, una experiencia que abrió para ellas un futuro incierto y las interpeló sobre el pasado y sobre sí mismas. El diagnóstico no sólo las enfrentó con los imaginarios sociales sobre los afectados por el virus (Grimberg, 2003) sino que también las confrontó con sus propias historias y relaciones.

En este proceso, el cuerpo adquiere una nueva visibilidad a través de la propia vulnerabilidad, deviniendo así en un objeto específico y privilegiado de atención (Kirmayer, 1992). Al mismo tiempo se torna, para la intervención médica pero también para las mismas mujeres, en una suerte de medio –escindido, separado de sus propias historias y sentimientos– que, como futuras madres, deben disponer para los estudios y prácticas terapéuticas destinadas a proteger al hijo/a que esperan. Si la enfermedad pone en cuestión la integridad de la imagen que los sujetos tienen de sí, en el caso de estas mujeres, esta fragmentación se ve reforzada al tener que dirigir sus cuidados y gran parte de su energía para evitar la trasmisión al hijo que esperan. Así, la medicación se toma para que el bebé no se infecte y no por la propia situación inmunológica,[10] los controles de CD4 y carga viral se realizan para definir la vía de parto que implique menores probabilidades de trasmisión.

Pero al mismo tiempo tanto el relato de Olivia como el de Vanina ponen de manifiesto que en el proceso de recibir un diagnóstico de infección por VIH y empezar a reconocerse como afectadas, el dolor, la angustia y el miedo no sólo son racionalizados sino que son vividos y sentidos en y por los cuerpos. Así lo expresa el llanto de Olivia, no sólo el que es contado, sino también el del momento mismo en que narra cómo vivió el embarazo, cómo le comunicaron el diagnóstico y cómo ella lo contó a otros, y en el caso de Vanina, nuevamente el llanto (el relatado y el vivido durante la entrevista) y también la fiebre.

[10] A este respecto debe subrayarse que no se conocen aún los efectos a largo plazo que las drogas que se prescriben a mujeres embarazadas pueden tener sobre los niños, ni tampoco se ha establecido con claridad los efectos que la prescripción de medicación antirretroviral durante el embarazo puede tener en el posterior tratamiento de la mujer, ya que tanto el uso temprano de medicación como el empleo irregular de la misma (con esto nos referimos a la suspensión del tratamiento luego del embarazo) puede favorecer la aparición de resistencias del VIH a las drogas.

IV

El diagnóstico y la confirmación de la infección por VIH abrieron, para estas mujeres, un nuevo circuito de atención dentro del hospital. En este sentido, tanto Olivia como Vanina, en sus entrevistas marcaron un contraste entre ellas y "las embarazadas normales". En ambos casos el nuevo circuito se inauguró con la primera visita a la infectóloga en el momento inmediatamente posterior al diagnóstico y conducidas por la persona que se los comunicó. A partir de entonces las mujeres debieron ir al hospital para realizar consultas obstétricas y también consultas infectológicas, estudios de laboratorio, estudios de carga viral y CD4, trámites para retirar gratuitamente la medicación en el Ministerio de Salud (sólo la primera vez), retirar la medicación en la farmacia del hospital, ecografías. Estas prácticas se inscriben en un circuito de atención fragmentado y desarticulado y son las mujeres las que, a través de sus trayectorias y de sus estrategias dentro del hospital, articulan estas distintas instancias de atención entre sí (García, 2007b; Menéndez, 1990).

En lo que respecta a la determinación de la vía de parto, tanto los médicos obstetras como los infectólogos señalaron que ésta se efectúa a partir de la evaluación de "factores infectológicos" en función del resultado obtenido en el estudio de carga viral[11] efectuado en el último trimestre del embarazo:

> […] en general paciente que tenga más de mil copias es la indicación de la cesárea […]. (Médica infectóloga).

En estos casos la indicación de una cesárea es indiscutible. Sin embargo, un valor menor a las 1000 copias no se corresponde necesariamente con la realización de un parto por vía vaginal:

> […] si yo tengo una paciente que tiene menos de mil copias en general es lo mismo que vaya a cesárea en cuanto a riesgo de transmisión que a parto […] (Médica infectóloga).

[11] La carga viral es la cantidad de copias del VIH por unidad de volumen de sangre y se considera un indicador fundamental del avance de la infección.

> […] la única causa por la cual puede ir a un parto (por vía vaginal) es cuando un examen complementario, un análisis que se le hace que se llama carga viral que cuenta la cantidad de virus que hay en sangre, es menor a mil, es lo mismo que tenga parto o cesárea […] en ese caso no es que aumente la posibilidad por haber tenido un parto […] porque es casi insignificante la cantidad de virus en sangre, que hace que *sea lo mismo tener un parto que tener una cesárea* […] a menos que tenga alguna causa obstétrica que tengamos que hacer una cesárea […]. (Médico obstetra de "alto riesgo").

Interviene, entonces, la evaluación variable de los denominados "factores obstétricos" que pueden incluir las características del desarrollo de la gestación y/o los antecedentes de la mujer –por ejemplo, cesáreas previas. Así, en la definición de la vía del parto se combinan criterios de decisión provenientes de las distintas áreas de especialización que abordan los cuerpos de estas mujeres y la única indicación clara es la de la cesárea. Fundamentalmente estos consisten, además, en esquemas estrictamente biomédicos, ajenos a la inclusión o consideración del deseo, las expectativas y la experiencia de las mujeres.[12, 13]

Paula nació en Paraguay, a unos kilómetros de la capital Asunción hace 20 años. Allí vivía con su pareja, cerca de su mamá y su familia. Hace tres años decidió venir sola a Buenos Aires y buscó a su papá a quien no conocía. Desde entonces vive con él en un barrio de emergencia de la ciudad donde tienen, según ella describe, una "pequeñísima" panadería. En sus primeros tiempos acá en Buenos Aires trataba de viajar para visitar a su familia y ver a su expareja, fue así como ella dice que quedó embarazada. Empezó a controlarse

[12] A este respecto, cabe señalar que ningún profesional hizo referencia, ni en las entrevistas, ni en conversaciones informales llevadas a cabo durante el trabajo de campo, a los deseos o pedidos de las mujeres en relación con la vía de parto. Tampoco refirieron alguna instancia o momento durante la atención en que se le consultara sobre sus expectativas.

[13] Posteriormente al parto, durante la internación se provee la medicación para la inhibición de la lactancia y se programa, como a todas las mujeres, una consulta en un consultorio del centro obstétrico denominado de "puerperio". Este fue el último contacto con los médicos obstetras de todas las mujeres que conocimos. Para todas ellas, la atención médica posterior al parto estuvo centrada en el proceso diagnóstico de sus bebés. Así, además de los habituales controles neonatológicos primero y pediátricos después, sus hijos fueron atendidos en un consultorio de infectología pediátrica durante un año y medio en donde se les prescribieron diferentes pruebas diagnósticas. Cabe destacar que ninguno de los hijos de las mujeres cuyas narrativas analizo contaba con un diagnóstico positivo confirmado: dos tenían negativos ya determinados y a los dos restantes se les habían realizado las primeras pruebas con resultados negativos pero debían esperar, un año en un caso y ocho meses en otro para el diagnóstico definitivo.

en un centro de atención primaria cercano a su casa. Allí le ordenaron el primer test de Elisa. Si bien le avisaron que le iban a pedir el test no recuerda haberlo consentido: "eso era para hacerse sí o sí, no sé, no era obligatorio pero lo tenían que hacer pero no me hacían firmar nada". A la semana, al volver al centro, le sacaron sangre nuevamente, porque en el primer análisis, según recuerda, "no salió nada". Cuando volvió la semana siguiente a una consulta obstétrica le comunicaron que el test había salido reactivo: "y yo me quedaba en el aire te lo juro, yo no podía creerlo…". A partir de entonces la derivaron al hospital para el seguimiento del embarazo y su atención en infectología. Desde que le comunicaron el diagnóstico Paula realizó numerosos trámites para conseguir finalmente la medicación, trámites engorrosos y complicados que lo fueron aun más dada su nacionalidad. Dice extrañar mucho a su país, su familia y sus afectos, pero se queda en Argentina porque en Paraguay no tendría acceso al tratamiento antirretroviral. A continuación Paula narra su experiencia en el parto:

