



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

Programa de Posgrado en Ciencias Políticas y Sociales

*CUERPOS INTERVENIDOS, SUJETOS ROTOS. NARRATIVAS
DESDE LA SUPERVIVENCIA EN
PACIENTES DIABÉTICOS CON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.*

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRA EN ESTUDIOS POLÍTICOS Y
SOCIALES

PRESENTA:

CYNTHIA MÉNDEZ LARA

TUTORA

DRA. SARA ESTER MAKOWSKI MUCHNIK

(UAM-X)

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., Octubre 2016.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Para Anita y Pancho, por hacerlo posible donde quiera que estén.

Agradecimientos.

Agradezco a la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi casa y haberme recibido una vez más como parte de su comunidad.

Al Programa de Posgrado en Ciencias Políticas y Sociales por creer en mí y en el proyecto.

Al Consejo Nacional de Ciencia y tecnología (CONACyT) por el apoyo brindado para llevar a cabo los estudios de Posgrado.

A mis profesores: al Dr. Germán Pérez por su paciencia y disposición para estar al pendiente de nuestros avances en el seminario de investigación. A quienes fueron parte fundamental en la construcción de esta tesis, en especial a la Dra. Laura Beatriz Montes de Oca por su orientación y apoyo metodológico.

A mi tutora, la Dra. Sara E. Makowski por su acompañamiento, su tiempo, sus observaciones, pero sobre todo, por la libertad de acción.

A los miembros del jurado: Dra. Adriana Murguía Lores, Dra. Emma León Vega, Dra. Maya Aguiluz Ibargüen y al Dr. Luis Gómez Sánchez por sus comentarios, apoyo, amistad y su tiempo.

A mis compañeros, sin los cuales este proceso no habría sido el mismo: a Paty, Ignacia, Henia, Grecia, y Rubén por su amistad y sus valiosas observaciones, también a Andrés por dar su tiempo y sus conocimientos.

A Rossie, Mario, Sandra, Ely y Alfonso por adoptarme, escucharme, contenerme y apoyarme en momentos difíciles.

A los pacientes y compañeros de la unidad de hemodiálisis, por permitirme entrar en sus vidas y regalarme su confianza.

Al personal de Centro de Diagnóstico Ángeles Unidad Guadalupe por la atención y las facilidades prestadas.

A quienes ya no están, pero que fueron parte de este trabajo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.	8
CAPÍTULO I. Para adentrarnos al problema. La Insuficiencia Renal Crónica Terminal secundaria a Diabetes tipo II y el tratamiento sustitutivo en México.	18
1.1. De las enfermedades infecto-contagiosas a las crónico-degenerativas.	18
1.1.1 Enfermedad Renal Crónica	20
1.1.2 Diabetes Mellitus.	22
a) La diabetes en cifras.	23
b) Los costos de la diabetes.	24
1.2. El caso Mexicano.	24
1.2.1. Diabetes en México	29
1.3. El contexto local. El Distrito Federal como espacio de análisis.	31
1.4 El Tratamiento sustitutivo de la función renal.	35
a) Diálisis peritoneal	36
b) Hemodiálisis	37
c) Trasplante renal.	38
1.4.1. El tratamiento sustitutivo de la función renal en el Distrito Federal y su distribución.	39
CAPÍTULO II. El tratamiento sustitutivo de la función renal mediante hemodiálisis. Más allá de las cifras.	46
2.1 El escenario de estudio.	46
2.2 Las rutinas.	48
2.2.1 Un día en hemodiálisis	49
2.3 Los personajes.	58
2.4 Los protagonistas.	59
2.5 Las Narrativas del padecimiento	64

CAPÍTULO III. La experiencia del padecimiento como disrupción biográfica.	69
3.1. El cuerpo vivido.	70
3.2. Experiencias, padecimiento y rupturas.	73
3.2.1. Lo individual y el entramado social visto a través de la experiencia.	77
a) El individuo como unidad.	78
b) La experiencia y los otros.	79
c) La estructura como constituyente de la experiencia.	79
3.2.2 La disrupción biográfica.	81
a). Entre límites, pérdidas y rupturas.	81
1) límites.	84
2) Pérdidas	85
3) cambios de rutinas	86
4) rupturas	87
b) Los momentos de la disrupción.	88
1) Pre-reflexiva o corporal.	89
2) Nominativa.	90
3) Adaptativa.	91
CAPÍTULO IV. Interviniendo cuerpos, transformando sujetos.	93
4.1 La intervención médica del cuerpo. Una propuesta teórica conceptual	93
4.2 los espacios de la intervención.	96
4.2.1 Espacios hospitalarios	97
4.2.2 Espacios no hospitalarios	100
4.3 La intervención y sus momentos.	101
4.3.1 La vida antes del diagnóstico.	101
4.3.2. Diagnóstico o cuando un nombre no dice nada.	103
4.3.3 Tratamiento.	106

4.4. De la intervención médica de los cuerpos a la quiebra de los sujetos.	110
4.4.1 Las trabas institucionales o cuando el sistema también mata.	110
4.4.2 Las relaciones intersubjetivas: entre la soledad y el maltrato.	121
4.4.3 Entre dolores y molestias: cuando el cuerpo se convierte en un extraño.	125
4.4.4 Sobrevivir con hemodiálisis.	129

CONCLUSIONES.	133
----------------------	-----

FUENTES.	137
-----------------	-----

Índice de gráficas.

Gráfica 1. Comparativo entre mortalidad registrada por IRCT y muertes en enfermos. 2005	26
Gráfica 2. Población derechohabiente. Nacional.	28
Gráfica 3. Tasa de morbilidad 2000-2013.	30
Gráfica 4. Tasa de mortalidad por diabetes. Nacional.	31
Gráfica 5. Causas de mortalidad (tasa). Diabetes 1960-2012. D.F.	32
Gráfica 6. Tendencia de la tasa de mortalidad por IRC 2000-2012. D.F.	32
Gráfica 7. Causas de mortalidad (tasa) por delegación, 2012.	34
Gráfica 8. Población derechohabiente %. D.F. y Nacional.	39
Gráfica 9. Duración promedio en años de un caso de IRCT, según edad de diagnóstico 2005. D.F y Nacional.	41

Mapas

Mapa 1. Tasa de mortalidad por IRC, 2012.	34
Mapa 2. Tasa de mortalidad por Diabetes, 2012.	35
Mapa 3. Ubicación del Centro de Diagnóstico Ángeles.	46

Fotografías.

Fotografía 1. Centro de diagnóstico Ángeles. Unidad Guadalupe.	47
--	----

Fotografía 2. Carnet de hemodiálisis.	50
Fotografía 3. Sala de espera del segundo piso. Unidad Guadalupe.	51
Fotografía 4. Accesos vasculares.	53
Fotografía 5. Paciente durante sesión.	55
Fotografía 6. Equipo de hemodiálisis.	57
Tablas.	
Tabla 1. Caracterización de la muestra.	61
Tabla 2. Elementos estructurales de la experiencia del padecimiento que intervienen en la disrupción biográfica.	121
Tabla 3. Principales elementos de la experiencia del padecimiento	128

INTRODUCCIÓN

El análisis de los padecimientos crónicos ha cobrado gran importancia en las últimas décadas debido a la llamada *transición epidemiológica*, donde, a partir del incremento en la esperanza de vida en las sociedades occidentales y al estilo de vida sedentario, las causas de morbilidad y mortalidad se han transformado, pasando de epidemias y enfermedades infecciosas a enfermedades crónico degenerativas no contagiosas; lo que hace necesario volver la mirada hacia las implicaciones sociales que dicho cambio epidemiológico genera. Enfermedades como la Diabetes Tipo II y sus complicaciones como la Insuficiencia Renal Crónica involucran no sólo gastos a nivel de salud pública, sino que también impactan a nivel de la construcción y resignificación de la subjetividad. Sin embargo el énfasis en el estudio de estos padecimientos se ha puesto en la perspectiva médica y epidemiológica, mientras que aquellos trabajos desde las ciencias sociales que se enfocan en la experiencia, trabajan con otros padecimientos como el cáncer (Mazurek, 2015; Sontag, 2003), la esclerosis múltiple (Robinson, 1990), el VIH (Grimberg, 2003; Recoder, 2011), y otros; y si bien es posible encontrar investigaciones con pacientes diabéticos, no existen en México trabajos de estos pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Específicamente la investigación sobre Insuficiencia renal desde las ciencias sociales enfocada a la experiencia de los sujetos, es prácticamente nula en México, ya que las principales investigaciones sobre estos padecimientos se realizan en otras latitudes como Nueva Zelanda, Australia, Suiza, etc.

La presente investigación, en consecuencia, pretende abordar la experiencia de vivir con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en pacientes diabéticos y recobrar su propia voz que ha quedado del lado en el análisis de la diabetes tipo II que se ha convertido en los últimos años en un verdadero problema de salud pública en México. Recuperar la experiencia del padecimiento desde la perspectiva del propio actor ha sido una preocupación para la sociología médica en los últimos años, ya que permite entender la enfermedad ligada a la vivencia de los sujetos que la padecen. Por ello, aquí se pone el énfasis en dicha experiencia, entendiendo que ésta es por definición encarnada, es decir corporalmente construida. Para rescatar esta perspectiva, se plantea retomar la experiencia subjetiva a través de las narrativas del padecimiento para entender cómo viven dichos pacientes a partir de la intervención médica del cuerpo, y la manera en que esta enfermedad crónica y terminal marca una ruptura en la biografía del sujeto, por la dependencia hacia una máquina dializadora. En este caso, se

recurre al uso de narrativas, ya que es a partir del lenguaje como el sujeto se ubica como un ser situado y es posible relacionar la biografía con la estructura social.

1. La construcción del sujeto/ objeto de estudio

El interés por abordar este tipo de problemas, viene de la experiencia propia como paciente de hemodiálisis desde hace ya varios años, y a partir de la convivencia con pacientes diabéticos así como de la necesidad de evidenciar la imposibilidad que tienen estos pacientes de ser escuchados, debido a que son tratados como meros casos por el sistema de salud, teniendo como consecuencias la falta de atención y maltrato institucionales. Por ello, se buscó crear condiciones en donde dicha experiencia pudiera ser expresada a través de la narración. A partir del conocimiento empírico personal, surgió la necesidad de expresar la experiencia de este padecimiento desde una perspectiva encarnada, en donde cuerpo y sujeto se comprenden como una unidad y no como un mero objeto que puede ser manipulado o reparado como una máquina descompuesta. Por ello, en un primer momento, la intención era entender la manera en que está visión médica del cuerpo se encontraba divorciada de la experiencia de los propios pacientes impactando directamente en la práctica médica. Debido al desarrollo de la propia investigación, así como a los límites temporales, el trabajo fue tomando una dirección diferente a la planteada en un inicio, centrándose finalmente en la experiencia de este padecimiento como una ruptura en la biografía de los sujetos, que a diferencia de otros lleva implícito el uso de tecnología médica así como una intrusión total en la vida de los sujetos por medio de una medicalización de todos los ámbitos de la existencia, para lo cual se habla aquí de una intervención médica del cuerpo.

La experiencia del padecimiento como inminentemente encarnada está conformada no sólo por aspectos físicos o propiamente fisiológicos, sino como un constructo sociocultural en donde los sentidos y significados de una cultura determinada se articulan, pero que además por ser un sujeto en situación, se encuentra con determinaciones estructurales que más que como su contexto funcionan como constitutivos de la misma; de modo que en dicha experiencia encontramos elementos subjetivos, intersubjetivos y estructurales. Por ello el presente trabajo a partir de entender a la experiencia del padecimiento como una disrupción biográfica que además es modulada por la intervención médica del cuerpo, girará en torno a una pregunta central que es *¿cómo se relacionan los elementos constitutivos de la experiencia del*

padecimiento para configurarse como una disrupción biográfica? Esto debido a que la experiencia no está, restringida a los parámetros médicos, ni a la propia condición mórbida, sino por las relaciones sociales intersubjetivas y estructurales en que se encuentra situada. Para responder a dicha pregunta, primero será necesario entender *¿A partir de qué elementos se configura la experiencia de la intervención médica del cuerpo como disrupción biográfica?*, de modo que partiendo de su ubicación, será posible determinar las relaciones tanto subjetivas como estructurales de dicha experiencia para comprender la manera en que impactan en la biografía de los sujetos.

Así, el padecimiento, se entiende como una experiencia disruptiva en la biografía de quien lo vive, transformando tanto la construcción de su identidad como la relación con los otros. Aquí el énfasis se pone en la manera en que el tratamiento de hemodiálisis modifica la experiencia a partir de la intervención médica del cuerpo, debido a que este tratamiento implica una modificación en la subjetividad del paciente desde el momento que se da una intrusión física de dispositivos médicos ya que tiene un impacto directo en la constitución corpórea, y en consecuencia en la forma de ser y estar en el mundo, pero en donde los elementos intersubjetivos y estructurales juegan un papel determinante que va más allá de la propia enfermedad física.

En consecuencia, el objetivo principal de esta investigación es *Explorar la manera en que los elementos constitutivos de la experiencia del padecimiento se entretajan para configurarse como una disrupción biográfica*. Dicho objetivo contribuirá a un mayor conocimiento de la enfermedad renal desde quien la vive, así como de las condiciones estructurales que lo determinan que en ocasiones pueden profundizar los efectos ya devastadores de la propia patología. Por ello a partir de las narrativas de los propios sujetos se explorará el *papel de los diferentes elementos (subjetivos, intersubjetivos y estructurales) en la experiencia del padecimiento como disrupción biográfica*. En la medida que se analiza dicha disrupción a partir de la intervención médica de cuerpo, uno de los objetivos de la investigación también será la construcción del propio concepto de *intervención médica del cuerpo*.

Como una respuesta tentativa a la pregunta principal se aventura la siguiente hipótesis: *Hay una disrupción biográfica a partir de la intervención médica del cuerpo que implica una*

transformación de la subjetividad completa de los pacientes diabéticos con tratamiento de hemodiálisis, la cual se ve intensificada en gran medida por condiciones estructurales en las que subyace una precariedad social.

Aquí, se apuesta a que si bien cualquier enfermedad crónica terminal implica una ruptura en la biografía de los sujetos que padecen, en el caso específico de los pacientes diabéticos con insuficiencia renal, la intervención médica juega un papel determinante en esta disrupción, que aunada a las condiciones de precariedad social preexistentes tanto en la vida de los sujetos como en la estructura misma del sistema de salud, terminan conformando un drama biográfico.