> P: […] antes de tener a mi bebé estuve internada 3 días […] porque ellos se equivocaron [risa leve] ¿cómo te digo? todo el tiempo se equivocaban conmigo […] mis análisis de VIH salieron muy altos pero todavía no estaba con tratamiento, entonces eso le había mostrado en obstetricia acá […] entonces me atendió [el obstetra de alto riesgo] y dijo que tenía que dejarme internada acá […] un estudio viejo, esa vez todavía no tenía el resultado del segundo estudio después de la medicación. Esa misma tarde tenía turno con el [infectólogo] y me hizo una nota de que me bajó mucho la carga entonces al día siguiente vine para quedarme internada, creo que ellos no se fijaron tampoco ahí esa vez, por eso me tuvo internada, porque ya me iba a hacer cesárea esa vez, no sabían de la nota del [infectólogo] un día cuando estaba internada ahí, yo tenía todos mis papeles en mi sala, entonces me vino a la cabeza y me fui corriendo para venir a traerme la orden que me dio el [infectólogo] antes, y bueno, justo cuando estaban hablando todos los doctores ahí, a una obstetra le pasé la nota, abrió y ahí empezaron a leer, y ahí se dieron cuenta que hay muy poca posibilidad, entonces tiene que ser por parto normal y ahí entonces empezaron a hablarse entre ellos, que más bueno parto normal, todo eso así […] bueno, opinaron y dijeron que era mejor, el parto normal, entonces después al día siguiente me mandaron otra vez, me dieron de alta
>
> A: ¿y después cuándo volviste?, ¿pasó mucho tiempo hasta que rompiste bolsa?
>
> P: a ver 15 de marzo me vine a quedarme internada y después 17 de marzo salí otra vez y llegué el 23 de marzo, 23 de marzo me quedé un día, el 24 de marzo recién lo tuve
>
> A: y ahí otra vez casi te mandan al cuchillo nuevamente [ríe]

> P: sí, porque yo cada vez que venía traía todo en una carpeta mis papeles tenía un montón y entonces una de esas se le escapó, y estaba abierto el papel y se le escapó. Yo le había dicho cuando me tenía todo con el suero, porque yo sabía que tenía una nota, que tenía muy poca posibilidad de contagiarse, entonces yo le expliqué, "¿y dónde está el papel?" me dice, y está entre mis carpetas, entre los papeles que habían dejado, o sea que como yo antes de entrar tenés que ya hacer todos los trámites y se quedan los papeles […] creo que ese día iba a ser operada yo, creo que se equivocaron, y después otra vez se dieron cuenta casi me hicieron por cesárea, casi me morí ese día [ríe] porque ese mismo día me iban a hacer la operación de la cesárea, ese mismo día me iban a hacer, porque no había más tiempo, ellos solamente se fijaban en el resultado viejo y en el nuevo no, eso es lo que pasaba
> A: claro, y vos me decías que vos preferías parto normal…
> P: sí, sí, prefería la verdad que sí… yo tenía al principio tenía más o menos miedo de los dos, por la cesárea que dicen que no se siente cuando te hacen, otro cuando el parto que dicen que se sufre un montón, yo la verdad que te digo no sufrí tanto, superé mi miedo, después cuando estuve ahí ya… ya no pensé en más nada sino lo que voy a hacer, lo que voy a procurar es tener bien a mi bebé, estuvo todo bien, salió bárbaro, bárbaro, no me puedo quejar, no pasé… la verdad te digo no pasé mucho dolor, no sentí nada, para mí fue algo mágico, muy lindo…

En el relato de Paula, su experiencia de atención previa al parto aparece plagada de incomunicaciones y desencuentros entre los distintos profesionales y servicios. Y es ella quien articula las distintas instancias de ese circuito de atención fragmentado en el cual cada profesional se limita a monitorear su "objeto de intervención" específico. Pero, al mismo tiempo, ella es "prescindible": les entrega a los obstetras la nota del infectólogo traspapelada e inmediatamente los médicos, "empezaron a hablarse entre ellos, que más bueno parto normal, todo eso así […] bueno, opinaron y dijeron que era mejor, el parto normal".

De un modo llamativamente similar en el trabajo de Beatriz Cortés (1997, p. 105), Berenice, quien ha sufrido una fractura ósea y cuyas desventuras en el sistema médico analiza la autora, cuenta:

> […] finalmente me hacen pasar donde está él (el Dr. X), detrás de un escritorio; apenas saluda, y se pone a mirar las radiografías mientras los dos médicos le explican; mi impresión es que yo estaba totalmente de más, él hablaba con sus ayudantes y con la radiografía […].

Pero, a diferencia de Berenice, Paula finalmente pudo tener un parto vía vaginal como quería, aunque al precio de haber sufrido una internación innecesaria durante tres días. En ese espacio de racionalidad técnica Paula logró instalar su deseo, que era habilitado por ese papel que certificaba una carga viral inferior a 1000 copias, pero que ella misma se procuró. La posibilidad de cumplir ese deseo se realizó en la medida en que Paula pudo articular las distintas instancias de atención, pudo "juntar", reintegrar, los fragmentos que (des)componían su cuerpo desde la mirada y la acción médicas y finalmente, a pesar del miedo, pudo vivir un momento "mágico" y sin dolor.

V

Los relatos sobre el momento del parto de las mujeres a quienes se les practicó una cesárea hablan de la diversidad de experiencias de parir estando infectadas por el VIH.

Olivia nos cuenta:

> O: bueno no te quiero contar porque si vos no tuviste un hijo ¿viste? como que no te quiero asustar [ríe] pero nunca me imaginé que iba a ser una cosa así ¿viste? ¿Te cuento?
> A: sí, contame
> O: no, porque, bueno, encima estaba, ponele, lleno de hombres y de mujeres ¿viste? pero más de hombres que de mujeres, me hacen sacar toda la ropa y me hacen subir por una escalerita hasta la camilla, desnuda, viste cuando decís 'ay', te querés matar, yo por lo menos me quería matar, por como soy, por ahí otra
> A: y te da vergüenza
> O: y sí, más vale, y me hacen, me dicen 'sentate como un indio' una cosa así, te hace así, yo con la panza tenía una era pura panza, yo con la panza así, te hacen como medio agachar ¿entendés? como la cabeza en la camilla y te entran a poner… la cesárea yo no sabía que era así… te entran a poner inyecciones en la espalda como si fuese en los huesos, a mi por lo menos me re dolió mal, fue lo que más me dolió, después con la anestesia no sentís nada […]

Los procedimientos a los que deben someterse los pacientes en la institución hospitalaria, constituyen un factor esencial que interviene en el fluir de "persona social" a "procesos patológicos o naturales" que se desenvuelve en la atención biomédica, proceso a través del cual "la medicina crea sus otros

y construye su objeto" (Frankenberg, 1988, p. 17, traducción nuestra). En el relato de Olivia esta conversión en paciente, se hace presente cuando su cuerpo pierde el carácter privado. La desnudez, fría y descarnada, lo hace público, lo despersonaliza y lo prepara para la intervención médica. "Sentate como un indio" es un paso dentro de una rutina preestablecida, formal e impersonal, que no reconoce cuerpos –en sentido de nuestros "cuerpos vividos", claro está– sino "cuerpos objetos" que deben ser sometidos a los procedimientos pautados: "me hacen sacar toda la ropa…", "me hacen subir…", "te hacen medio como agachar…", "te entran a poner inyecciones…". Pero ese cuerpo que es intervenido y dirigido por los pasos rutinizados de la cesárea es al mismo tiempo el cuerpo que le da vergüenza "'ay' te querés matar" y el cuerpo-sujeto que es ella misma, que conforma una unidad con su self: "por como soy, por ahí otra…".

El relato continúa:

> A: ah ¿eso será la peridural?
> O: claro algo así la anestesia, bueno no sé cuántas, ponele 4, creo que eran, no sé, yo creo que porque como soy yo ¿entendés? porque por ahí otra sí, le dolerá un poco pero no se hace tanto problema
> A: claro yo soy así también, soy media…
> O: ¿cómo yo? Bueno, pero hay algunas que, ponele, tienen parto normal y también dicen que fue re doloroso, yo no sé lo que es un parto normal pero a mí la cesárea me mató, por ahí la que tuvo un parto normal y tiene la cesárea tampoco le va a gustar la cesárea ni el parto normal ¿viste? y bueno, ponele, había como una luz y todo y yo miraba para arriba y se veía, yo veía como, ponele, el agujero que tenía y la sangre veía rojo ¿entendés? una cosa así mucho no quería mirar veía así y sentía como ¿viste cuando? [hace un sonido] una cosa así hace un ruido como que están escarbando algo, bueno y ahí no se qué sacan a la nena, bueno me la ponen así al lado, la veo como podía, porque estaba… y después me agarró como un ataque de nervios ¿entendés? yo estaba claro así te atan los brazos no sé que sí para que no te muevas ni nada, llegas a moverte o algo y después empezaron a coser […] y bueno, me había agarrado como un ataque de nervios, empecé como medio a temblar así me pareció como que se asustaron ¿entendés? 'no, ¿qué le pasa?' una cosa así
> A: ¿los nervios porque te dio mucha impresión?
> O: no sé, porque se ve que después me agarró como un tembleque, no sé por qué, yo dije 'yo me voy de acá' ¿viste? una cosa así, no sé por qué es eso […]

En *The woman in the body*, Emily Martin (1987, p. 82, traducción nuestra) planteó que el uso de anestesia epidural y, especialmente, la realización de una cesárea "afecta(n) a las mujeres de un modo diferente y a menudo más negativo que el parto vaginal", de modo que se experimenta un sentimiento más fuerte de "estar fuera de control, afín pero más extremo que la intensa experiencia de fragmentación que las mujeres experimentan en el parto vaginal". Tal como lo relatan las mujeres en los extractos de entrevistas seleccionados en el libro de Martin, esta vivencia se expresa en un sentimiento explícito de fragmentación del propio cuerpo y el *self* ya que los médicos intervienen sobre el cuerpo de la mujer, que es un objeto que manipulan, pero sin prestarle atención a ella. La autora desarrolla extensamente su visión sobre la analogía del nacimiento con la producción de mercancías y plantea que el sentimiento de alienación respecto del propio cuerpo es comparable al del trabajador alienado de su producto de trabajo en el sistema capitalista. Y que

> […] aunque las mujeres resisten procedimientos médicos específicos como la cesárea o la anestesia durante el parto, ellas no parecen poder resistir el supuesto subyacente a estos procedimientos: que el self y el cuerpo están separados, que las contracciones son involuntarias, que el nacimiento es producción […]. (Martin, 1987, p. 89, traducción nuestra).

En algunos fragmentos de la narración de Olivia el cuerpo, *su* cuerpo, se presenta en efecto separado de ella misma: "ve" su vientre abierto a través de un reflejo en la luz del techo, "ve" sangre, "escucha" ruidos; incluso, en algunos pasajes del relato, pareciera que habla de un cuerpo que no es el de ella, un cuerpo ajeno. En este sentido la perspectiva propuesta por Martin permite anclar este sentimiento de separación con respecto a su cuerpo en las modalidades de intervención de la atención obstétrica en el parto. Sin embargo, este aporte, si bien posibilita responder a algunos de nuestros interrogantes iniciales en relación con la experiencia de la fragmentación, deja abierta la pregunta y arroja incertidumbre sobre la posibilidad misma de la (re)integración. Retomaremos más adelante esta cuestión, por el momento me permito dejarla en suspenso para presentar a Elena.

Un viernes por la mañana que estábamos realizando observaciones en la sala (más bien "pasillo") de espera del servicio de infectología, uno de los médicos, justamente quien se había mostrado más reacio a presentarnos

pacientes,[14] nos contactó con una mujer de 26 años que había tenido un bebé en el centro obstétrico un mes y medio atrás, se llamaba Elena. Elena nació y vivió en Cochabamba, Bolivia, hasta que diez meses atrás decidió migrar hacia la Argentina con su hijo de seis años que "crió sola" porque el papá "los abandonó". Antes de venir, estudió un año en la universidad en la carrera de derecho, pero tuvo que dejarla porque "no tenía recursos". Al llegar a Buenos Aires empezó a trabajar como "ayudanta" en un taller de costura, al poco tiempo sospechó estar embarazada y lo confirmó con un análisis de sangre que se realizó en una maternidad de la ciudad. Trabajó hasta los siete meses de embarazo, luego, nos cuenta, le dijeron "no puedes trabajar con un bebé" y se quedó sin trabajo desde entonces. Tres de sus hermanos viven en Buenos Aires con sus compañeras e hijos y la ayudan y apoyan. Su pareja se quedó en Bolivia terminando una licenciatura en derecho y se comunica telefónicamente con él, aunque hacía varios meses que le decía que iba a venir aún no lo había hecho. Al confirmar el embarazo, a los dos meses de gestación, Elena comenzó a atenderse en un centro de atención primaria cercano a su casa en la villa 20 de Villa Lugano; es allí donde le realizaron el primer test de VIH. El relato entre el primer test y la confirmación del resultado reactivo es confuso. Mientras se realizaba los controles prenatales se mudó y perdió contacto con el centro de salud hasta que volvió a atenderse, en el octavo mes de gestación. En ese momento le dijeron que la habían estado buscando para entregarle el resultado definitivo del test que era reactivo y le dijeron que debía dirigirse al hospital con una nota –que era una orden de internación. Elena nos cuenta:

> E: […] entonces me vine acá me hicieron los resultados yo después debía entrar en internación, me internaron, ese mismo día me internaron acá en el hospital, me internaron, estaba de ocho meses, me internaron, estaban esperando todavía que el bebé, se forme bien los pulmocitos, me estaba medicando, me estaba inyectando me sacaban uy sangre ay no yo lloraba
> A: ¿te contaban te explicaban qué hacían cuando?

[14] Los médicos infectólogos nos solicitaron emplear la siguiente modalidad para contactar pacientes en el servicio: nosotras aguardábamos en el pasillo del consultorio mientras los médicos atendían, en el curso de la consulta ellos le comentaban que había un grupo de antropólogos (varias veces escuché 'sociólogos') que estaban haciendo una investigación en el hospital y les preguntaban si estaban dispuestos a conceder una entrevista; cuando la persona accedía nos la presentaba en el pasillo y acordábamos el encuentro.