Todo ello, partiendo del presupuesto de que si bien se parte de una experiencia subjetiva, ésta no puede quedarse en un ámbito micro, sino que se pretende superar dualismos clásicos en la teoría social en donde acción/estructura e individuo/sociedad no son parte de dicotomías excluyentes, sino de un todo, sólo que aquí se pone la lupa en la voz del sujeto.

2. Marco teórico

El anclaje teórico para el análisis del objeto de estudio se construye tomando como guía las diferentes categorías de análisis en torno a las cuales gira este trabajo, que son: experiencia del padecimiento, intervención médica del cuerpo y disrupción biográfica.

En un primer momento, se entiende a la experiencia por definición como corpórea, por lo que el concepto de cuerpo atraviesa todo el trabajo. En este sentido, el cuerpo es visto no sólo como un conjunto de órganos sino como un constructo de sentido y significado social. Lo que aquí interesa, es entender el cuerpo no como un objeto manipulable de la medicina, sino como la forma en la que somos en el mundo, ya que siguiendo a Merleau-Ponty no tenemos un cuerpo sino que “somos un cuerpo”. El cuerpo, entonces desde una perspectiva merleaupontyana es el cuerpo vivido en la experiencia, es un cuerpo intencional que se basa en una experiencia pre-tética. Sin embargo, a partir del padecimiento se pone en cuestión el conocimiento de sentido común, así como las tipificaciones que se dan por sentadas en la vida cotidiana (Schütz, 2003), deviniendo en una disrupción biográfica.

Al hablar de padecimiento, es necesario hacer una distinción terminológica entre enfermedad y padecimiento. La primera se refiere a la perspectiva bio-médica en donde ésta es vista como una entidad externa al sujeto, que puede diagnosticarse y controlarse, además de que se ve

como una falla en el organismo que hay que regular a partir de la intervención. Por lo tanto, la enfermedad trata con signos y síntomas, en donde los enfermos son vistos sólo como casos. Por otra parte, el padecimiento se refiere a la experiencia misma del sujeto que padece así como los sentidos y significados que éste le asigna.

Dado que la presente investigación se interesa específicamente en ésta experiencia del padecimiento, la perspectiva fenomenológica, permitirá acercarse a ella y sus significados tanto del cuerpo como del padecimiento, e incorporar las interpretaciones que los sujetos hacen de ella. El concepto de experiencia subjetiva, por lo tanto permitirá rescatar la perspectiva del sujeto y la manera en que constituyen significados. En este sentido, para abordar este concepto, se retoma a autores como Arthur Kleinman, Byron Good, Kay Toombs y Francisco Mercado.

Debido a que ésta se encuentra determinada socialmente, para efectos de la presente investigación se han ubicado y propuesto tres elementos principales en ella: los propiamente subjetivos que remiten a un aspecto individual (emociones, sentimientos, manifestaciones corporales, deseos y actitudes); las intersubjetivas que se refieren principalmente a las relaciones familiares, con las redes de apoyo y sus formas de socialización; y finalmente las estructurales que aluden al acceso a los servicios de salud (implican relaciones con el personal de salud, así como elementos institucionales como el acceso a la atención o la burocracia), los ingresos económicos del sujeto, así como el nivel educativo. Estos elementos, permitirán observar varios niveles de la experiencia y poder entender al sujeto como un ser situado.

Con respecto al padecimiento como disrupción biográfica los aportes de Michael Bury y Kathy Charmaz permitirán abordar la manera en que la insuficiencia renal crónica y propiamente el tratamiento sustitutivo que implica una intervención médica, se presentan como una ruptura en la biografía del sujeto que devienen en pérdidas y limitaciones.

En este sentido, se explora la manera en que los pacientes viven a partir del diagnóstico de una enfermedad que modifica la propia conformación del cuerpo a partir de su intervención médica.

En esta investigación se recurre al concepto de *intervención médica del cuerpo* como una manera de entender la experiencia del padecimiento como un ámbito que va más allá de lo hospitalario y el tratamiento quirúrgico, este concepto permite entender la manera en que el

sujeto que padece ve su vida absorbida completamente por esta intervención. Para ello, se retomaron los aportes de Byron Good, Anthony Giddens y David Le Breton principalmente. El acceso que se puede tener a estas experiencias, será a través del lenguaje, por lo cual se retoma el análisis de las narrativas del padecimiento. Dado que el lenguaje será el medio para acceder a las vivencias de los pacientes, es necesario reconocer sus limitaciones, ya que hay un aspecto de dicha experiencia que no es comunicable, y debido a que es encarnada, es en principio una experiencia pre-lógica. Así, siguiendo a Castro, se asume que “El lenguaje es la manera en que se objetiva la experiencia.”(Castro, 2000) y a partir de la cual se expresa la reflexividad del sujeto.

Las narrativas del padecimiento según Kleinman se definen como la historia que cuenta el paciente, y que sus otros significativos reproducen para dar coherencia a los eventos distintivos y a un periodo largo de sufrimiento (Kleinman, 1988). Estas narrativas, nos permiten relacionar la experiencia subjetiva con el mundo social.

Si bien este tipo de narrativas posibilita un acercamiento a la vivencia de dichos sujetos, a diferencia de otros padecimientos, quienes viven con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) viven al límite debido a que la presencia de la muerte es constante, ya que si el tratamiento se interrumpe, su vida está comprometida, o incluso debido a las propias complicaciones del tratamiento pueden morir. Además, a diferencia de padecimientos como el cáncer, la artritis reumatoide o la esclerosis múltiple, la IRCT por ser una enfermedad terminal y ante la imposibilidad de acceder a un trasplante, el tratamiento dialítico se presenta como única opción de vida para los pacientes diabéticos, de modo que aquí se llama a estas narrativas, *narrativas desde la supervivencia*, porque la mayoría de los sujetos entrevistados se encuentran en una situación sólo de supervivencia debido a las condiciones tanto físicas como económicas en las que se encuentran.

3. Metodología

La investigación se planteó en dos etapas, que en el desarrollo se fueron entrelazando, llevando así a un ir y venir entre teoría y trabajo empírico. Una primera parte que se refiere al trabajo documental que a su vez se divide en dos partes: aquella respecto a la documentación sobre el contexto, en donde se recopilaban datos secundarios relevantes acerca de la salud en México y específicamente en el Distrito Federal sobre enfermos renales obtenidos principalmente de estadísticas oficiales como del INEGI, Secretaría de Salud, tanto federal como locales, el sistema de estadísticas de salud del gobierno federal (SINAIS), así

como la Encuesta de salud y nutrición (ENSANUT), cuyo objetivo fue entender el problema de la salud en México así como la manera en que el contexto macro-social impacta sobre el objeto de estudio de esta investigación. La segunda parte de esta etapa se dedicó a la investigación teórica acerca del estado de la cuestión, así como la que se refiere a la construcción del marco teórico-conceptual que permitiera analizar las narrativas de los sujetos.

La metodología que se siguió para el trabajo de campo fue de corte cualitativo, esto debido a que el objetivo de la investigación es recuperar la experiencia de los propios actores a partir de sus narrativas. El trabajo con dichas narrativas posibilitó el acceso a las significaciones, emociones y sensaciones que a su vez se relacionan con las condiciones estructurales, por lo que lo individual, lo social e histórico se entrelazan. Las técnicas utilizadas fueron la observación participante y la realización de entrevistas semiestructuradas, que se llevaron a cabo durante la segunda mitad del 2015. El instrumento para la realización de las entrevistas semi-estructuradas se realizó a partir de la construcción de trayectorias del padecimiento para ubicar la disrupción biográfica como un cruce entre trayectorias biográficas y trayectorias del padecimiento, sin embargo en la mayoría de las narrativas dichas trayectorias se desdibujan dado que los pacientes ven una ruptura biográfica principalmente a partir del inicio del tratamiento sustitutivo diluyéndose la historia previa.

La unidad de observación fue la Unidad de hemodiálisis Guadalupe que atiende a pacientes del IMSS por medio de servicios de subrogación, y se localiza en la delegación Gustavo A. Madero, además de ser la segunda clínica más grande de su tipo en el D.F. Esta unidad recibe a pacientes de las delegaciones Cuauhtémoc, Gustavo A Madero, Azcapotzalco e Iztapalapa que se ubican entre las de mayor incidencia en diagnóstico de obesidad, hipertensión y diabetes, todas ellas causas de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT).

Los sujetos de estudio son pacientes con IRCT secundaria a Diabetes mellitus tipo II, por ser esta enfermedad su principal causa. Se entrevistó a 12 pacientes (7 mujeres y 5 hombres) que fueron diagnosticados en edad productiva y que no se encontraban en protocolo de trasplante, ya que el hecho de saber que el tratamiento es de por vida modifica considerablemente la experiencia. La mayoría de las entrevistas se realizaron al interior de la Unidad Guadalupe de hemodiálisis, al momento en que los pacientes se encontraban en

tratamiento, con una duración entre 1:30 y 3 hrs; dos entrevistas se realizaron en el domicilio de los pacientes. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas para su análisis. Se entrevistaron pacientes de diferentes turnos y diferentes salas para lograr mayor diversidad en la información.

La unidad de análisis con la que se trabajó fueron las narrativas de los pacientes, a partir de las cuales se rastrearon los elementos constituyentes de la disrupción y la manera en que estos constituyen la experiencia del padecimiento.

Si bien, a partir de la experiencia personal previa, ya existía un conocimiento empírico y diversas observaciones a lo largo de 4 años en diferentes contextos hospitalarios, la observación participante se realizó de manera sistemática durante la segunda mitad de 2014 y la primera de 2015 a partir de la construcción de una guía de observación en relación con el objeto de estudio, así como un diario de campo, lo cual permitió hacer evidentes algunos elementos que aparecían ya como cotidianos.

Tras la realización de observación participante y la aplicación de algunas entrevistas informales no estructuradas dentro de la unidad de hemodiálisis, se construyó una muestra teórica tomando en cuenta la temporalidad de las trayectorias pretendiendo establecer una comparación entre pacientes con trayectoria corta (menos de 1 año) y trayectoria larga (más de 5), sin embargo, al momento de estar en campo y buscar a los sujetos de estudio específicos, se presentaron algunos elementos que llevaron a la modificación de la muestra.

1. La mayoría de los pacientes habían pasado por diálisis peritoneal, por lo que algunos se encontraban de manera temporal en hemodiálisis, esperando a la recuperación de la cavidad para regresar a diálisis. En consecuencia pocos pacientes llegan directo a hemodiálisis y se quedan de manera permanente.
2. Otros pacientes diabéticos que iniciaban con el tratamiento de hemodiálisis y no habían pasado por diálisis peritoneal, se encontraban en condiciones delicadas de salud (hospitalizados y algunos con oxígeno) por lo que no se dieron las condiciones para la realización de la entrevista.
3. Los pacientes que estaban en condiciones de contestar la entrevista y llevaban poco tiempo, todavía estaban en proceso de asimilación del diagnóstico y el tratamiento, y algunos de ellos creían que iban a recuperarse. No fue posible explorar dicotomías entre un antes y un después, es decir no se pudo explorar la disrupción biográfica.

4. Con respecto a los pacientes de trayectoria larga, no fue posible encontrar un número significativo con más de 5 años de tratamiento.
5. Por todo lo anterior, es necesario distinguir entre diagnóstico de IRCT, inicio de tratamiento sustitutivo, tiempo con Diálisis Peritoneal y tiempo con Hemodiálisis.

En consecuencia, el aspecto temporal dejó de ser un elemento clave y se eligieron pacientes con más de 1 año de tratamiento, encontrando a uno con una trayectoria de ocho años.

Por otro lado, en un primer momento se había descartado a aquellos pacientes que tuvieran comorbilidades derivadas de la Diabetes como ceguera o mutilación de extremidades, sin embargo, la mayoría de los pacientes presentan algún otro tipo de complicación además de la IRCT, debido a que el daño renal se presenta después de una trayectoria larga con diabetes (más de 10 años en promedio). De manera que la mayoría de los pacientes tenían un estado de retinopatía, y si bien algunos no padecían ceguera total, presentaban algún problema con la vista.

Por otro lado, en un principio se había realizado una selección de 8 pacientes; 4 hombres y 4 mujeres, de los cuales 4 fueran pensionados o con un trabajo y 4 dependientes económicamente, sin embargo al estar en campo la mayoría de los pacientes se encontraban en condiciones de dependencia económica debido a que antes de la enfermedad trabajan en la informalidad, y sólo pocos tenían acceso a una pensión (que además fue difícil de conseguir) y ninguno estaba en condiciones de seguir trabajando. La muestra final se conformó de 7 mujeres y 5 hombres, principalmente debido a la disponibilidad para contestar las preguntas.

Para el análisis se realizó una codificación abierta mediante el uso del software para análisis de datos cualitativos Atlas Ti.

4. ¿Cómo contar la historia?

Debido a que uno de los principales objetivos de esta investigación es recuperar la voz de los sujetos, la tesis está ordenada de manera que teoría y narrativas se mezclen para no dejar en un último apartado las propias vivencias de los sujetos, de modo que haya una relación entre el trabajo teórico y el empírico.

En el capítulo I se aborda de manera descriptiva el contexto de la Insuficiencia renal crónica secundaria a Diabetes tipo II a través de datos estadísticos, así como la situación del

tratamiento sustitutivo de la función renal en el Distrito Federal. En el capítulo II se plantea ésta problemática desde un aspecto concreto que es la unidad de hemodiálisis, para mostrar la rutina a que se someten los pacientes que viven gracias a este tratamiento, así como las relaciones que se establecen. En un segundo momento se plantea la estrategia metodológica a saber, en principio se describen las características de los sujetos de la muestra, todo ello para introducir al lector sobre quienes son las personas que hablan y posteriormente exponer sus experiencias además de plantear las narrativas del padecimiento como recurso analítico.

En los capítulos III y IV se relacionan tanto la teoría como las narrativas de los sujetos en donde se ponen en juego la capacidad heurística de los conceptos en el análisis de las narrativas.

Por último, en las conclusiones se plantean los principales resultados, las limitaciones de la investigación y las posibles vetas que quedan abiertas para trabajos futuros.

CAPÍTULO I. Para adentrarnos al problema. La Insuficiencia Renal Crónica Terminal secundaria a Diabetes tipo II y el tratamiento sustitutivo en México.