E: no, no, no me decían nada, sólo me sacaban la sangre, y me decían 'esto es para que sepas cuánto de virus tienes qué cantidad' sólo eso luego me sacaban análisis, me sacaba el doctor, así nomás y le decía 'qué qué salió' 'es la orden del doctor tienes que sacarte sangre', 'bueno está bien' [ríe] yo decía resignada como sabía, una experiencia así, yo me ponía a llorar a veces ahí, contaba los días parecía una eternidad decía quiero salir
A: ¿cuánto tiempo estuviste internada?
E: casi dos semanas yo quiero salir porque día y noche no se podía, estaba… ya más pensaba bueno mi otro nene cómo qué está haciendo
A: ¿con quién se quedó el nene?
E: con mi hermano, yo no sabía, venían a visitarme me dijo 'mami por qué no estás conmigo' lo sentí re-deprimido me dijo 'cuándo va a salir el bebé de la panza' me decía 'no' ah me puse a llorar enseguida yo le decía al doctor 'me quiero ir, me quiero ir' […] como tenía que ser cesárea, me alistaron para… con todos bien envueltos bien protegidos, me dicen 'sí ¿tienes VIH?', 'sí' le digo, me envolvieron como no sé qué, después me inyectaron, estaba ahí, sentía lo que le sacaban al bebé pero de rato yo le decía '¿ya terminó?' decía porque sentía que me sacaban algo de la panza, así que me succionaban la sangre no sé, no lo escuchaba llorar al bebé, porque para mí que lo sacaron con la bolsa y se lo llevaron a otro lado y después que yo salí de cirugía después de dos horas después me lo trajeron…sí y por ahí yo estaba yo estaba como tres horas ahí […] me llevaron a mi cama donde yo estaba […] ya compartiendo con otras señoras así embarazadas me decían 'habla ¿qué tienes?' me decían más antes yo estaba internada, yo lloraba porque no podía estar conmigo el pensamiento de qué, qué voy a hacer más adelante, por qué me ha pasado esto[…]

En el relato de Elena sobre la internación[15] y la cesárea, su cuerpo se *presenta* como un objeto pasivo sobre el cual se efectúan los distintos procedimientos para evitar la trasmisión madre-hijo: "me estaba medicando, me estaba inyectando me sacaban, uy, sangre…". Ella desconoce y no tiene control sobre lo que se le realiza y la internación, además, refuerza este sentido de desposesión del propio cuerpo. Sólo le queda resignarse –como dice– y llorar…

[15] A lo largo de la etnografía pudimos relevar la existencia de una modalidad de internación denominada "por causas sociales", en la cual los y las profesionales "evalúan" el cuidado del embarazo llevado a cabo por la mujer. Así mujeres que, a juicio del personal de salud, no cumplieran con el tratamiento médico indicado o que no tuvieran suficientes controles prenatales, debían ser internadas en la maternidad para asegurar el cumplimiento de los cuidados indicados.

Volvamos a Olivia y el final de su relato: "[…] me había agarrado como un ataque de nervios, empecé como medio a temblar así me pareció como que se asustaron ¿entendés? no ¿qué le pasa? una cosa así […] me agarró como un tembleque, no sé por qué, yo dije 'yo me voy de acá' […]". En el contexto de la narración de su cesárea, el temblor, involuntario, está unido a su "estado de ánimo" (*mood*) (Rabelo; Souza, 2003), que difícilmente puede ser explicado (como cuando se lo pregunto directamente en la entrevista) porque es fundamentalmente un sentido vivido, aunque al final lo liga a "yo dije, yo me voy de acá". El "tembleque" no expresa un control directo sobre su cuerpo, ya que no puede controlarlo, pero es parte del sentir de un cuerpo que parece no pertenecerle, que parece fragmentado y escindido pero que sin embargo le pertenece y la constituye. Es la manera en que Olivia, como un cuerpo-sujeto, aparece en el quirófano, ante la mirada atónita de los médicos que, como cuenta, "se asustaron".

En el caso de Elena, dada la internación forzada para realizar el tratamiento de profilaxis y la modalidad en que se le practicó la cesárea, el llanto es la única manera en que ella se hace presente. Incluso si prestamos atención a la manera en la que ella se expresa, el "yo" que narra sólo se presenta activo en el "yo lloraba", "yo me ponía a llorar", "(yo) me puse a llorar".

Los "estados de ánimo" (*moods*) están enraizados en nuestros cuerpos, son el sentido corporificado (*embodied*) de nuestro lugar en un contexto dado que refiere a un modo determinado de involucramiento con los otros y en el mundo. Las emociones, así, no están "en" el interior de los cuerpos sino en las acciones que desplegamos en el mundo, son sociales y respaldadas por procesos grupales, de algún modo son irreductibles al organismo y al individuo particular que las siente (Williams; Bendelow, 1996). En este sentido, los estados de ánimo no son estados internos que obtienen expresión en la experiencia, ni son reacciones a estímulos externos, sino que se constituyen y articulan en un contexto relacional en el cual estamos involucrados y el cual ya tiene un tono afectivo (Rabelo; Souza, 2003).

A través del llanto, Elena está implicada en la situación y en la relación con los otros, a partir de sus sentimientos y de su historia. El llanto la involucra en el proceso de recibir el diagnóstico, el desagrado por una internación que no entiende, el deseo de volver a su casa, la preocupación y la angustia por su hijo más grande que debe quedarse con su tío. Revela de alguna manera el modo en que está absorbida por y en el mundo y revela también el modo en

que experimenta en y desde su cuerpo el recibir el diagnóstico de infección por VIH estando embarazada y el tener que disponer su cuerpo para el tratamiento de profilaxis de trasmisión vertical.

VI

Como lo plantea Martin, las mujeres encuentran, en el marco de la atención obstétrica, modos para resistir prácticas médicas a menudo desagradables y violentas que suponen una visión fragmentaria de sus cuerpos. Asimismo hemos encontrado que en oportunidades también las aceptan y justifican, colaborando en el cuidado del "producto" final.

Hemos visto además que en el curso de la experiencia de embarazarse y recibir un diagnóstico de infección por VIH durante los controles prenatales, el cuerpo, a través de su fragilidad, adquiere una nueva visibilidad e interroga a las mujeres sobre sus historias y su futuro posible, poniendo en tensión la integridad de la imagen que ellas tienen de sí. La organización y realización de la atención obstétrica e infectológica, refuerza esta desintegración al concentrarse en la prevención de la trasmisión vertical del VIH y el desarrollo del embarazo, sin ofrecer un espacio donde las mujeres puedan canalizar sus preocupaciones referidas a su propio cuerpo, su propia salud (recordemos la fuerte asociación sida-muerte que manifestaba Vanina) y su propio futuro. Así, a partir de su forma de intervención, que disocia la enfermedad y el sujeto, la medicina profundiza la fragmentación cuerpo-*self* y fracasa en funcionar como un otro, como un punto de apoyo a partir del cual el sujeto se reubique frente a y con su padecimiento (Cortés, 1997).

Sin embargo, el análisis de las narrativas de estas mujeres, pone de relieve que la fragmentación que experimentan con sus cuerpos, antes que ser una representación consciente, es *vivida y sentida*. Así, la integración de *self* y cuerpo no requeriría necesariamente una formulación explícita y *consciente*, sino que, antes bien, se desplegaría, se desenvolvería, realizaría, en el curso mismo de la experiencia de la atención obstétrica. Al considerar el carácter relacional e interactivo de las emociones y los "estados de ánimo", éstos nos ofrecen una vía de acceso posible para analizar los modos en que esa (re)integración es posible, esto es, los modos en que se expresa en el curso mismo de la atención médica lo que Csordas (1994) llama "agencia corporificada" (*embodied agency*).

En los relatos de Vanina, Paula, Olivia y Elena pudimos ver que en el curso de la atención obstétrica experimentan un continuo proceso de fragmentación y (re)integración, sin que este último corresponda necesariamente al plano de la enunciación racional. Así es en el mismo transcurrir de la experiencia en la atención médica en donde se despliegan los modos posibles de integración, que se expresan de maneras diversas en función de las diferentes trayectorias y biografías.

Frankenberg (1988) ha señalado que la "performance biomédica de la curación" no se ocupa ni de personas sociales, ni de procesos fisiológicos o patológicos exclusivamente, sino más bien de las transiciones entre ambos órdenes. Así, lo que debe ser controlado son los movimientos entre el cuerpo-objeto que se construye en el hospital y el *embodied patient* (el paciente corporificado).[16] El tránsito entre uno y otro es fundamentalmente negociado y no el producto del control unilateral ejercido por la medicina, pero en él el paciente negocia desde una posición de desigualdad, disrupción e incertidumbre.