El objetivo del presente capítulo es mostrar un panorama general acerca de la situación de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) secundaria a Diabetes Tipo II (DMII) en México y específicamente en el Distrito Federal, de manera que se aborda el tema desde un aspecto epidemiológico y descriptivo. Lo anterior se inserta en la estructura general de la tesis como una manera de contextualizar el objeto de estudio que es la experiencia del padecimiento como disrupción biográfica en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal, entendiendo que dicha experiencia se encuentra construida y a la vez constituye una realidad sociohistórica, a partir de condiciones materiales de existencia. Las siguientes páginas ayudarán a comprender cuales son dichas condiciones que determinan la construcción de la experiencia de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis.

Para comenzar, se presenta mediante datos estadísticos secundarios un panorama general tanto de la Insuficiencia Renal crónica Terminal (IRCT) como de la Diabetes tipo II. El sentido de presentar en un primer momento la IRCT y posteriormente la diabetes como una de sus principales causas, es que mientras no todos los enfermos renales son diabéticos, todos los diabéticos son enfermos renales en potencia, por lo que si la diabetes sigue en aumento, los casos de insuficiencia renal aumentarían exponencialmente, aunado al incremento de otras causas de IRCT como hipertensión, obesidad, la mala administración de medicamentos, uso de pesticidas, etc. De modo que si se centra la atención en la diabetes se dejarían del lado este tipo de relaciones causales.

A continuación se presenta la situación específica del Distrito Federal, sobre las dos enfermedades con las que se está trabajando, además de la situación con relación a los servicios de tratamiento sustitutivo, específicamente de hemodiálisis.

1.1. De las enfermedades infecto-contagiosas a las crónico-degenerativas.

La segunda mitad del siglo XX marcó un cambio en la tendencia de las principales causas de mortalidad en la población no sólo en México, sino a nivel mundial. A esto se le conoce

como “transición epidemiológica”¹, que es entendida como un cambio en los patrones de salud y enfermedad que van de enfermedades infecto-contagiosas hacia crónicas no transmisibles, por lo que “...cuando en México a lo largo del periodo que va de los años cincuenta a los setenta, y una parte importante de la década siguiente, se habla de transición epidemiológica, ello implica hablar de cambios que acontecen en el marco de transformación de las llamadas sociedades modernas.” (González y Constantino, 2009: 53). Entre las causas de esta transición se encuentran; el aumento de la esperanza de vida al nacer, la migración hacia las zonas urbanas, cambios en la dieta y estilos de vida sedentarios, así como el consumo de tabaco y alcohol. Según la OMS "en el último decenio casi todos los países del mundo han sufrido un gran desplazamiento de las muertes prematuras por enfermedades infecciosas hacia las debidas a enfermedades no transmisibles y lesiones." (OMS, 2014:7)

La transición epidemiológica se encuentra estrechamente relacionada con la llamada transición demográfica, la cual se caracteriza por el envejecimiento progresivo de la población y reducción en la tasa de natalidad. En este sentido de acuerdo con el informe del PNUD “las regiones más prósperas del Sur se enfrentan a un problema muy diferente: a medida que su población envejece, se reduce la proporción de personas económicamente activas. El índice de envejecimiento poblacional es relevante porque a los países en desarrollo les costará suplir las necesidades de una población envejecida si aún son pobres. Actualmente, muchos países en desarrollo tienen una oportunidad muy breve para aprovechar plenamente los beneficios del dividendo demográfico. “(PNUD, 2013:6) Así, tenemos un panorama mundial en donde la población está envejeciendo y desarrollando enfermedades crónicas no transmisibles, que en poco tiempo serán incosteables.

De acuerdo con Mohsen, et.al., en un trabajo realizado en 188 países sobre causas de mortalidad, el número de muertes causado por las principales enfermedades no

¹ El planteamiento de la *transición epidemiológica* ha recibido críticas por representar una visión evolucionista que implica un tránsito de enfermedades infecto-contagiosas relacionadas con la pobreza, hacia el desarrollo de enfermedades crónicas no contagiosas características de sociedades “desarrolladas”, por lo que dicha transición se encontraría estrechamente ligada con la modernización de los sistemas de salud. (González y Constantino, 2009:53) Esta postura, supone que se han combatido problemas como la desnutrición, la pobreza, el acceso a servicios básicos, etc. para dar paso a aquellos que se encuentran relacionados con los cambios de estilos de vida urbanos y sedentarios que derivan en el incremento de casos de obesidad, hipertensión y otras enfermedades crónicas. En esta investigación, sólo se retoma el término como un referente en el estudio epidemiológico de las enfermedades que aquí se trabajan.

transmisibles, ha aumentado, en un 42% entre 1990 y 2013 aunque las tasas de mortalidad estandarizadas por edad han caído. Entre los resultados de esta investigación se encontraron aumentos importantes en todo el mundo para la diabetes (9 %) y un aumento aún mayor para enfermedad renal crónica (36. 9%). (2014: 131) Por lo que mientras que en 1990 la diabetes ocupaba el lugar 26 en causas de muerte a nivel mundial, en 2013 llegó al 17, y la enfermedad renal crónica pasó de la posición 36 a la 19 en el mismo periodo.

Entre estos años, se observó un descenso importante en la incidencia de sarampión, meningitis, tétanos, sífilis y la tosferina, mientras que hubo un aumento de 50% o más de enfermedades como diabetes, el VIH / SIDA, la enfermedad cardíaca hipertensiva, enfermedad renal crónica, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como enfermedad pulmonar intersticial, y cáncer de páncreas. (Ibíd., 142) De estas, la diabetes, enfermedad renal y VIH/SIDA representan más de medio millón de muertes cada uno. (Ibíd., 154)

Para comprender la relevancia de estas cifras, es necesario hacer una breve descripción de cada una de las enfermedades aquí trabajadas.

1.1.1 Enfermedad Renal Crónica

Los riñones son dos órganos indispensables para vivir, ya que entre sus principales funciones se encuentran: 1) filtrar y eliminar productos de desecho del metabolismo de sustancias endógenas y exógenas; 2) regulación hidroelectrolítica y del equilibrio ácido base; 3) secretar sustancias como la eritropoyetina, renina y prostaglandinas, las cuales se encargan de la producción de glóbulos rojos, regulación de la presión arterial sistémica; así como en la coagulación de la sangre, y respuesta inflamatoria alérgica 4) metabolismo de la vitamina D para regular niveles de calcio y fósforo. (López-Cervantes, 2010:20)

La enfermedad renal crónica (ERC) fue definida en 2002, por la *National Kidney Foundation* de Estados Unidos como “daño renal de una duración igual o mayor a tres meses,

caracterizado por anomalías estructurales o funcionales con o sin descenso de la tasa de filtración glomerular² a menos de 60ml/min/1.73m²". (Ibid, 21)

La *National Kidney Foundation* estratifica la evolución de la enfermedad renal crónica en cinco etapas, que se basan en la presencia de daño estructural y/o la disminución de la tasa de filtración glomerular. Cuando se llega a una tasa de filtración glomerular igual o menor a 15 se clasifica como etapa terminal en donde el enfermo no puede sobrevivir sin un tratamiento sustitutivo, en ésta el deterioro ya es irreversible y es lo que se denomina propiamente como Insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), que es la etapa en la que se encuentran los sujetos de esta investigación.

La ERC es una enfermedad progresiva que si se detecta en etapas tempranas puede ralentizar su evolución, sin embargo sólo es posible detectar alguna alteración en el plasma cuando ya ha habido una pérdida del 50% de la función renal, de manera que generalmente se diagnostica cuando la enfermedad se encuentra en una etapa avanzada.

Las causas de ERC son diversas, y se pueden agrupar en enfermedades vasculares, enfermedades glomerulares primarias, enfermedades glomerulares secundarias, enfermedades tubulointersticiales y uropatías obstructivas. (Ibídem). En el caso de la Diabetes el daño renal, se da principalmente debido al deterioro de los vasos sanguíneos de los riñones por la alta concentración de glucosa en la sangre, que ocurre después de una trayectoria avanzada aunado al desarrollo de otras complicaciones como retinopatía y neuropatía principalmente.

Entre las principales complicaciones de la Insuficiencia renal crónica (IRC), se encuentran: enfermedades cardíacas, anemia, anomalías neuromusculares e hiperparatiroidismo secundario, que tiene como consecuencia trastornos óseos.

Como ya se mencionó anteriormente, esta enfermedad ha ido en aumento en algunas regiones del mundo, en 2013, la prevalencia era de 8–16%, mientras que diabetes e hipertensión eran las principales causas, sin embargo la glomerulonefritis y causas desconocidas también ocuparon un lugar importante, seguidos de factores como la contaminación ambiental, uso

² El filtrado glomerular es un ultrafiltrado del plasma sanguíneo que contiene únicamente pequeñas moléculas como urea, ácido úrico, creatinina, glucosa y algunos péptidos.(López Cervantes, 2010:20)y es el principal indicador para medir la función renal.

de pesticidas, abuso de analgésicos, medicación con hierbas y uso no regulado de aditivos alimenticios también contribuyeron al desarrollo de la enfermedad en países desarrollados. (Vivekanand, et.al. 2013:2) En México, dicha enfermedad se posicionó como la segunda causa de muerte en 2013, mientras que América Latina es una de las regiones con mayor incidencia. (Mohsen, et, al., 2014)

Debido a que nuestros sujetos son pacientes renales cuyo padecimiento es secundario a Diabetes tipo II (DMII), a continuación se aborda su situación.

1.1.2 Diabetes Mellitus.

La OMS la define como “un trastorno metabólico que tiene causas diversas; se caracteriza por hiperglucemia crónica y trastornos del metabolismo de los carbohidratos, las grasas y las proteínas como consecuencia de anomalías de la secreción o del efecto de la insulina. Con el tiempo, la enfermedad puede causar daños, disfunción e insuficiencia de diversos órganos (OMS, 1999).” Existen diversos tipos de diabetes, entre los que se encuentran:

Diabetes tipo I o insulino dependiente. Este tipo de diabetes, también conocido como diabetes juvenil, por presentarse generalmente en niños o adultos jóvenes, sin embargo su número ha incrementado. Ésta se caracteriza por ser una reacción autoinmune, es decir, las defensas atacan a las células beta productoras de insulina. (idem)

Diabetes tipo II. La diabetes tipo II es el tipo de diabetes más común. Por lo general ocurre en adultos, (alrededor del 90% de los casos en el mundo) pero cada vez más aparece en niños y adolescentes (OMS, s/f). En la diabetes tipo II, el cuerpo puede producir insulina, pero esta no es suficiente o el cuerpo no puede responder a sus efectos, dando lugar a una acumulación de glucosa en sangre. (FID: 23)

Entre los factores de riesgo para esta enfermedad, se encuentran: obesidad, estilos de vida sedentarios, edad avanzada, antecedentes familiares de diabetes, grupo étnico, así como alta glucosa en sangre durante el embarazo (Ibídem.)

Diabetes gestacional. Este tipo de diabetes aparece durante el embarazo, debido a que las mujeres desarrollan resistencia a la insulina, por un bloqueo producido probablemente por las hormonas de la placenta.

Además de estos tipos que son los más comunes existen otras causas como: síndromes genéticos, pancreatitis, fibrosis quística, exposición a ciertos medicamentos o virus, causas desconocidas, y otros síndromes como la tolerancia a la insulina. (OMS).

a) *La diabetes en cifras.*

Según datos de la *Federación Internacional de Diabetes* en 2013 había 382 millones de personas con diabetes en el mundo de las cuales el 46 %, se encuentra sin diagnosticar, es decir, 175 millones de casos no diagnosticados, que significa la existencia de personas con diabetes que no lo saben y van a desarrollar progresivamente complicaciones en el corto plazo debido a que no tienen un tratamiento. El grupo etario con mayor prevalencia se encuentra entre los 40 y 59 años, y el 80% vive en países de ingresos medios y bajos. Si bien, todos los tipos de diabetes aumentan, la diabetes tipo II, es la que presenta el mayor incremento, de modo que el número de personas con diabetes casi se duplicará en el año 2035. (FDI: 13) En 2013 ésta enfermedad causó 5.1 millones de muertes a nivel mundial, y cada seis segundos una persona muere a causas de ella. (Ibíd.)

De acuerdo con datos de esta misma Federación, en 2013 entre los principales países en el mundo con mayor número de personas con diabetes entre 20 y 79 años, se encontraban China, India, EEUU, Brasil, Rusia y México que se ubicó en la 6° posición con 8.7 millones de enfermos.

De acuerdo con las proyecciones de la Federación Internacional de Diabetes si la tendencia continúa a la alza, se prevé que para 2035 el número de personas con diabetes en el mundo aumente a 592 millones. Mientras que para el caso de México, con 8,7 millones de personas en 2013 (que representa el 6.7% de la población) se prevé que ascienda a 15.7 millones en 2035 (que será el 10.5%) entre la población adulta. Así, tenemos que con el 10,7% de la población adulta afectada, la Región de América del Norte y Caribe tiene la segunda prevalencia comparativa más alta de diabetes, que se concentra principalmente en los EEUU, México y Canadá. (FID: 62)

b) Los costos de la diabetes.

La Diabetes es una enfermedad que representa grandes costos para el erario. En primer lugar, la mayoría de las personas con diabetes tienen entre 40 y 59 años de edad, por lo que es población en edad productiva, lo cual representa un fuerte impacto económico. Aproximadamente 5,1 millones de personas de entre 20 y 79 años murieron a causa de la diabetes en 2013, lo que representa el 8,4 % de la mortalidad por todas las causas a nivel mundial entre las personas de este grupo de edad. Cerca de la mitad (48%) de las muertes por diabetes son de personas menores de 60 años (FID: 46). De manera, que si la diabetes es una causa importante de discapacidad laboral, los costos se elevan potencialmente al verse reducida la capacidad productiva de la población.

En 2013, a nivel mundial, esta enfermedad, costó como mínimo 548.000 millones de USD, que representó el 11% del gasto total en adultos, mientras que para 2035, se prevé que este número supere los 627.000 millones de USD. (FID: 48)

Estos gastos, no sólo son absorbidos por el Estado, sino que en América Latina, por ejemplo, las familias pagan entre el 40% y el 60% de los gastos médicos de su propio bolsillo. En algunos de los países más pobres, las personas con diabetes y sus familias cargan con casi todo el coste de la atención médica.

A las cifras anteriores hay que agregar los costos por principales complicaciones como son: la enfermedad cardiovascular; enfermedad renal (nefropatía); daño en la retina (retinopatía); daño en el sistema nervioso (neuropatía); enfermedad vascular periférica y pie diabético, que se encuentra entre las principales causas de amputación de extremidades no traumáticas.