Las mujeres que conocimos realizando nuestra etnografía pudieron negociar de un modo variable (y no explícito, ni necesariamente reflexivo) este fluir de persona a paciente, o de cuerpo-sujeto a cuerpo-objeto médico, que se desenvuelve continuamente en la atención. Este proceso fue modelado por la trayectoria terapéutica de la mujer, sus encuentros y desencuentros con el sistema de salud, su propia historia y, fundamentalmente, el cumplimiento del objetivo principal (tanto de la mujer como del personal de salud) de evitar la trasmisión del VIH a su hijo. Así, el orden y los objetivos impuestos por la atención médica condicionan los modos en que puede realizarse la (re)integración. Paula pudo negociar su "momento mágico", entre otras cuestiones, porque había recibido el diagnóstico tempranamente, había tomado medicación y tenía un análisis de carga viral inferior a las 1000 copias. Elena recibió tarde la confirmación del diagnóstico y debió internarse por varias semanas para que se asegurara el cumplimiento del tratamiento antirretroviral y los controles necesarios, sólo le quedó resignarse y llorar. Pero aun en el llanto y en la resignación se hace presente como un cuerpo que vive, que siente, que

[16] Este movimiento entre cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto remiten a la "trágica e inevitable" contradicción de la llamada "medicina científica" señalada por el mismo autor (Frankenberg, 1988, p. 10-11): mientras que su aplicación se efectúa sobre la *disease* (esto es, la perturbación de las funciones corporales vista en términos de una entidad biológica), su práctica y eficacia, "el arte de curar" requieren de la persona que padece (*illness*).

sufre, que tiene una historia y que se pregunta por el futuro. Es la manera en que pudo lograr ese tránsito de proceso patológico a persona social.

Referencias

ALVES, P.; RABELO, M.; SOUZA, I. Introdução. In: ALVES, P.; RABELO, M.; SOUZA, I. (Ed.). *Experiência da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 11-39.

BARBER, N.; MARGULIES, S. Procesos de atención de personas que viven con Vih. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas. In: GRIMBERG, M. (Ed.) *Narrativas y experiencias de padecimiento*: abordajes antropológicos. Buenos Aires: FFyL-UBA: Santiago Alvarez Editor. En prensa.

COORDINACIÓN SIDA. Situación epidemiológica del VIH-Sida en la ciudad de Buenos Aires. *Infosida*, Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad de Bs.As., n. 5, p. 4-26, marzo 2006.

CORTÉS, B. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, México, v. 16, n. 52, p. 89-115, agosto 1997.

CSORDAS, T. J. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In: CSORDAS, T. J. (Ed.). *Embodiment and experience*: the existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. p. 1-24.

FRANKENBERG, R. 'Your time or mine': temporal contradictions of biomedical practice. In: FRANKENBERG, R. (Ed.). *Time, health and medicine*. Uxbridge: Brunel University, 1988. p. 1-30.

GAGLIOLO, G. 'Porque somos, viste, la pata social'. Un análisis del papel del servicio social en la atención de personas que viven con VIH. In: CONGRESO ARGENTINO DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL, 8., 2006, Salta. *Anales…* Salta: Universidad Nacional de Salta, 2006. 1 CD-ROM.

GARCÍA, G. *La prevención de la trasmisión vertical del VIH-Sida*: etnografía de un centro obstétrico de un hospital de agudos del sur de la ciudad de Buenos Aires. Tesis (Licenciatura en Ciencias Antropológicas)–Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2007a.

GARCÍA, G. La prevención de la trasmisión vertical y la atención obstétrica de mujeres viviendo con VIH: un estudio antropológico. In: REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL, 7., VII, 2007, Porto Alegre. *Anais…* Porto Alegre: ABA: UFRGS, 2007. 1 CD-ROM.

GARRO, L.; MATTINGLY, C. Narrative as construct and construction. In: GARRO, L.; MATTINGLY, C. (Ed.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Los Angeles: University of California Press, 2000. p. 1-49.

GOOD, B. *Medicine, rationality, and experience*: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GOOD, B.; DEL VECCHIO GOOD, M. J. "Fiction" and "historicity" in doctors' stories: social and narrative dimensions of learning medicine. In: GARRO, L.; MATTINGLY, C. (Ed.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Los Angeles: University of California Press, 2000. p. 50-69.

GRIMBERG, M. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, Buenos Aires, n. 17, p. 79-99, agosto 2003.

KIRMAYER, L. The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 6, n. 4, p. 323-346, 1992.

MARTIN, E. *The woman in the body*: a cultural analysis of reproduction. Boston: Beacon, 1987.

MENÉNDEZ, E. L. *Sistemas locales de salud*: aproximaciones teórico-metodológicas. México: CIESAS, 1990. Mimeo.

MENÉNDEZ, E. L. *Las furias y las penas*: o de cómo fue y podría ser la antropología. Conferencia Inaugural 50º Aniversario de la Carrera de Ciencias Antropológicas en la Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, abr. 2008.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenología de la percepción*. Buenos Aires: Planeta Agostini, 1993.

MINISTERIO DE SALUD. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, VIH-Sida y ETS. *Boletín sobre el VIH-Sida en la Argentina*, año 11, n. 26, Buenos Aires, agosto 2008.

OCHS, E.; CAPPS, L. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, v. 25, p. 19-43, 1996.

RABELO, Miriam. Narrando a doença mental no Nordeste de Amaralina: relatos como realizações práticas. In: ALVES, P.; RABELO, M.; SOUZA, I. (Ed.). *Experiência da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 75-88.

RABELO, M.; SOUZA, I. Temporality and experience: on the meaning of nervoso in the trayectory of urbarn working-class in Northest Brazil. *Ethnography*, v. 4, n. 3, p. 333-361, 2003.

RECODER, M. L. *Vivir con VIH. Notas Etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Tesis (Doctorado en Ciências Sociais)–Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

RICOEUR, P. Tiempo y narración: la triple mimesis. In: RICOEUR, P. *Tiempo y narración I*: configuración del tiempo en el relato histórico. México: Siglo XXI, 1995. p. 113-168.

WILLIAMS, S. The vicissitudes of embodiment across chronic illness trajectories. *Body and Society*, v. 2, n. 2, 1996. p. 23-47.

WILLIAMS, S.; BENDELOW, G. The emotional body. *Body and Society*, v. 2, n. 3, 1996. p. 125-139.

Recebido em: 10/02/2009
Aprovado em: 07/04/2009

Medicina narrativa

Narrative medicine

Dayana Urday-Fernández[1,a], María Sofía Cuba-Fuentes[1,b]

[1] Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.
[a] Médico residente de medicina familiar, ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0373-4037
[b] Médico asistente de medicina familiar, ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7394-7092

Correspondencia:
Dayana Urday Fernández
dayana.urday@gmail.com

Recibido: 5 de febrero 2019
Aprobado: 28 de febrero 2019
Publicación en línea: 27 de marzo 2019

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés

Fuente de financiamiento:
Autofinanciado

Contribuciones de autoría: DUF realizó la redacción de resumen, introducción, redacción del contenido, conclusiones, orden y formato del texto, búsqueda de fuentes bibliográficas. MSCF realizó la revisión crítica importante del contenido, redacción parcial del contenido, orden y formato del texto, búsqueda de fuentes bibliográficas

Citar como: Urday-Fernández D, Cuba-Fuentes M. Medicina narrativa. An Fac med. 2019;80(1):109-13
DOI: https://doi.org/10.15381/anales.v80i1.15880

An Fac med. 2019; 80(1):109-13. / DOI: https://doi.org/10.15381/anales.v80i1.15880

Resumen

Una medicina científicamente competente por sí sola es insuficiente para ayudar a los pacientes a lidiar con la pérdida de salud, encontrar un significado en el sufrimiento y dotar al médico de la capacidad de establecer una relación médico-paciente suficientemente compasiva y empática. El interés en estos aspectos es propio de modelos de atención clínica centrados en el paciente (y no en las enfermedades), que también implica reconocer que los pacientes traen sus propias historias con información sobre su vivencia de la enfermedad. La narrativa, una forma lingüística con características definidas empleada en medicina, ayuda a generar un puente entre la biomedicina moderna y la experiencia vivida por el paciente. La medicina narrativa recoge aspectos del modelo biopsicosocial y la medicina centrada en la persona. Favorece el desarrollo de competencias para aprovechar las narrativas en los procesos diagnóstico, terapéutico, educación de pacientes, profesionales y la investigación; asimismo, tiene impactos positivos en los profesionales de salud al promover espacios de reflexión y autoconciencia, y se complementa con el enfoque de la práctica médica basada en la evidencia. En este artículo intentamos introducir la medicina narrativa como herramienta para la mejora de la atención médica.