1.2 El caso Mexicano

En México, es posible observar los cambios de las principales causas de muerte a lo largo del siglo XX, ya que en las primeras décadas de ese siglo estas eran encabezadas por enfermedades infecciosas y parasitarias como gastroenteritis, neumonía, paludismo entre otras, mientras que otras causas como tumores y enfermedades de las glándulas endocrinas, de la nutrición y del metabolismo así como trastornos de la inmunidad (ésta es la clasificación que realiza el INEGI, entre las que se encuentran la diabetes) tuvieron un incremento importante en las últimas décadas de dicho siglo, ya que pasaron del 1.4% en 1931 al 10.8% en 1990 . (INEGI, 2000)

El crecimiento de las ciudades a partir de la década de los sesenta, el desarrollo de antibióticos, así como la construcción de drenaje, contribuyó a la reducción de enfermedades infecciosas, sin embargo ante la inminente resistencia a los antibióticos se prevé su repunte.

En 2013 las principales causas de muerte de acuerdo con Moshen, et. al., para el caso de México, eran:

1. Enfermedad cardiaca isquémica
2. Enfermedad renal crónica
3. Diabetes
4. Cirrosis
5. Violencia
6. Accidentes en carretera
7. Enfermedades congénitas
8. Enfermedades respiratorias
9. Lesiones
10. Neonatos prematuros

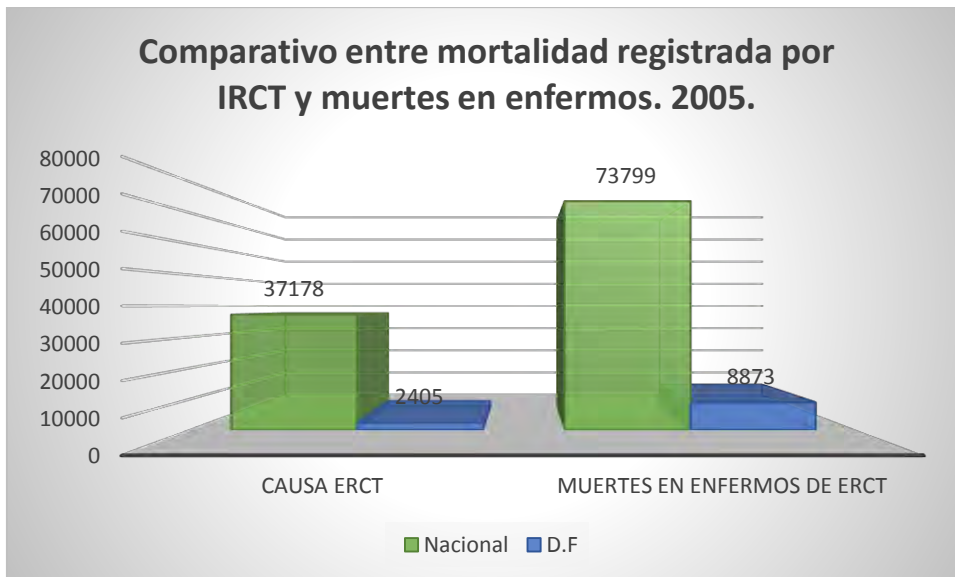
De acuerdo con estos datos, tanto la IRC y la Diabetes están entre los primeros lugares en causas de mortalidad y en el caso tanto de México como América Latina estas dos enfermedades se encuentran estrechamente relacionadas, a diferencia de regiones como Oceanía, donde esta correlación no es tan fuerte.

Es sólo en los últimos años que se ha dado importancia a la enfermedad renal, de modo que hasta 2010, eran escasos los trabajos en México sobre tal enfermedad. En ese año, la Facultad de Medicina de la UNAM realizó un trabajo en varios niveles para hacer un diagnóstico sobre la situación del tratamiento sustitutivo en México, que hasta la fecha sigue siendo el estudio más completo (López-Cervantes, 2010). Por ello, aquí se retoma como la principal referencia, además de algunas estadísticas del INEGI y SINAIS.

Dicho trabajo, encontró que el registro de la IRCT como causa de muerte, tiene un sesgo importante debido a que éste sólo toma en cuenta la causa de muerte principal y no la enfermedad subyacente, así cuando un paciente renal muere por un fallo cardio-respiratorio o un proceso infeccioso, estas son las causas que quedan registradas y no la IRCT.

En 2005, las estadísticas de mortalidad mostraron que la IRCT fue, por sí misma, la décima causa de muerte a nivel nacional con 10 mil muertes, sin embargo contrastándolos con los cálculos realizados por la Facultad de Medicina de la UNAM, arrojaron que 60 mil personas más mueren cada año por esta enfermedad aunque otra condición sea registrada como la principal causa de muerte. (Ibíd., 15).

Grafica 1.



Fuente: Elaboración propia con datos de López-Cervantes.

En esta gráfica se puede apreciar cómo aumenta considerablemente el número de muertes cuando se contabilizan todos los casos de pacientes renales independientemente de la causa que haya sido registrada, por lo cual podemos inferir que el problema es mucho más grave de lo que se registra en las estadísticas oficiales. De acuerdo con los autores, para 2005 en México podrían existir entre 98,600 y 136,500 pacientes con IRCT (Ibíd., 47)

Así, tomando en cuenta el envejecimiento de la población y la prevalencia de enfermedades como diabetes e hipertensión, se estima que entre 2005 y 2025 los casos nuevos casi se dupliquen, tanto en hombres como en mujeres, pasando de un poco más de 40,000 en 2005 a casi 83,000 en 2025. (Ibíd., 52)

Hasta finales de 2014, el IMSS comenzó un registro sobre pacientes renales, ya que hasta el momento no existía en México, un registro nacional³, y el único Estado que cuenta con uno es Jalisco. Antes de este, las principales fuentes para obtener datos eran las compañías farmacéuticas que se encargaban de abastecer los insumos para el tratamiento, o algunas asociaciones como la Fundación Mexicana del Riñón, lo cual representaba un sesgo importante. Durante la realización de la presente investigación el IMSS inició un proceso de credencialización de sus pacientes en programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria, (DPCA), diálisis peritoneal automatizada (DPA) y hemodiálisis (HD).

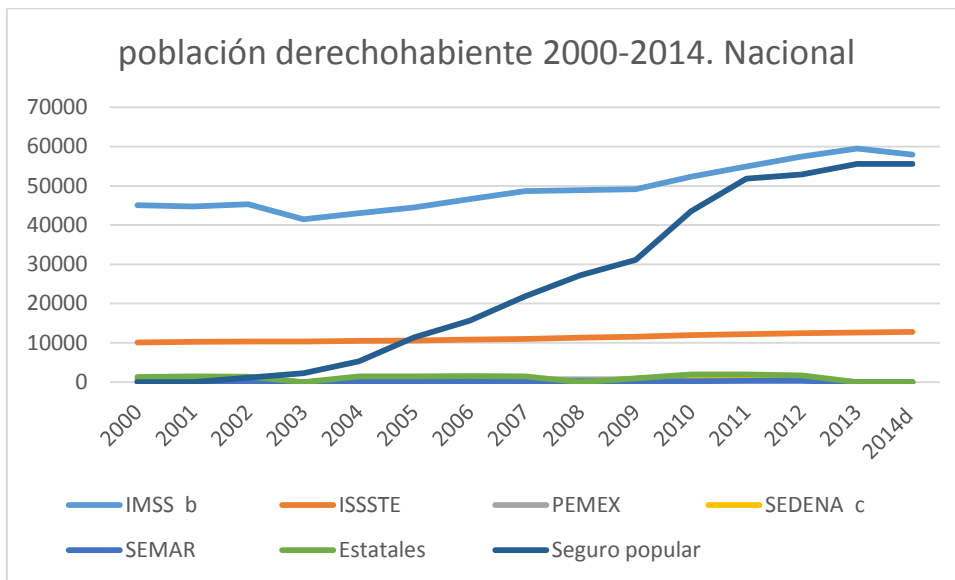
La incidencia calculada en 2005 era de 129 mil pacientes con IRCT que requerían, de manera inmediata, de un tratamiento sustitutivo para mantenerse con vida, además que menos de la mitad de los pacientes, es decir, alrededor de 60 mil, recibían alguna forma de tratamiento.(Idem;151). Para 2009, se estimaba una incidencia de 377 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 1,142 (Méndez-Duran, 2010:8)

Actualmente, de acuerdo con datos de Federación Mexicana de Enfermos y Trasplantados Renales A.C. (Femetre) existen en México 9.5 millones de personas con enfermedad renal crónica, de las cuales alrededor de 170 mil están en fase terminal, y sólo 69 mil reciben tratamientos sustitutivo como diálisis, hemodiálisis o trasplante renal, (www.femetre.org).

La incidencia de la IRCT en el país se ha incrementado de manera acelerada, sin embargo la capacidad para acceder al tratamiento no lo ha hecho al mismo ritmo, por lo que menos de la mitad de los enfermos tiene acceso a estos tratamientos, sin tomar en cuenta la calidad de ellos. Para poder conocer la población que tiene acceso a estos tratamientos, es necesario saber el número de la población derechohabiente y cómo se encuentra distribuida.

³ Debido a esta necesidad, congresos locales como los de Michoacán, Guanajuato y Quintana Roo han presentado iniciativas de ley tanto para el inicio de un registro, como para garantizar el acceso a tratamiento.

Gráfica 2.



Fuente: Elaboración propia con datos del INEGI, (www.inegi.org.mx)

En la gráfica anterior se observa la distribución de los servicios de salud a Nivel Nacional, y el único que ha tenido un crecimiento importante es el Seguro Popular, siendo junto con el IMSS la institución que ha concentrado el mayor número de derechohabientes en los últimos años.

En consecuencia, de los pacientes en tratamiento sustitutivo de la función renal, el IMSS trata al 80%, cifra que se concentra en aproximadamente 160 hospitales que cuentan con servicio de diálisis peritoneal (DP) y/o hemodiálisis (HD). (López-Cervantes; 20). Por su parte el ISSSTE, realiza la DP sólo en domicilio, a excepción del caso de Michoacán que en donde sí se realizan diálisis en las unidades médicas. En el caso de la hemodiálisis hay 75 unidades médicas en donde se otorga este servicio, con un total de 443 equipos (riñones artificiales) (servhemodialisis_nac_issste_16al26jun_2014)

Datos de 2014 del IMSS reportan “una población de 59,754 pacientes en terapias sustitutivas, de los cuales 35,299 se encuentran en diálisis peritoneal (59%) y 24, 455 en hemodiálisis (41%); las principales causas relacionadas en la población adulta son: diabetes mellitus con 53.4%, hipertensión arterial 35.5% y glomerulopatías crónicas 4.2%; los grupos de edad mayormente afectados son los > de 40 años. Mientras que en la población pediátrica las

principales causas de ERC son las malformaciones congénitas, principalmente la uropatía obstructiva, aplasia- hipoplasia renal y las glomerulonefritis”. (IMSS, 2014: 7-8)

1.2.1. Diabetes en México

La incidencia de Diabetes tipo II se ha incrementado en las últimas décadas, no sólo por razones genéticas, sino en gran medida por el consumo de alimentos con altas concentraciones de azúcares y grasas, así como debido a un estilo de vida sedentario. En las primeras décadas del siglo XX, la Diabetes no aparecía entre las principales causas de morbilidad, hasta la década de los 70 es que hay un despunte.

De acuerdo con el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS, 2011) entre 2000 y 2010 la DM se ubicó como la principal causa de muerte, además de que el principal incremento se dio en población en edad productiva.

En 2012, la *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012* (ENSANUT) mostró un aumento en la proporción de adultos con diagnóstico médico previo de diabetes con respecto a 2006, ya que pasó de 7% a 9.2%. (Gutiérrez, et.al., 2012: 108) Además, se encontró que las prevalencias más altas de diabetes se ubicaban en el Distrito Federal, Nuevo León, Veracruz, Estado de México, Tamaulipas, Durango y San Luis Potosí. (Ibíd., 109)

Otros resultados de esta encuesta mostraron que entre los pacientes diabéticos las principales complicaciones eran la visión disminuida (47.6%), daño a la retina (13.9%) y pérdida de la vista (6.6%). La presencia de úlceras ocurrió en 7.2% de los pacientes y 2.9% reportó haber padecido un coma diabético, mientras que el 1.4% reportó estar en tratamiento de diálisis, la cual registró un ligero descenso con respecto a los resultados de ENSANUT 2006 con 1.5%. (Ídem; 112)

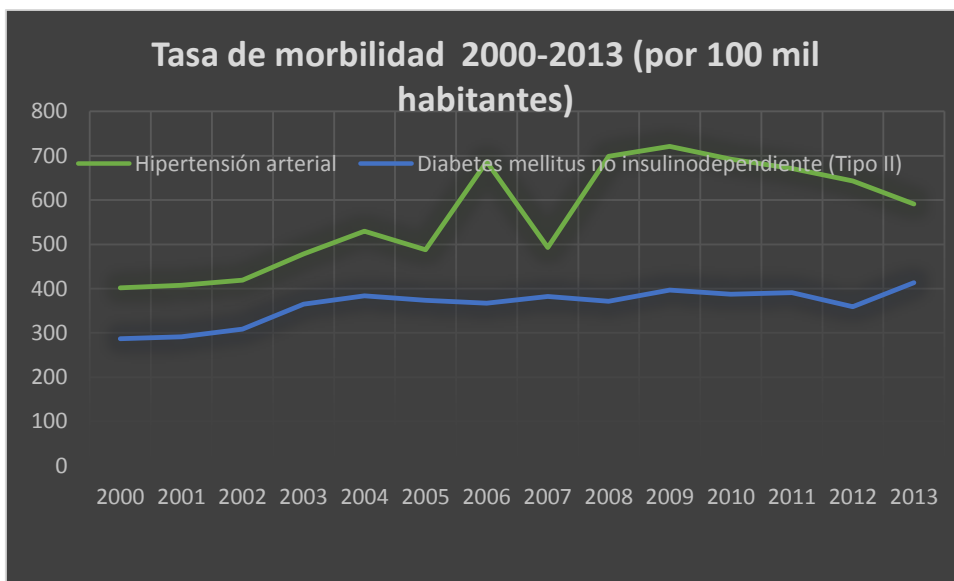
Aunado a lo anterior, se registraron 1,726 casos nuevos de hipertensión, y 1,943 casos con diagnóstico médico previo, siendo la población entre 70 y 79 años la que representa el mayor porcentaje (25.1%), mientras que en aquellos con diagnóstico previo el mayor porcentaje se ubicó entre los 60 y 69 años de edad con el 40.2 % (Ibíd., 113)

Esta encuesta, realiza otras mediciones como la prevalencia de obesidad abdominal en adultos, la cual es un factor de riesgo para el desarrollo de DMII. De la muestra, se detectó que en personas de 20 años y más, 64.5% de hombres y de 82.8% de mujeres registraron

obesidad abdominal. De modo que, el mayor porcentaje presentó algún grado de sobrepeso u obesidad, siendo más grave en las mujeres, ya que más del 90% de los casos entre los 40 y 69 años presentaron obesidad abdominal. (Ibíd., 181)

Estos datos cobran relevancia, ya que la hipertensión y la diabetes son las principales causas de Insuficiencia Renal crónica Terminal, por lo que en la siguiente gráfica se muestra la tasa de morbilidad a nivel nacional de estas dos enfermedades de 2000 a 2013. En ella se ve un crecimiento constante de la Diabetes en lo que va de este siglo, mientras que en el caso de la hipertensión presenta los picos más altos en 2006 y 2009, mostrando un ligero descenso en 2013.

Gráfica 3



Fuente: Elaboración propia con datos del INEGI, Disponible en: www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/anuarios.html (Consulta: 20 de noviembre de 2014).

Para complementar el panorama, a continuación se presenta la tasa de mortalidad a causa de la diabetes, sin embargo si se toman en cuenta las reservas que se mencionaron para el caso de la insuficiencia renal sobre los registros, ésta tasa crecería de manera exponencial, ya que las causas de muerte como enfermedades cardiacas, infecciones u otras complicaciones de la enfermedad no quedan registradas en estas estadísticas. En esta gráfica

se puede observar cómo se ha incrementado la tasa de mortalidad principalmente en mujeres entre 2000 y 2008.

Gráfica 4



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del SINAIS.

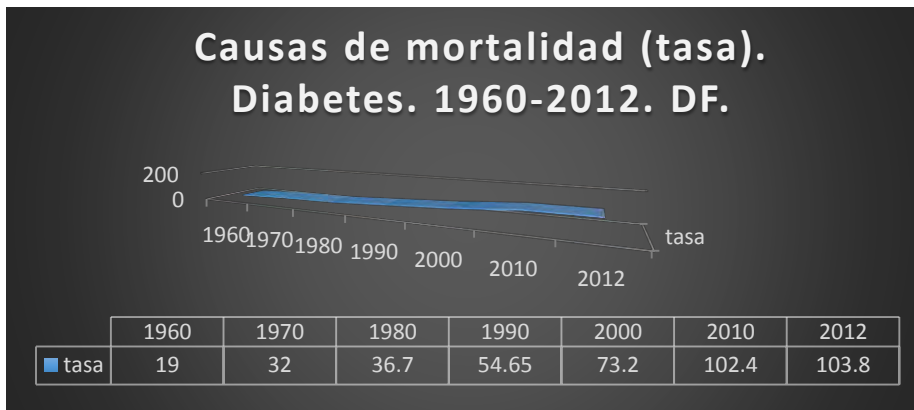
En las gráficas anteriores, podemos observar el comportamiento de la Diabetes en los últimos años, además de ver que la tasa de mortalidad se ha incrementado, por lo que ésta enfermedad se ha convertido en un problema de salud pública. Sin embargo en estas estadísticas no es posible apreciar las complicaciones que tienen los pacientes desde el momento del diagnóstico, hasta el día del fallecimiento.

Hasta aquí, se han presentado el incremento en los últimos años en la incidencia tanto de la Insuficiencia renal como de la diabetes a nivel mundial y nacional, así como sus implicaciones económicas, a continuación, se expone el panorama en el ámbito local del Distrito Federal.

1.3. El contexto local. El Distrito Federal como espacio de análisis.

Como ya se mencionó en las páginas anteriores el comportamiento de las enfermedades crónicas como la DMII e IRCT han ido en aumento. En el caso de la Diabetes, este comportamiento en el ámbito local, ha sido similar al nacional desde la segunda mitad del siglo XX.

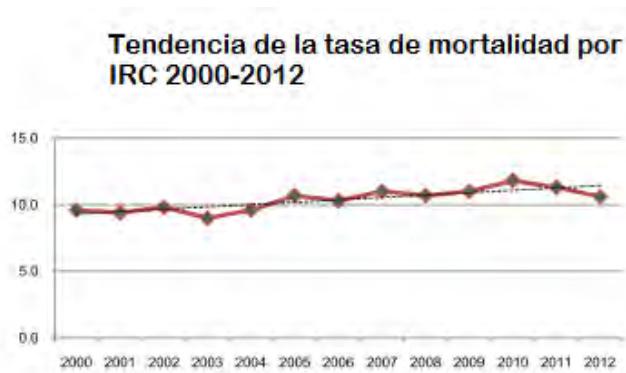
Gráfica 5.



Fuente: Elaboración propia con información la Secretaría de Salud del Distrito Federal, (2014a).

Así, puede verse como en el Distrito Federal ha habido una evolución en la epidemiología ya que, desde 1980 las enfermedades del corazón han ocupado las primeras causas de muerte, desplazando a enfermedades como gripe y neumonía, gastroenteritis y enfermedades relacionadas con la maternidad; mientras que a partir de 1990 la DMII aparece en los tres primeros lugares avanzando al segundo lugar en los últimos años (2010-2011). Por su parte, la IRC aparece hasta el año 2000 entre las causas de muerte en el lugar 11 ya que de 1922 a 1990 las causas de muerte relacionadas con problemas renales eran nefritis, nefrosis y síndrome nefrótico y afectaban sobre todo a población joven; en 2010 la IRC ocupó el lugar número 9 mientras en 2012 se ubicó en el décimo. (Secretaria de Salud del Distrito Federal, 2014a).

Gráfica 6



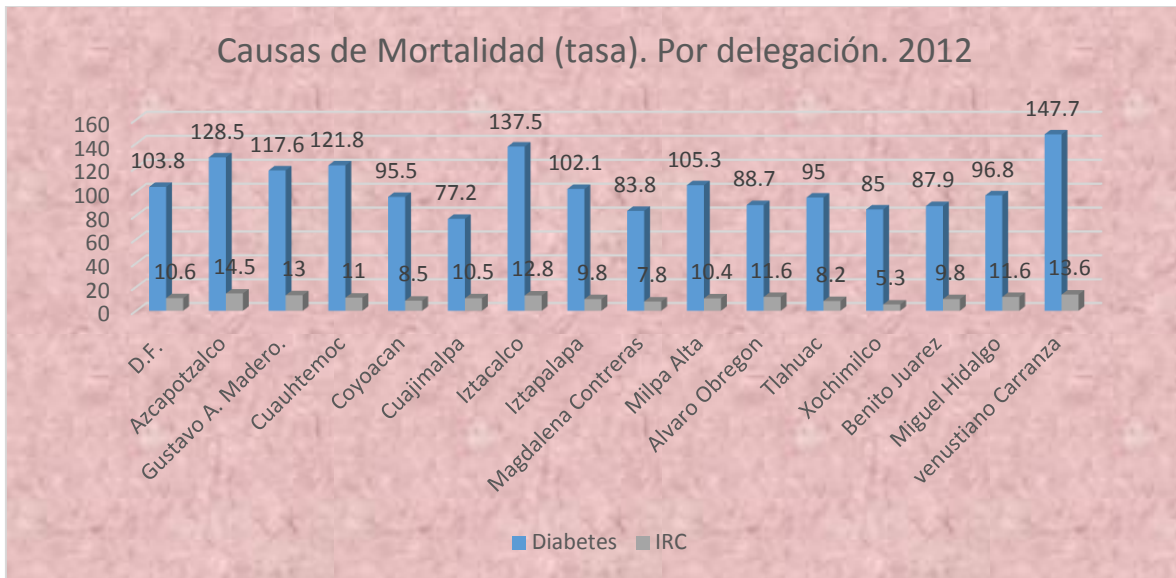
Fuente: Secretaría de Salud del Distrito Federal 2013.

Entre las principales causas de morbilidad hospitalaria en el D. F. en 2012, la diabetes se ubicó entre los tres primeros lugares con el 17.3 % mientras que la IRC ocupó el décimo lugar con el 3.1 %, por encima de los tumores malignos, problemas del embarazo, enfermedades pulmonares crónicas obstructivas, influenza y VIH. Mientras, en 2013 se ubicó a la Diabetes mellitus en el octavo lugar con 4,010 casos, y la Insuficiencia renal se encontró en el lugar número 10 con 348, 140 (Secretaría de Salud, 2013:40). Sin embargo, en relación a las causas de mortalidad hospitalaria en 2013 la diabetes ocupó el primer lugar con 403 decesos, mientras que la IRCT el lugar 9 con 139 muertes registradas, que representan el 11.1% y 3.8% respectivamente de las muertes totales. (Ibíd., 51)

De las detecciones realizadas por la Secretaría de Salud local, en el D.F durante el 2013, la obesidad ocupó el primer lugar con 441,131 casos en total, seguida de Hipertensión Arterial con 429,284 detecciones a diferencia de las 279,286 realizadas en 2011; mientras que la DMII ocupó el tercer lugar con 425,529 nuevos casos, con un aumento significativo con respecto a 2011 que fue de 290,754. A partir de estos datos, podemos ver el importante incremento de la obesidad, que por ser una de las condicionantes para el desarrollo de hipertensión y diabetes es un dato relevante. Por lo cual se presenta como urgente tomar medidas preventivas contra estas enfermedades, las cuales son las dos principales causas de IRC. La delegación con mayor incidencia con respecto a estas afecciones es Iztapalapa, seguida de Gustavo A. Madero, Venustiano Carranza y Álvaro Obregón con la misma tendencia tanto en obesidad, hipertensión y diabetes. (Ibíd, 88)

A continuación se muestra una gráfica con la tasas de mortalidad por Diabetes y por IRC por delegación durante el 2012.

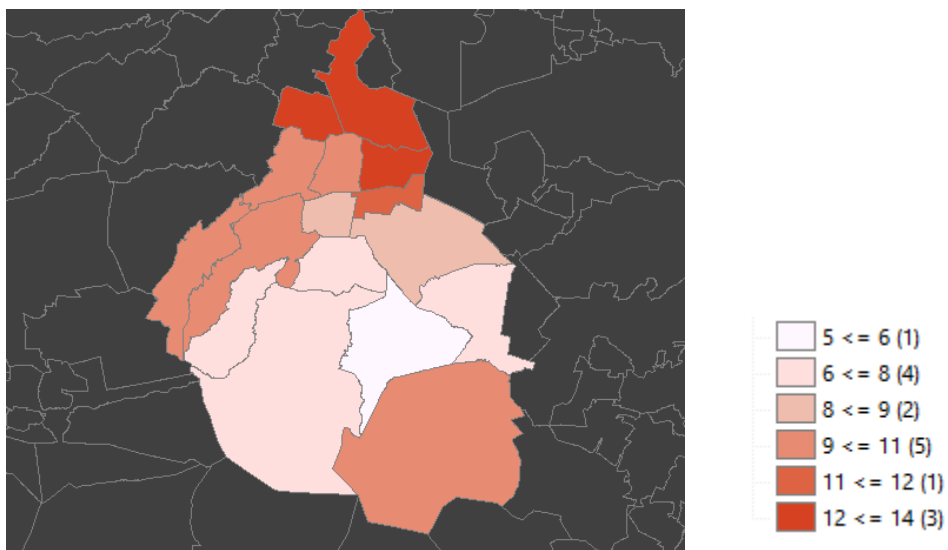
Gráfica 7



Fuente: Elaboración propia con datos de Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2014b.

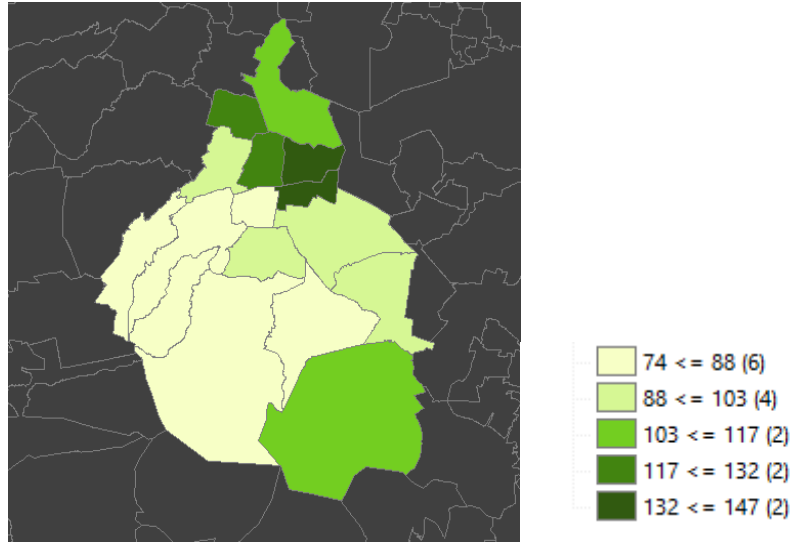
Para observarlo más claramente se elaboraron los siguientes mapas.

Mapa 1. Tasa de mortalidad por IRC. 2012



Elaboración propia con datos de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2014b

Mapa 2. Tasa de mortalidad por Diabetes. 2012.



Elaboración propia con datos de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2014b.

Los datos anteriores ilustran la distribución espacial de la mortalidad en el D.F. a causa de estas dos enfermedades. Así podemos ver que Venustiano Carranza, Iztacalco, Azcapotzalco y Cuauhtémoc ocupan los primeros lugares tanto en Diabetes como en IRCT.

El diagnóstico de IRCT gracias al desarrollo de la tecnología médica, ya no significa una muerte inmediata, ya que es posible que los enfermos puedan mantenerse con vida, aun cuando los riñones ya no cumplan su función, para tal fin se han desarrollado diferentes tratamientos que se dividen por una parte en terapias dialíticas entre las que se encuentran: la diálisis peritoneal en sus diferentes modalidades y la hemodiálisis; y por la otra el trasplante renal. A estos tratamientos se les denomina Tratamiento sustitutivo de la función renal o Terapia de Reemplazo Renal.