Palabras clave: Medicina Narrativa; Atención Dirigida al Paciente; Pacientes; Enfermedad; Empatía

Abstract

A scientifically competent medicine alone is insufficient to help patients cope with loss of health, find meaning in suffering and endow the physician with the ability to establish a sufficiently compassionate and empathetic physician-patient relation. Interest in these aspects is typical of clinical care models focused on the patient (and not on diseases), which also implies recognizing that patients bring their own stories with information about their experience of the disease. Narrative, a linguistic form with defined characteristics used in medicine, helps to create a bridge between modern biomedicine and the experience lived by the patient. Narrative medicine includes aspects of the biopsychosocial model and patient-centered care. It favors the development of skills to take advantage of narratives in the diagnostic, therapeutic, patient education, professional and research processes. Likewise, it has positive impacts on health professionals by promoting reflection and self-awareness and is complementary to evidence-based medicine. In this article we try to introduce narrative medicine as a tool for the improvement of medical care.

Keywords: Narrative Medicine; Patient-Centered Care; Disease; Patients; Empathy

INTRODUCCIÓN

Una medicina científicamente competente por sí sola es insuficiente para ayudar a los pacientes a lidiar con la pérdida de salud o encontrar un significado en el sufrimiento; tampoco puede dotar al médico de la capacidad de establecer una relación médico-paciente compasiva y empática, que entienda el significado del sufrimiento para cada paciente. Por ende, restringe la capacidad de proponer soluciones acordes a las necesidades particulares de cada persona consultante[1,2]. Centrar la atención médica en los pacientes (y no en las enfermedades) implica reconocer que todos los pacientes traen sus propias historias, y los médicos estamos llamados a examinar a los pacientes no solo con nuestros ojos sino desde otras perspectivas[3]. Si queremos ejercer una medicina centrada en el paciente, debemos "aceptar nuestra obligación de aprender a recibir estas historias"[1].

Escuchar narrativas, recopilarlas, compartirlas y escribirlas, ha sido en los últimos años un hito importante en la práctica y la enseñanza de la medicina. Autores de diversas disciplinas han reconocido su papel, ya que detallan las profundas experiencias de las personas en sus propios contextos, ya sea en el rol de pacientes o como médicos que cuidan de ellos[1].

En este artículo intentamos introducir la medicina narrativa como herramienta para que estudiantes, residentes y profesionales de salud orienten esfuerzos al entendimiento de lo que significa la enfermedad para los pacientes. Se considera que, a partir del desarrollo de competencias narrativas en nuestra práctica médica, pueden surgir nuevas formas en las que se pueda examinar, reflexionar y reafirmar un compromiso continuo con una atención centrada en los pacientes[4,5].

MEDICINA NARRATIVA

La narrativa es una forma lingüística que tiene algunas características[6]:

Tienen una secuencia temporal, finita y longitudinal, donde se puede identificar un comienzo, una serie de eventos y un final.

Se presupone la existencia de un narrador y un oyente, cuyos diferentes puntos de vista afectarán la forma en que se cuenta la historia.

Se pone énfasis en los individuos, por lo que nos ayuda a entender cómo se sienten.

Es absorbente, en el sentido que involucra al oyente (o al lector) e invita a una interpretación.

Las narrativas son importantes en medicina porque ayudan a generar un puente entre la biomedicina moderna la experiencia vivida del paciente; entre el que cuenta la historia y el que la escucha. Las narrativas pueden desestructurar la forma en que usualmente aprenden a practicar los profesionales de salud, redescubriendo la singularidad de cada persona frente a la enfermedad, nos ofrecen "la experiencia de vivir a través de…" y no simplemente "el conocimiento sobre…" los personajes de la historia[6].

Podríamos considerar que la medicina narrativa es la medicina practicada con competencia narrativa; es decir, la competencia para absorber, interpretar y responder a las narraciones. El lector u oyente narrativamente competente encuentra el significado de una narrativa (novela, libro de texto, relato), valorando ¿quién lo cuenta? ¿quién lo oye? ¿por qué y cómo se cuenta?; con estas competencias, el significado de lo narrado se capta en colaboración desde fuentes posiblemente contradictorias: el lector y el escritor, el observador y lo observado, el médico y el paciente. No es un entendimiento monolítico y jerárquicamente establecido[2].

Diversos autores consideran que la medicina narrativa no resta valor al enfoque de la práctica médica basada en la evidencia, sino que ambos son complementarios[6,7,8]. La medicina narrativa recoge modelos como la medicina biopsicosocial y la medicina centrada en el paciente. Además, proporciona los medios para comprender las conexiones personales entre el paciente y el médico, el significado de la práctica médica para cada galeno, la profesión colectiva de los ideales médicos y el discurso de la medicina con la sociedad a la que sirve[2]. Por ende, con el entrenamiento sistemático y riguroso en habilidades narrativas tales como lectura cercana, escritura reflexiva y discurso auténtico con pacientes, los médicos y estudiantes de medicina pueden mejorar la forma de brindar cuidados a las personas en el rol de pacientes, el compromiso con su propia salud y satisfacción, el cuidado mutuo con sus colegas y la fidelidad continua a los ideales de la medicina.

Escuchar historias de enfermedades y reconocer que a menudo no hay respuestas claras a las preguntas narrativas de los pacientes y sus seres queridos, exige a veces ser testigo de pérdidas injustas y tragedias aleatorias. Lograr presenciar tales actos potencia las tareas "más clínicas": establecer una alianza terapéutica, generar y proceder a través de un diagnóstico diferencial, interpretar correctamente los hallazgos físicos y los informes de laboratorio, experimentar y transmitir empatía por la experiencia del paciente y, como resultado de todo esto, comprometer al paciente con una atención eficaz[2]; además, se ha descrito la utilidad de la narrativa en medicina en los diferentes procesos del encuentro médico paciente, tal como se muestra en la tabla 1.

NARRATIVA Y SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD

La medicina moderna carece de un método para medir las cualidades existenciales, como el dolor interno, la desesperación, la desesperanza y el dolor moral que frecuentemente acompañan, y constituyen, los males que padecen las personas. Y dado que los pacientes casi invariablemente expresan sus experiencias más importantes (parto, muerte, dolor y enfermedad) en narrativas muy diferentes a las de los médicos, se deduce que los médicos y los pacientes a menudo asignan significados muy diferentes a la misma secuencia de eventos[6].

La historia clínica convencional representa, en el mejor de los casos, la intersección entre el mundo de un paciente en particular y el mundo abstracto del conocimiento médico. Suele existir una tensión entre la florida narrativa que el paciente trae a la consulta y el relato del médico "del real significado" o de

Tabla 1. Medicina narrativa y procesos en medicina[6].

A. Proceso diagnóstico	• Permite explorar la forma cómo los pacientes experimentan la salud y enfermedad • Fomentan la empatía y promueven el entendimiento entre el clínico y el paciente • Permite la construcción del significado de la experiencia
B. Proceso terapéutico	• Fomenta un enfoque holístico • Puede sugerir o precipitar opciones terapéuticas adicionales • Son intrínsecamente terapéuticos o paliativos
C. Educación de pacientes y profesionales	• Se basan en las experiencias de la vida real • A menudo son experiencias memorables • Conduce a la reflexión
D. En la investigación	• Desafía los conocimientos adquiridos • Establece una agenda centrada en el paciente • Genera nuevas hipótesis

"lo que realmente está sucediendo". Las narrativas son capaces de proporcionar alcances sobre el significado, contexto y perspectiva para la situación de cada paciente, ofreciendo una posibilidad de comprensión a la que no se puede llegar por ningún otro medio. Esta es la razón por la que los médicos y los terapeutas ven su papel en los términos de facilitar "historias alternativas que tengan sentido desde el punto de vista del paciente[6].