1.4 El Tratamiento sustitutivo de la función renal.

El Tratamiento sustitutivo de la función renal (TSFR) o terapia de reemplazo renal (TRR) es aquella que se utiliza cuando la función renal ha caído a menos de 15% y el enfermo no puede mantenerse con vida de otra manera, la cual se define como “recurso terapéutico de soporte renal en cualquiera de las modalidades: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal”.(IMSS, 2014: 9). En caso de que el trasplante no sea posible, las diversas modalidades de tratamiento dependen tanto de condiciones médicas (viabilidad de la cavidad peritoneal,

función residual, enfermedades cardiacas previas, etc.) como económicas (costo y accesibilidad al tratamiento).

A nivel mundial, en 2004 la prevalencia de pacientes en TRR era de aproximadamente 1 millón 800 mil pacientes, es decir, 215 pacientes por millón de habitantes; el 77% en diálisis y el 23% con un trasplante renal funcional. Al final de ese año, el 89% de los pacientes en el mundo recibían hemodiálisis HD, mientras que sólo el 11% se encontraban en diálisis peritoneal (DP). (López-Cervantes: 38).

A) Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal (DP) “...es una forma de depuración extrarrenal e intracorpórea, ya que utiliza el propio peritoneo del paciente como membrana semipermeable.”(Andreu y Force, 2005: 38) Este procedimiento se realiza por medio de una bolsa que contiene el líquido de diálisis conectada a un catéter a través del cual se introduce el líquido a la cavidad abdominal o peritoneo.

La DP se realizó por primera vez en la década de los 20 en Alemania; sin embargo, no fue hasta principios de los años 60 cuando se comenzó a usar para el tratamiento crónico de pacientes con IRCT, volviéndose una terapia común en los 70. El mayor avance de la DP ocurrió en 1977, cuando Moncrief y Popovich desarrollaron la DP continua ambulatoria (DPCA) (López-Cervantes: 34). Este tipo de tratamiento se hizo cada vez más popular gracias a la relativa facilidad de su aplicación (el paciente puede realizarla en su hogar bajo ciertos criterios de asepsia) y los bajos costos.

Entre las diferentes modalidades de DP, se encuentran la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), que consiste en realizar varios intercambios manuales al día; la Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA), que utiliza una máquina para realizar dichos cambios (cicladora nocturna), (FES-I: 17) otra modalidad es la Diálisis Intensiva Intermittente que se realiza al interior del hospital y es necesario que el paciente permanezca internado dos o tres días para su realización, si bien ésta no es recomendable, ni la más frecuente, se sigue utilizando en algunos hospitales debido a casos de urgencia o en donde el paciente no cuenta con las condiciones para realizarla en su domicilio. Para obtener resultados óptimos, la diálisis peritoneal, debe realizarse los 365 días del año, lo cual queda a cargo principalmente del paciente, ya que en la medida que se realiza en casa, tanto él

como su familia son capacitados sobre los cuidados higiénicos y dietéticos. Entre las principales complicaciones de este tratamiento relacionadas con el catéter están las infecciones, fugas y disfunción.

La utilización de las modalidades de diálisis varía dependiendo del país; en 2005 México fue uno de los países con mayor utilización de DP en el mundo, con una prevalencia del 72% de los pacientes en diálisis, mientras que en Japón, menos del 4% de los pacientes estaban en DP. En Estados Unidos, la incidencia de la HD ha aumentado siete veces desde 1978, mientras que la DP fue en aumento hasta el año 1995 y a partir de entonces ha declinado (López-Cervantes:38).

En 2010 de acuerdo con *el Registro Latinoamericano de diálisis y trasplante renal*, la DP sólo tenía prevalencia en El Salvador y México (67.6 y 55.9%, respectivamente); aun cuando también era común en Colombia; sin embargo en nuestro país se ubicaban el 73% de los pacientes dializados en América Latina. (Rosa-Diez: 432). En concordancia con estos resultados, todos los pacientes entrevistados reportan haber sido canalizados en un primer momento a la diálisis peritoneal aun cuando su cavidad no fuera útil.

b) Hemodiálisis

El término diálisis fue acuñado en 1854 por Thomas Graham para nombrar al proceso de separar sustancias con una membrana semipermeable. Para 1912 en el hospital Johns Hopkins, Abel Turner y Rowntree crearon la primera máquina hemodializadora, pero fue hasta 1943, que se creó para tratar la enfermedad renal aguda a la que posteriormente se agregó el proceso de ultrafiltración. (López-Cervantes: 31)

La Hemodiálisis (HD) “consiste en utilizar un circuito extracorpóreo para difundir sustancias por una membrana semipermeable bidireccional. El procedimiento consiste en bombear sangre heparinizada a un flujo de 300 a 500ml/min, mientras que el líquido de diálisis también es impulsado por la máquina a contracorriente a una velocidad de 500 a 800ml/ min. El movimiento de sustancias de desecho se da por transporte pasivo siguiendo un gradiente de concentración. (Ibíd., 31) Sus componentes principales son: el dializador, el sistema de transporte y la composición del líquido de diálisis. A través de este proceso es que se eliminan sustancias tóxicas, así como líquidos que los riñones ya no pueden desechar.

Para poder iniciar el tratamiento, es necesario contar con un acceso vascular, es decir, el medio por el cual entra y sale la sangre del cuerpo para la realización de la diálisis. Existen tres tipos de accesos: la fístula arteriovenosa (FAV), el injerto y el catéter central. La primera consiste en realizar una pequeña cirugía en donde se conectan vena y arteria; cuando no es posible su realización lo más conveniente es colocar un injerto hecho principalmente de politetrafluoroetileno expandido (Ibíd., 32), y el catéter central que sólo se recomienda en caso de urgencias debido a la alta probabilidad de infecciones. Sin embargo, en la práctica esto no se cumple, ya que los pacientes que no son candidatos para colocación de fístula, se les coloca un catéter permanente, y el uso de injertos no es una práctica común, debido a los costos.

c) Trasplante renal.

El trasplante renal es una técnica quirúrgica que consiste en colocar el riñón de otra persona (que puede ser viva o muerta) en el cuerpo del paciente enfermo, generalmente en la parte baja del abdomen. Si bien, en las últimas décadas ha habido un incremento en el éxito de este tipo de cirugías gracias al mejoramiento de los procedimientos quirúrgicos, así como el desarrollo de nuevos fármacos inmunosupresores; la falta de donadores, los costos, y las condiciones previas del paciente impiden que este sea el tratamiento más utilizado.

Entre las contraindicaciones para el trasplante renal se encuentran:” 1) receptor con esperanza de vida menor a dos años; 2) condiciones que ponen en peligro la vida, como infecciones, cáncer, enfermedad cardiovascular no controlada, falta de apego al tratamiento y enfermedad psiquiátrica grave; y 3) la edad no es una contraindicación absoluta para un trasplante, sin embargo, en la población añosa se deben tomar en consideración un número mayor de variables porque la condición general de los pacientes y sus enfermedades concomitantes impactarán importantemente sobre la calidad de vida del trasplante y su sobrevivencia. (Ibíd., 37) Además de la existencia de tumores malignos, patologías de las vías urinarias, presencia de enfermedades que se repetirán en el injerto, enfermedades inmunitarias e infecciosas activas, patologías vasculares y problemas psicosociales. Si bien, estos parámetros oficiales son muy amplios, también son ambiguos, ya que no puede medirse con certeza si la esperanza de vida es menor a dos años, como consecuencia se privilegian a pacientes jóvenes, sin una enfermedad concomitante, y con alto nivel educativo, excluyendo (aunque no de manera

explícita) a aquellos que tengan un estilo de vida *riesgoso* (adicciones, varias parejas sexuales, etc.) Aunado a lo anterior, los trámites burocráticos así como el tiempo en lista de espera reducen la posibilidad de acceder a un trasplante.

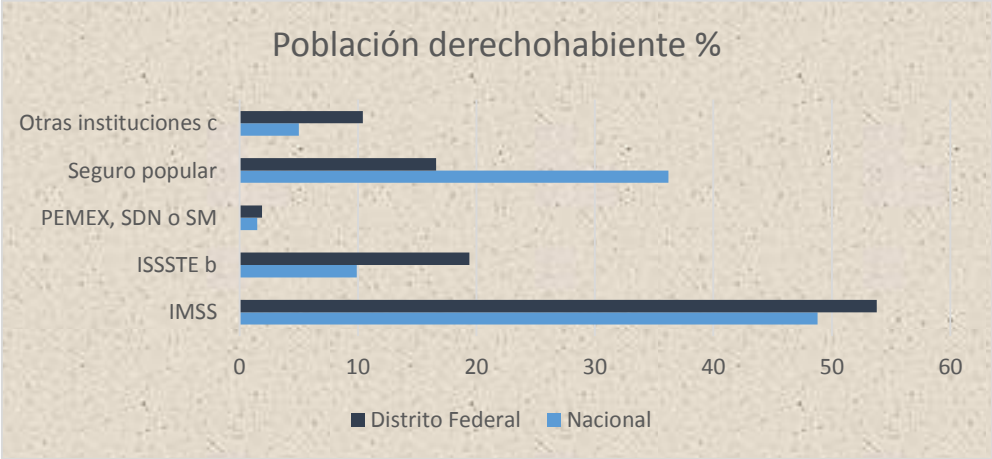
La sobrevivencia promedio de los receptores de un trasplante renal puede variar entre 5 y 30 años, y está directamente relacionada con la severidad de las enfermedades que el paciente presentaba antes del trasplante, el rechazo del injerto o como efecto de la propia terapia inmunosupresora.

A continuación, se presenta el panorama específico en el Distrito Federal para ubicar el contexto en el que viven los pacientes entrevistados.

1.4.1. El tratamiento sustitutivo en el Distrito Federal y su distribución.

El Distrito Federal es la ciudad más grande del país con una población de 8,874,724 en 2014, (CONAPO). Para 2013 la población era de acuerdo con datos de la Secretaría de Salud local de 8,893,742 (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2013:12) de los cuales 4,014,999 no contaban con seguridad social que representa el 45% de la población, mientras que 4,878,743 si estaban asegurados (Ibid,14). De acuerdo con el Censo de 2010 la población derechohabiente se encontraba distribuida de la siguiente manera:

Gráfica 8



Fuente: Elaboración propia con datos del, INEGI. Censos de Población y Vivienda, 2010. www.inegi.org.mx

En esta gráfica se observa que el 53.8% de los derechohabientes son atendidos por el IMSS, mientras que el resto se distribuye entre los demás servicios de salud, por eso es que dicha institución es la que lleva la mayor carga de los costos tanto de la IRCT como de la diabetes.

Como ya se mencionó antes, la población que tiene acceso a algún tratamiento sustitutivo es menor al 50%, de esta, la mayor parte es atendida por el IMSS, ya que el seguro popular no la contempla dentro del catálogo de enfermedades básicas, ni de enfermedades de alto costo. (<http://www.seguro-popular.gob.mx/>)

En 2013 el IMSS cubrió un monto de 697 millones de pesos en DPA y DPCA a nivel nacional, mientras que en este mismo año, la Secretaría de Salud del Distrito Federal reportó la realización de 4,418 tratamientos de DPCA (que se llevaron a cabo en el Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez, Hospital General Dr. Rubén Leñero, Hospital General Iztapalapa, Hospital General Balbuena, Hospital General Dr. Enrique Cabrera y Hospital General Ticomán); 822 de Diálisis continua hospitalaria que sólo se realiza en el Hospital Pediátrico de Iztacalco, y 1308 DPA con máquina en domicilio (este servicio sólo se ofrece en el Hospital de especialidades Belisario Domínguez) (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2013: 148). Mientras que para 2013 por parte del ISSSTE se realizaron 96 tratamientos de diálisis peritoneal y 36,064 sesiones de hemodiálisis. (ISSSTE, 2013)

La hemodiálisis sigue siendo un tratamiento poco accesible para la población, sobre todo si no se cuenta con un servicio de seguridad social, ya que una sesión en promedio va desde los \$1,100 hasta los \$3,000, y el tratamiento recomendado es de tres veces por semana. Además de la realización de estudios de laboratorio periódicos, complementos vitamínicos, antihipertensivos y eritropoyetina recombinante humana, cuyo costo oscila entre los \$1,198 y los \$9,000⁴, aunado a los gastos en traslados a las unidades de hemodiálisis o al hospital para citas médicas, todo lo anterior hace incosteable la enfermedad para un paciente sin acceso a la seguridad social.

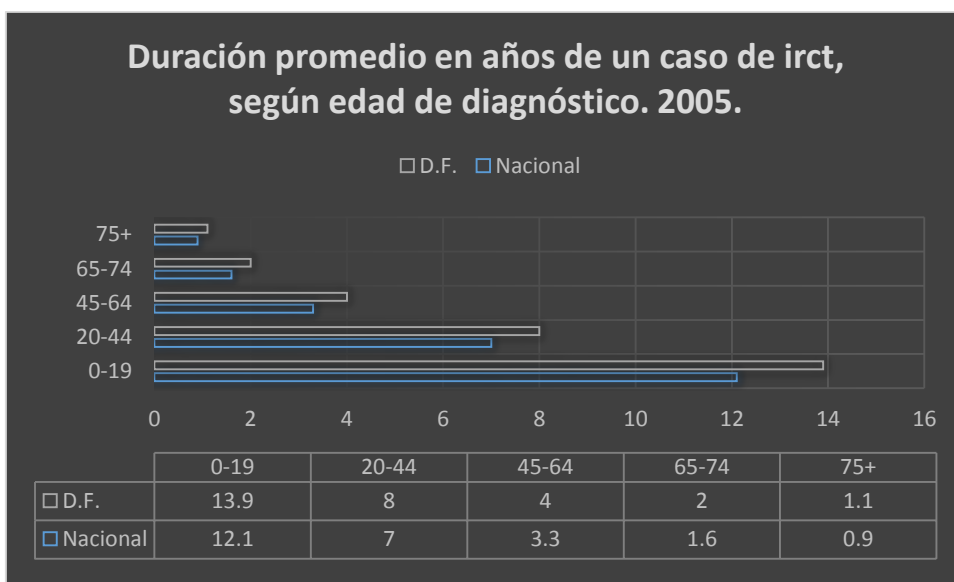
En 2005 se calculó que el gasto era de “poco más de 3 mil millones de pesos al año para atender mediante hemodiálisis a casi 19 mil pacientes. Pero más importante aún es la

⁴ Se realizaron cotizaciones en diversos establecimientos comerciales de la ciudad. El costo se refiere a una caja, que dependiendo de la presentación y los requerimientos de cada paciente, el gasto puede ser semanal o mensual.

estimación de que se requerirían entre 10 y 11 mil millones de pesos adicionales para lograr una cobertura universal de los pacientes nacionales con ERCT”. (López-Cervantes; 16) en consecuencia,”... el costo anual promedio en el sector público por el tratamiento de un individuo en hemodiálisis es de \$158,964.00 MN, 10 mil pesos menos que el costo de producción promedio en el sector privado y del precio anual de la subrogación. “ (Ibíd., 94).