NARRATIVAS Y MÉTODO CLÍNICO CENTRADO EN EL PACIENTE

Bajo el paradigma propuesto por Engels a finales de la década de los 70, el modelo biopsicosocial, que implica una "filosofía de la atención clínica" e intenta proporcionar vías para entender "la experiencia de enfermar del paciente", se ha propuesto el método clínico centrado en la persona[9,10]. Se trata de una herramienta para la atención diseñada por Ian McWhinney, Moira Stewart y Judith Brown en Canadá, que propone entender a las personas en su contexto y explorar el significado que tiene la enfermedad en su vida, entendiendo que tanto la enfermedad, persona y entorno no son independientes, sino que confluyen y se interrelacionan. Por ello establece la necesidad de abordar cuatro componentes: la dolencia, la salud y la enfermedad; aproximación a la persona como un todo; acuerdo común en base a la definición de problemas, objetivos y roles; y desarrollo de la relación médico-paciente[10].

La medicina narrativa aporta al método clínico centrado en el paciente, puesto que facilita una exploración más completa de la historia del paciente, una comprensión más profunda del mismo, de la experiencia de la enfermedad y todas las implicaciones para su vida y su entorno. Además, esta comprensión, en sí misma, facilita la gestión de los elementos motivadores en cada paciente que facilite la generación de los cambios requeridos, "escribiendo" nuevas narrativas en su vida[1,6,7].

EL PACIENTE COMO TEXTO

Una condición para valorar la importancia de la narrativa en medicina es comprender que la complejidad de la persona humana puede encontrar un paralelo con la noción de texto, transitando desde el reduccionismo cientificista que toca al ser humano como objeto de un saber exacto, al borde donde lo humano es abordado desde su intrínseca condición problemática, inconclusa, imprevisible, reticente a cualquier encasillamiento conceptual. Es por eso que algunos autores postulan que el verdadero arte de curar debería entender al paciente en su condición de texto, es decir, de realidad abierta y multívoca[11].

En el ámbito de la salud, la ciencia médica brinda datos de gran utilidad, no cabe duda, pero al fin y al cabo datos que a veces, al margen de la realidad de la persona que sufre, con una historia particular, única e irrepetible. El hecho de que el paciente sea visto como un texto, es sinónimo de que en su ser de enfermo pueden emerger palabras que deben ser extraídas del silencio, que están a la espera de nuevas interpretaciones y que, además, estarán abiertas a los muchos que puedan leerlas, desde todas las instancias que puedan proveer salud[11].

AUTOCONCIENCIA PARA UNA MEJOR RELACIÓN MÉDICO PACIENTE

A través del compromiso auténtico con sus pacientes, los médicos pueden cultivar la afirmación de la fuerza humana, la aceptación de la debilidad humana, la familiaridad con el sufrimiento y la capacidad de perdonar y ser perdonado. El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad requieren el ejercicio de estas capacidades narrativas del médico. De hecho, puede ser que el instrumento terapéutico más potente del médico sea su "self", que está en sintonía con el paciente a través del compromiso compasivo a su lado y disponible para el paciente a través de la reflexión[2].

Los profesionales reflexivos pueden identificar e interpretar sus propias respuestas emocionales a los pacientes, pueden dar sentido a sus propios viajes de la vida. Hoy en día, confiando en el conocimiento emergente de las disciplinas narrativas, los médicos están aprendiendo a practicar la medicina con una preocupación comprometida, un enfoque que requiere una reflexión disciplinada y constante sobre su propia práctica[2].

NARRATIVA Y EDUCACIÓN MÉDICA

La literatura ha sido usada en la instrucción médica para promover el razonamiento ético y moral, para mejorar la comunicación entre médico y paciente, para buscar un entendimiento más profundo de la historia clínica, para explorar el valor terapéutico de contar historias, para tener una perspectiva cultural y para incrementar el autoconocimiento[12]. Si el paciente es entendido como texto, el médico debe recibir un buen entrenamiento para aprender a desarrollar su capacidad de escucha de lo que el "texto" quiere decir. De este

modo, los estudiantes buscaran dominar el conocimiento científico y también el conocimiento de las personas concretas que padecen alguna enfermedad. Este ejercicio puede contribuir a hacer más profunda la capacidad de comprensión del médico en relación con sí mismo y los demás, y también con una sensibilidad más aguda podrá ayudar a percibir la complejidad y a darse cuenta de que el dolor humano representa una realidad mucho más amplia y difícil de explorar que el mero sufrimiento físico[11]. Aproximadamente un 30% de las facultades de medicina en EEUU incluyen alguna clase de instrucción en literatura y medicina[13].

Existen diferentes géneros que se pueden utilizar en la elaboración de una narrativa y en la formación de los futuros médicos y especialistas[4]:

- **Ficción médica:** Se pueden inventar historias sobre médicos y pacientes, crear mundos ficticios que corresponden aproximadamente a las experiencias del autor, pero las trascienden para expresar la visión estética y la coherencia artística.
- **Autobiografía médica:** La decisión de publicar una autobiografía involucra al autor en el examen público del "yo privado", escribiendo sobre eventos pasados para justificar la cohesión o aceptar hechos y elecciones. Al convertirse en médicos, los jóvenes estudiantes de medicina experimentan dramáticas transformaciones personales, a menudo en un tiempo relativamente corto, que a veces los hacen irreconocibles para ellos mismos. El hecho que se hayan publicado muchas memorias sobre la escuela de medicina, sugiere la urgencia de hablar de estas transformaciones, y de contarlas con alegría, tristeza, rabia y arrepentimiento. Conviene a los médicos particularmente escribir autobiografías, incluso algunos consideran que necesitan escribirlas más que otros profesionales.
- **Historias de la práctica:** Debido a que los médicos escriben estos textos para que otros médicos los lean, adoptan la postura narrativa del informante, esperando que sus lectores aprendan cosas entre líneas. Los médicos escriben estos textos para presentar experiencias únicas a sus colegas, meditar en voz alta para otros y para ellos mismos y, a veces, para buscar el perdón por los errores percibidos.

La inclusión de narrativas y literatura en la formación de los futuros médicos puede ayudar a lograr competencias indispensables para la práctica médica[14], como: relación médico paciente, habilidades para la consulta ambulatoria, entendimiento de problemas psicosociales y desarrollo de empatía, entendimiento más profundo de cómo nos comunicamos, y estimula la autorreflexión e imaginación moral.

ENSEÑANZA DE MEDICINA NARRATIVA EN EL PERÚ

La atención centrada en el paciente es uno de los enfoques predominantes del médico de familia, por lo que el Programa de Residentado Médico de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Peruana Cayetano Heredia organizó el año pasado un taller de narrativas que tuvo 3 fases:

1. Se invitó de manera espontánea a un grupo de 15 residentes a escribir una narrativa sobre algún hecho que los hubiera impactado y llevado a reflexión durante su ejercicio profesional; 3 de ellos lograron elaborar narrativas, las cuales fueron revisadas por residentes y tutores. Durante la revisión, además de la corrección de estilo, se incentivó a que los autores pudieran ser explícitos respecto a cómo se sentían frente a los hechos, en lugar de solo relatarlos. Finalmente, se constató que cada narrativa ejemplificara algún componente del método clínico centrado en el paciente. Así, presentamos como ejemplo la narrativa de un médico residente del primer año, titulada: "Cuando la esperanza vuelve".
2. En un segundo momento, se organizó un taller abierto con aproximadamente 30 residentes, los cuales fueron distribuidos en 4 grupos, cada uno de ellos recibió una de las narrativas elaboradas previamente para su lectura y reflexión a partir de preguntas. Luego, en plenaria, se compartió cómo el relato ilustraba el abordaje de cada componente del método clínico centrado en el paciente.
3. Finalmente, se desarrolló un taller similar en el Congreso de Medicina Familiar y Comunitaria del año 2018, con la participación de otros médicos residentes y también especialistas médicos de familia.

Al finalizar estas tres etapas, los participantes en las actividades manifestaron que las narrativas permiten generar espacios de reflexión personal, colectiva y autoevaluación del acto médico, para el crecimiento profesional y personal, y que las competencias para escribirlas y comprenderlas se van mejorando progresivamente, de manera individual y colectiva (ninguno de los residentes autores de las narrativas tuvo experiencia previa en este tipo de escritura).

Cuando la esperanza vuelve
Flor Crispín Anaya

Estaba trabajando como médico general en un centro de salud de Huánuco, cuando llegó a la consulta el señor Chávez, de 60 años. Él era para mí un aliado para la promoción de la salud en la localidad, con su entusiasmo y espíritu participativo, contagiaba a todos los demás asistentes.

El señor Chávez había venido para contarme que hace más de 1 año presentaba nicturia y disminución del chorro urinario, que habían ido empeorando. Mientras el señor Chávez se esforzaba por recordar detalles de sus molestias en mi mente aparecía el rótulo: "hiperplasia de próstata de grado tres o cuatro", pero además mi mente se empezó a llenar de reproches que al unísono increpaban: "¡señor Chávez, qué tal descuido de su salud". El disgusto y la frustración casi me vencen, pero respiré profundamente, y de manera escueta terminé la consulta indicándole varios exámenes auxiliares, "lo veo la próxima semana con los resultados", dije finalmente.

El día de la reevaluación, el señor Chávez acudió a la cita, me entregó un paquetito con resultados de exámenes: "¿cómo me encuentra doctorita?". Mi diagnóstico y mis temores estaban siendo corroborados, entonces nuevamente me invadió el sentimiento de frustración y

con enojo le dije: "¿por qué ha sido tan descuidado con su salud señor Chávez?, si me hubiera hablado de esto antes, tal vez hubiéramos evitado una operación". Su rostro cambió, y pasó a expresar temor, desconcierto, dijo: "¿operación, doctora?" "sí, señor Chávez"-respondí- "su próstata ha crecido al grado máximo y probablemente requerirá una operación". Él no dijo ni una palabra y salió del consultorio. Apenas *cerró la puerta, escuché el grito de una mujer: "se desmayó, se desmayó, ¡ayúdenlo por favor!". Salí inmediatamente y vi al señor Chávez tendido en el suelo, pálido. Con ayuda de la técnica de enfermería y, luego de algunas maniobras, lo estabilizamos.*

Recuperado el señor Chávez, me miró y comenzó a llorar diciendo: "doctora no quiero operarme, yo todavía trabajo, si no le avisé de mis síntomas antes fue porque no quería llevar más problemas a mi casa, discúlpeme, por favor, que no me operen". Creo que nada nos prepara para comunicarnos de manera adecuada en una situación así; yo no sabía qué decir, sentía un nudo en la garganta.

"Señor Chávez"- le dije mirándolo a los ojos a él y a su hija-, "usted será evaluado en el hospital por el urólogo, si él indica operación, será para que usted esté mejor". Tomándolo de la mano le dije: "usted siempre ha sido un aliado para promover la salud en esta comunidad, un líder innato y un hombre muy valiente. Le pido disculpas si no le supe explicar su diagnóstico y los beneficios de recibir un tratamiento a tiempo". El señor Chávez ya no lloraba, y continué: "nosotros vamos a seguir muy de cerca su caso…¡ánimo!...queremos verlo nuevamente riendo y liderando en las charlas de salud". En pocos minutos el rostro del señor Chávez parecía otro, dejó de llorar, y me dijo "gracias doctora, ya me siento mejor, le prometo que me esforzaré en recuperarme pronto para volver a apoyarla con las charlas de salud, ¡ya verá!".

En ese momento entendí que un médico siempre tiene que escuchar al paciente hasta el final, preguntarle más acerca de sus molestias. Me di cuenta que, mis altas expectativas de que sea "el paciente estrella" le había quitado espacios para que me hable de otros síntomas que le aquejaban.

Afortunadamente, todo esto ocurrió un sábado, así que tuve todo el domingo para reflexionar sobre lo ocurrido. El lunes volví al centro de salud con una nueva estrategia: me invité a mí misma a escuchar de manera más activa a mis pacientes y a "ponerme en sus zapatos". Sabía que acababa de obtener una lección que nunca se borraría de mi mente ni corazón. Y creo que en parte de eso se trata nuestro crecimiento profesional, en lograr que cada lección nos transforme y haga de nuestra relación médico-paciente, una relación terapéutica en sí misma.

CONCLUSIONES

Centrar la atención médica en los pacientes implica reconocer la complejidad de la persona humana que puede ser comparable con la "noción de texto", de donde se entiende que todos los pacientes traigan sus propias historias, narrativas que nos permiten comprender mejor el significado particular que le otorgan a la salud y enfermedad y, por tanto, mejorar la capacidad para proponer soluciones acordes a las necesidades individuales (dimensiones narrativas de la enfermedad y la medicina). Por tal motivo se evidencia una importancia creciente de mejorar las competencias narrativas para la práctica médica efectiva.

La relación médico paciente se nutre cuando el profesional ha desarrollado competencias de entendimiento del sufrimiento del otro, tanto por la mayor capacidad empática y de entendimiento del paciente y de su contexto, como también por el trabajo de reflexión y autoconciencia de su propio ser interior que resulta luego de que el médico también encuentre significado a su propia historia de vida.

El incremento del interés en el desarrollo de la medicina narrativa, puede tener impactos positivos en los diferentes procesos de atención: diagnóstico, terapéutico, así como en la educación de pacientes, profesionales, y la investigación. Es un enfoque que brinda beneficios mutuos, pues tiene el poder de promover la creación de nuevas narrativas de vida que sanan y transforman a los pacientes y a los profesionales de la salud que los cuidan[7].

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brown J, Thorton T, Stewart M. Challenges and solutions: narratives of patient-centered care.
2. United Kingdom: Radcliffe Publishing; 2012.
3. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. JAMA. 2001;286(15):1897–1902. DOI: 10.1001/jama.286.15.1897.
4. Luneburg P. Permanent Ink. JAMA. 2019;321(6):545–546. DOI: 10.1001/jama.2019.0242.
5. Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics. Ann Intern Med. 2001;134(1):83–87.
6. Tekiner H. Ethical Considerations Related to Narrative Medicine. In: Sayligil O. Patient Centered Medicine. IntechOpen; 2016. DOI: 10.5772/66167
7. Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative?. BMJ. 1999;318(7175):48-50.
8. Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2. Canadian Family Physician. 2018;64(4):286-290.
9. Rosti G. Role of narrative-based medicine in proper patient assessment. Support Care Cancer. 2017;25(Suppl 1): 3-6. DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-017-3637-4
10. Tizón J. A propósito del modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia. Atención Primaria. 2007;39(2):53-109. DOI: 10.1157/13098677
11. Cuba-Fuentes M, Romero Z. El método clínico centrado en la persona y su aplicación en la atención primaria de salud. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2016;33(4):780-4. DOI: 10.17843/rpmesp.2016.334.2565
12. Rosas C. El paciente como "texto" según Ricoeur: implicaciones en bioética. Rev Bioét. 2014;22(2): 234-40. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222004
13. Smith BH, Taylor RJ. Medicine a healing or dying art?. Br J Gen Pract. 1996,46(405): 249-51.
14. Weatherall D. Science and the Quiet Art. Medical research and patient care. United Kingdom: Oxford University Press; 1995.
15. General Medical Council. Tomorrow´s doctor: outcomes and standards for undergraduate medical education. United Kingdom: General Medical Council; 2009.