Estos costos se elevan a largo plazo, ya que entre más temprana sea la edad en que se adquiriera la enfermedad, la esperanza de vida es mayor, es decir, el promedio de sobrevida es inversamente proporcional a la edad de diagnóstico, así por ejemplo un paciente diagnosticado de los 0 a los 19 años tiene un promedio de sobre vida de casi 14 años, mientras que está disminuye conforme aumenta la edad del diagnóstico. La población objetivo de esta investigación, se ubica entre los 45 y 64 años al momento del diagnóstico, por lo que su sobrevida es en promedio de 4 años.

Gráfica 9



Fuente. Elaboración propia con datos de López-Cervantes.

En el Distrito Federal, para quienes no tienen acceso a servicios del IMSS o ISSSTE y que acuden a hospitales públicos, por parte de la Secretaria de Salud federal este servicio se ofrece en el Hospital General de México que recibe a población de todo el país, por lo que se encuentra al 200% de su capacidad, según el testimonio del director adjunto de dicha

institución, por lo que para “atender la totalidad de la demanda que genera este problema, se utilizarían las 960 camas con que cuenta el nosocomio” (Martínez, 2015:32) (ya que en el área de nefrología, los equipos de hemodiálisis con los que cuenta no logran satisfacer la demanda y los pacientes deben internarse uno o dos días en espera de una maquina disponible, además de que los gastos tanto de internamiento como de la sesión de HD corren por cuenta del paciente⁵); además del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, y el Instituto Nacional de Cardiología. Mientras que en el Seguro Popular la cobertura de unidades de hemodiálisis por cada mil afiliados, fue en 2008 de menos de 0.01, mientras que para 2010 no alcanzó el 0.08. (CONEVAL, 2014: 25).

Por parte de la Secretaria de Salud local, sólo hay un hospital de especialidades que ofrece dicho servicio ubicado en la delegación Iztapalapa. (Belisario Domínguez). Este reportó haber realizado en 2013 6,780 sesiones de hemodiálisis. (Secretaría de salud, 2013: 148)

En el caso de ISSSTE en el Distrito Federal se cuentan con 87 equipos de hemodiálisis (riñones artificiales) distribuidos en 8 unidades médicas de la siguiente manera: Centro Médico Nacional "20 De Noviembre" con 9 equipos; Hospital Regional "Primero De Octubre" 11 equipos; Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos" con 12; Hospital Regional "Gral. Ignacio Zaragoza" 10 equipos; Hospital General Tacuba 6 equipos; Hospital General "Gral. José María Morelos Y Pavón" también con 6 equipos; Hospital General "Dr. Darío Fernández Fierro" 21 equipos; C.E. y C.A.D. Leonardo y Nicolás Bravo con 12. (ISSSTE, 2013)

De acuerdo con datos del IMSS, de junio de 2011 a junio de 2012 esta institución cubrió 1,366 881 sesiones de hemodiálisis, mientras que el siguiente año 2012-2013 el número ascendió a 1,426,348 (IMSS, 2013). Sin embargo, la mayor parte de los tratamientos se realiza por medio de servicios subrogados, ya que en sus instalaciones, en el Distrito Federal solamente el Centro Médico Nacional Siglo XXI, El Centro Médico Nacional la Raza, el Hospital General de Zona (HGZ) n° 1 y el Hospital General de Zona 25 cuentan con este servicio, por lo que el número de equipos es insuficiente para atender a toda su población.

⁵ Debido a estas condiciones los pacientes tienen una sobrevida baja y siempre en malas condiciones, una investigación como la que se llevó a cabo en la unidad de hemodiálisis no habría sido posible, debido a las malas condiciones en que siempre se encuentran los pacientes; en este sentido los sujetos de la muestra son privilegiados al tener acceso a un tratamiento constante.

En 2010, a nivel nacional, de los 14 mil 109 pacientes que recibían tratamiento de hemodiálisis, “8 mil 559 son atendidos en forma directa en instalaciones del IMSS y 5 mil 550 se atienden a través de servicios subrogados.” (Rodríguez, 2011)

Es necesario reconocer que se ha dejado del lado aquellos enfermos que no tienen acceso a ningún tipo de seguridad social, debido a que no se cuentan con datos acerca de esta población, por lo que hay un sesgo importante en los registros oficiales.

Así, debido a que el IMSS absorbe al mayor porcentaje de pacientes en HD, y no cuenta con instalaciones necesarias para prestar el servicio, éste se otorga mediante subrogación con empresas privadas; para 2005 el precio de referencia que manejaba era de \$956.89MN; sin embargo, debido a que este no se elaboró con base en algún estudio, las compañías farmacéuticas no lo aceptaron, acordando un nuevo precio de \$1,080.00 MN por sesión. (López-Cervantes; 85). Por lo que de acuerdo a los cálculos realizados en el estudio de la Facultad de Medicina en 2010, “...el costo anual promedio en el sector público por el tratamiento de un individuo en hemodiálisis es de \$158,964.00 MN, 10 mil pesos menos que el costo de producción promedio en el sector privado y del precio anual de la subrogación.”(López-Cervantes:94)

De acuerdo con datos de la *Federación Mexicana de enfermos y trasplantados renales*, actualmente el manejo de un paciente con insuficiencia renal crónica, que requiere hemodiálisis en un centro hospitalario, supera los 9 mil 631 dólares anuales; el de un paciente en diálisis peritoneal ambulatoria es de 5 mil 643 dólares, mientras que un paciente con trasplante renal representa un costo anual de 3 mil dólares.(Valadez,2014)

Hasta 2009 el servicio de subrogación el Distrito Federal era otorgado por la empresa *Fresenius Medical Care*, líder en el tratamiento a nivel mundial, pero en 2010 la licitación fue ganada por el Centro de Diagnóstico Ángeles, perteneciente al Grupo Ángeles, sin embargo hubo varias demandas de pacientes debido a casos de negligencia médica. (Norandi, 2010).

En el Distrito Federal se encuentran siete unidades de hemodiálisis subrogadas por el IMSS que están a cargo del Centro de Diagnóstico Ángeles: Polanco, Guadalupe, Iztapalapa I, Iztapalapa II, Revolución, Acoxpa y Mocel. De estas, las más grandes son Polanco (matriz)

y Guadalupe. El presente trabajo, se ubica en ésta última por ser la segunda más grande y concentrar población de las delegaciones Azcapotzalco, Cuauhtémoc, Gustavo A. Madero e Iztapalapa, en donde se registraron importantes detecciones de nuevos casos de diabetes, hipertensión y obesidad; además de estar entre los primeros lugares en mortalidad por IRC. Los pacientes que atiende ésta unidad de hemodiálisis pertenecen a los Hospitales Generales de Zona del IMSS 24,25, 27 y 29, ubicados en las delegaciones mencionadas anteriormente.

Estas delegaciones tienen un Índice de Desarrollo Social entre medio y bajo que se distribuye de la siguiente manera: Azcapotzalco 59% medio, GAM 36.4% bajo, Iztapalapa 43.9% bajo y Cuauhtémoc con 44.4% medio, sin embargo la población que es atendida en esta unidad pertenece a la parte norte de la delegación que tiene un índice de desarrollo bajo, que representa el 20.7%. Estos indicadores, nos dan una idea del tipo de población que acude a estas unidades y los problemas económicos a los que puede enfrentarse a partir de sufrir una enfermedad discapacitante.

Los pacientes de cuya experiencia trata este trabajo, son aquellos en tratamiento de hemodiálisis definitiva cuya enfermedad sea secundaria a Diabetes tipo II y que hayan sido diagnosticados en edad productiva; por lo cual teniendo en cuenta que se ubican en una zona con índice de desarrollo social en su mayoría medio y bajo, este tipo de condición debe tener un fuerte impacto en su vida cotidiana, sobre todo si se encuentran discapacitados⁶.

Estas determinantes macroestructurales, servirán de marco contextual para en los siguientes capítulos abordar el problema de la experiencia subjetiva del cuerpo que es intervenido medicamente a través de la hemodiálisis.

Hasta aquí, se ha presentado un panorama epidemiológico sobre la situación en el país y a nivel local de la insuficiencia renal secundaria a diabetes tipo II, sin embargo, esto sólo es un

⁶ De acuerdo con datos de la Subsecretaría del trabajo y previsión social, la tasa de informalidad laboral en el distrito federal en el tercer trimestre de 2015 fue del 50.5%, de una población total de 8,851, 952 habitantes, cuya PEA era de 4,520, 389, de los cuales 4,293, 316 se encuentran ocupados, asalariados, son 3,142,815, trabajadores por cuenta propia son 844,196, empleadores 189,034, y sin pago 117, 271. la población desocupada fue de 227,073. Secretaría del trabajo y previsión social. Subsecretaría de empleo y productividad laboral. (2016) *Perfil estadístico del Distrito Federal*. Distrito federal. Teniendo en cuenta estos datos, es posible apreciar que gran parte de la población económicamente activa se encuentran en la informalidad o el autoempleo, lo cual no les permite tener acceso a servicios médicos de salud como IMSS o ISSSTE y cuando se ven frente a un problema de salud, son asegurados principalmente por familiares cercanos como hijos o cónyuges.

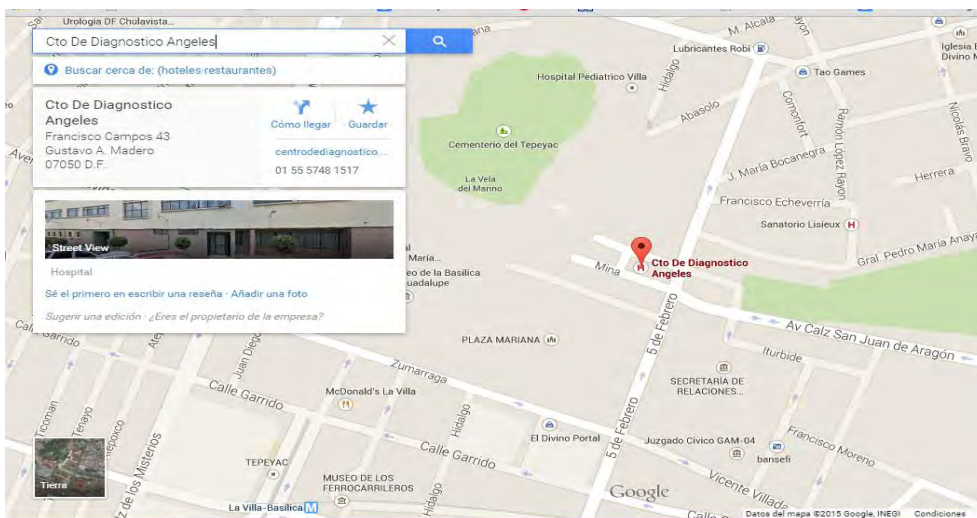
marco para entender las condiciones estructurales que determinan la experiencia de quienes viven con esta enfermedad y dado que el objetivo de esta investigación es dar cuenta de dicha experiencia subjetiva, es fundamental abordar la manera en que se realiza el tratamiento de hemodiálisis.

CAPÍTULO II. El tratamiento sustitutivo de la función renal mediante hemodiálisis. Más allá de las cifras.

2.1 El escenario de estudio.

El Centro de Diagnóstico Ángeles Unidad Guadalupe se encuentra ubicado en la delegación Gustavo A. Madero, y a espaldas de la Basílica de Guadalupe, de acuerdo con la página de internet del centro (www.cediasa.com.mx), la unidad cuenta con 103 equipos (riñones artificiales), de los cuales 95 se encuentran en funcionamiento (los equipos restantes son para reemplazar alguna máquina dañada) distribuidos en 6 salas. La planta baja cuenta con 19 equipos, y hasta el 2015 comenzó a trabajar los turnos completos, ya que anteriormente sólo lo hacía por las mañanas. En el primer piso se encuentran dos salas con 19 equipos en total, mientras que el segundo está distribuido en tres salas con 56 equipos. Con una capacidad para atender a 380 pacientes al día divididos en 4 turnos (1°, de 6:00 a.m. a 10:00 a.m.; 2°, de 10:00 a.m. a 2:00 p. m.; 3° de 2:00 p.m. a 6:00 p.m. y 4° de 6:00 p. m. a 10:00 p.m.) en sesiones de lunes, miércoles y viernes o martes, jueves y sábados, por lo que a la semana tiene una capacidad para atender a 760 pacientes; cada paciente tiene una máquina asignada, a donde son conectados cada vez que acuden a la sesión. A la unidad acuden pacientes de los hospitales de zona del IMSS, 24, 25, 27 y 29, que se ubican en las delegaciones, Azcapotzalco, Cuauhtémoc, Gustavo A. Madero e Iztapalapa.

Mapa 3. Ubicación del Centro de Diagnóstico Ángeles.



Fuente: www.google.com/maps



Fotografía⁷ 1. Centro de Diagnóstico Ángeles. Unidad Guadalupe.

El momento en que un paciente ingresa a la terapia sustitutiva con hemodiálisis no siempre sigue el mismo camino. Como se mencionó anteriormente, el sistema de salud en México da prioridad a iniciar el tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal, aun cuando este no sea la mejor opción. Así tenemos casos de pacientes a los que a pesar de que su cavidad no es viable, se colocan varios catéteres y es hasta que ya no es posible colocar otro y su estado físico se deteriora considerablemente, que pasan a hemodiálisis. Otro caso, es el de personas que respondieron bien a la DP, pero que de acuerdo con sus testimonios, al momento en que cambiaron de equipo dializador, comenzaron con peritonitis recurrente, lo que afectó la cavidad. Finalmente, se encuentran las personas que nunca pasaron por la diálisis peritoneal por ausencia de cavidad e iniciaron directamente con HD.

Las condiciones físicas en las que se inicia el tratamiento de HD serán determinantes en la evolución del paciente, por ejemplo aquellos que tienen complicaciones graves a causa de la diabetes (como pérdida de visión, amputación de extremidades o neuropatías) ven reducida su calidad de vida y es más difícil que se recuperen con la HD a diferencia de los

⁷ Todas las fotografías son de autoría propia y fueron tomadas durante 2015.

pacientes sin mayores complicaciones a causa de la diabetes o de los pacientes no diabéticos, quienes en general pueden realizar actividades cotidianas.

2.2 Las rutinas.

El inicio del tratamiento sustitutivo obliga a un cambio en la rutina del paciente, ya que es necesario acudir a tres sesiones semanales de 3hrs. generalmente (hay casos que pueden ser sólo dos veces a la semana o de 2:30 hrs. sin embargo estos casos son poco comunes y depende de la función residual del paciente o si son de edades avanzadas y el corazón no resiste) además de acudir a citas médicas de revisión, así como por medicamentos mensuales. Para quienes contaban con un trabajo formal anterior al diagnóstico, después de un tiempo es posible pensionarse, pero quienes no lo tenían, generalmente carecen de acceso a estas prestaciones y tanto su condición física como la dificultad en los horarios complican su incorporación a algún trabajo remunerado, por lo que la familia tiene que buscar alguna otra fuente de ingresos y acceso al sistema de salud.

Si bien el trabajo de campo se realizó al interior de una unidad de hemodiálisis, la intervención médica no se limita a estos espacios, por lo que los pacientes deben seguir diversos cuidados y restricciones en sus domicilios (control de líquidos, restricción de cierto tipo de alimentos, cuidado de los accesos, toma de medicamentos, etc.), así como acudir a consultas médicas periódicas, de manera que el tratamiento termina absorbiendo toda su vida, y dependiendo de su estado físico, también la de sus familiares.

Aunado a lo anterior, los constantes internamientos y la instalación o cambio de accesos vasculares tienen un impacto determinante en la experiencia del padecimiento, así como de las rutinas que terminan ocupando toda la vida del paciente; pero más allá de los cambios físicos o psicológicos que significan este tipo de intervenciones, las relaciones con el personal de salud así como las condiciones estructurales entre las que se encuentran saturación de servicios y desabasto de insumos, modifican el impacto de la experiencia. A continuación, se presentan específicamente las rutinas en una sesión de hemodiálisis, lo cual dará un panorama general sobre la manera en que se lleva a cabo el tratamiento al que debe someterse un paciente con IRCT tres veces a la semana para continuar viviendo.

2.2.1 Un día en hemodiálisis.⁸

Al llegar por primera vez a una unidad de hemodiálisis, lo que parece más sorprendente es la naturalidad con que pacientes y familiares toman el tratamiento. Personas platicando, bromeando o contando anécdotas acerca de su trayectoria, lo cual podría parecer como algo incomprensible, por lo que una de las preguntas que me hacía constantemente era ¿cómo pueden las personas que acuden a un tratamiento de hemodiálisis hacerlo como si realizaran cualquier otra actividad? Cuando alguien es ajeno a ese ambiente, a primera vista dicha actitud parece absurda, pero con el paso del tiempo uno se da cuenta que es la única manera de sobrellevarlo, porque paradójicamente al mismo tiempo que el tratamiento es una opción de vida, en cada sesión ésta se pone en riesgo (debido a las complicaciones que puede haber en las sesiones como hipotensión, complicaciones con los accesos o paros cardiacos); sin embargo la gente puede pasar en medio de esa rutina desde seis meses, un año o incluso 20. Las rutinas en una unidad de hemodiálisis en general son: los pacientes tienen horarios y días asignados, acuden tres veces a la semana durante tres horas y aun cuando se pide que vayan acompañados por cualquier complicación que se pueda presentar, algunos pacientes acuden y se van solos.

Al aproximarse a la Unidad Guadalupe puede verse un congestionamiento de autos, debido a que por encontrarse en una cerrada, no cuenta con amplio estacionamiento para pacientes, y en consecuencia la entrada y salida de ambulancias se ve obstaculizada, aunado a que debido al paso de la línea 6 del metrobús, los coches ya no pueden estacionarse sobre la Avenida 5 de febrero.

En un día normal, los primeros pacientes comienzan a llegar a las 5:30 de la mañana, al primer turno que inicia a las 6, los pacientes suben a las salas de espera para ingresar al tratamiento. A partir del segundo turno que comienza a las 10: 00 a.m. se puede observar la entrada y salida de pacientes, tanto los que se van porque son del turno anterior como los que apenas llegan.

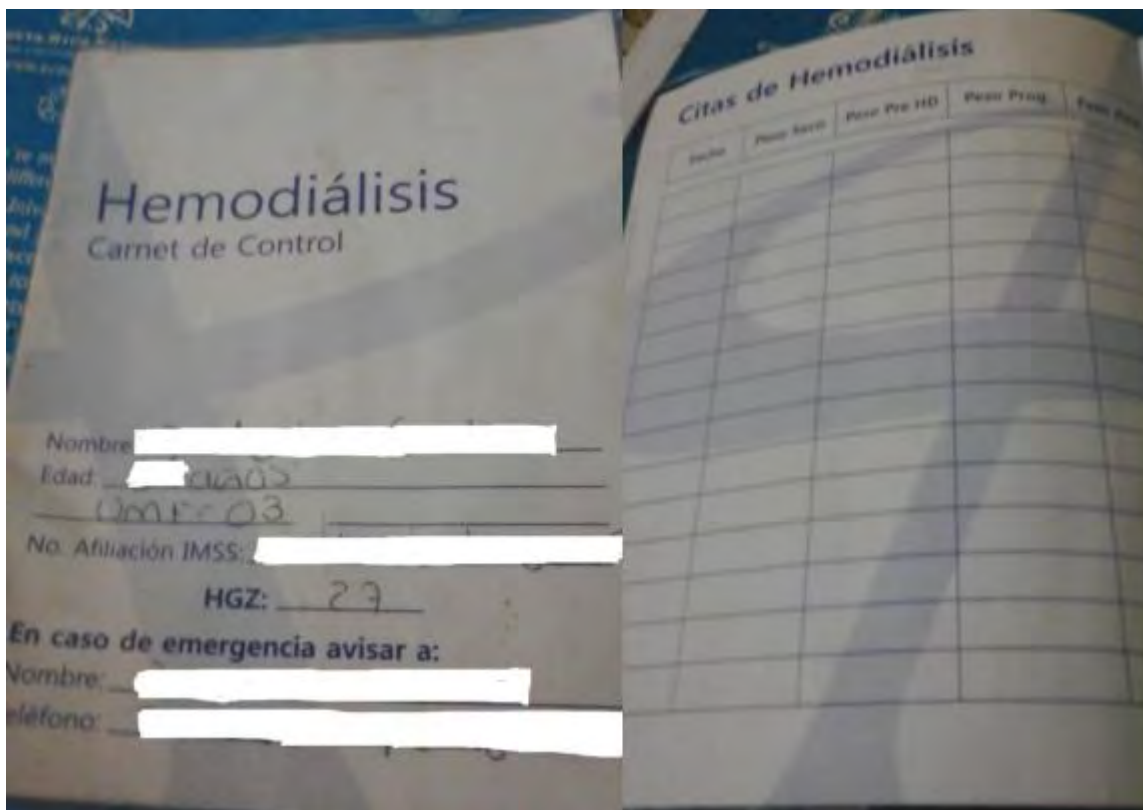
Los pacientes de la unidad son de diversas edades; gente de la tercera edad, adultos y jóvenes. No se observan niños. Es posible observar pacientes en sillas de ruedas, algunos sin

⁸ Las siguientes páginas son producto del registro de la observación que se llevó a cabo de manera sistemática durante la segunda mitad de 2014 y la primera de 2015.

extremidades, otros que usan bastón y algunos ya con deformidad en los huesos o con pérdida de la visión. Gran parte de los pacientes tienen un aspecto pálido y otros incluso con un tono de piel grisáceo.

Algunos pacientes llegan en ambulancias del IMSS que deben ser solicitadas previamente; otros en automóvil particular, o en transporte público (Algunos pacientes contratan un taxi que los lleva y los recoge al terminar la sesión).

La rutina de ingreso consiste en llegar, registrarse y esperar a que sean llamados por el personal de enfermería para ingresar a las diversas salas. Algunos pacientes al momento de llegar pasan a la báscula y se pesan, otros esperan a que los llamen y alguien anote su peso en el carnet que proporciona el hospital para el registro de las sesiones.



Fotografía 2. Carnet de hemodiálisis.

Esto es porque antes de ingresar a las salas, cada paciente debe pesarse para determinar cuál es la cantidad de líquido que es necesario ultrafiltrar (debido a que los riñones se encargan del desecho de líquidos, estos pacientes pierden paulatinamente dicha función, llegando finalmente a la ausencia de producción de líquidos de desecho o anuria). Para tal fin, cada

paciente tiene determinado un “peso seco”, que es aquel con el que el éste se encuentra sin edema, con una presión arterial controlada y sin manifestaciones como calambres o hipotensión.

A través de la cotidianidad, se van estableciendo relaciones tanto con el personal de la unidad como con otros pacientes y familiares. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes trata con familiaridad al personal de recepción mientras algunos bromean o incluso coquetean. Por otra parte conforme los pacientes van llegando, saludan a quienes se encuentran allí, y se reúnen en grupos a platicar. Incluso se puede escuchar bromear a algunos pacientes acerca de quien llegó con más peso o a ver quién aguanta más. Algunos familiares se reúnen en grupos a desayunar o comer mientras esperan que su familiar salga, además de que otros llevan productos para vender y así obtener algún tipo de recurso económico.



Fotografía 3. Sala de espera del segundo piso. Unidad Guadalupe.

Aproximadamente 15 minutos antes de que comience cada turno, un auxiliar de enfermería comienza a llamar a los pacientes por salas. Una vez que los pacientes se pesan, pasan a su sala, con sus respectivos cubre bocas, gorros y batas⁹, así como lavado de manos.

Ya dentro de la sala de hemodiálisis cada paciente se coloca en el reposet que se encuentra a un lado de la máquina que tiene asignada. Para su conexión, es necesario contar con un acceso vascular, que puede ser catéter o FAV (fistula arterio venosa). El catéter puede ser temporal o permanente. El primero está diseñado para durar hasta seis meses, sin embargo hay pacientes que duran con él más de dos años. Por su parte, el catéter permanente o permacath, tiene una vida promedio más larga, es de mayor calibre y debe colocarse en quirófano. Aun cuando el acceso vascular con menores riesgos de infección y mayor duración es la fistula o en su defecto injerto, debido al costo de este último, a los pacientes que no cuentan con vasos adecuados para realizar una fistula, se les coloca un catéter permanente.

Para quienes tienen catéter, las principales complicaciones son las infecciones ya que la humedad o su manipulación en ambientes no estériles las favorece. Además de que no es recomendable dormir de ese lado o realizar trabajos pesados porque éste puede doblarse, o en caso de los temporales incluso puede salirse.

Con respecto a la fistula, tampoco se recomienda realizar trabajos pesados con el brazo en donde se encuentra, así como no dormir sobre él, sin embargo el riesgo de infecciones se reduce considerablemente. En este caso, en cada sesión es necesario realizar dos punciones (una arterial y una venosa) para la conexión con agujas que tienen aproximadamente 10 cm de largo. Cuando la enfermera hace la punción, a algunos pacientes parece no molestarles, mientras otros hacen muecas y algunos incluso gritan (mientras reciben las burlas de los otros pacientes, con frases como “pareces nena” o “ya vas a tirar la Barbie”).

Tras hacer la punción, se fijan las agujas con cinta adhesiva y se unen con las líneas que se encuentran incorporadas al filtro que está montado en la máquina y al final del tratamiento deben esperar a que coagule el sitio de punción.

Para la conexión con catéter, éste se descubre y se permeabiliza (es decir, se ve que tenga buen flujo de sangre), al finalizar el tratamiento, se sella con heparina para evitar que se tape

⁹ Hasta el mes de septiembre de 2015 se utilizaban batas para ingresar a la sesión, pero actualmente ya no se otorgan.

y se cubre con un parche que no debe ser removido hasta la siguiente sesión por el personal de enfermería.



Fotografía 4. Accesos vasculares. Catéter permanente (izq.) y fistula (der.)

Los pacientes que cuentan con un catéter, en cada sesión deben descubrirse el sitio, que puede ser yugular, subclavio o femoral. Mientras que aquellos con fistula deben permanecer con el brazo inmóvil durante todo el tratamiento, ya que de no hacerlo, las agujas con las que se conectan pueden moverse y dañar o incluso perder el acceso.

En algunos pacientes es posible observar cicatrices de catéteres anteriores o aneurismas en los brazos debido al uso constante y prolongado de la fistula.

El procedimiento de conexión y desconexión es realizado por el personal de enfermería, al que se le asignan determinado número de máquinas, durante aproximadamente tres meses, de modo que el personal llega a conocer bien al paciente. La relación que se establece entre pacientes y enfermeras llega a ser de cordialidad y algunas veces incluso de amistad.

A lo largo de la sesión, el paciente es monitoreado por cualquier complicación, además de que se le coloca una pulsera de papel con el nombre y fecha de nacimiento del paciente que tiene diferente color dependiendo del riesgo clínico: alto (rojo), mediano (amarillo) y bajo (verde).

Al iniciar el tratamiento, se programa la máquina para saber cuánto es lo que se debe ultrafiltrar de acuerdo al “peso seco” del paciente, que dependiendo de la ingesta de líquidos y si el paciente todavía orina, va desde los 500 ml. hasta 3 o 4 lts. de sobrepeso. Además de que el médico encargado determina parámetros del tratamiento, como flujo dializante, el flujo sanguíneo entre otros.

En algunos casos, se presentan complicaciones con los accesos; en el caso de los catéteres, principalmente los temporales, frecuentemente se doblan, fallan o se tapan por lo que la máquina se alarma constantemente y el tratamiento no se puede realizar de manera adecuada, por lo que en ocasiones debe ser manipulado por las enfermeras para poder llevar a cabo la sesión. En el caso de las fístulas, estas a veces no maduran o son difíciles de puncionar. Por ejemplo una paciente, cuya fístula era disfuncional, no pudo recibir el tratamiento a pesar de puncionarla dos veces sin éxito y tras dejarla un rato con una bolsa de hielo para bajar la inflamación, regresó a su casa sin recibir el tratamiento. Otro caso es el de un paciente, cuya fístula también es disfuncional y sólo una enfermera podía puncionarlo.

El registro del tratamiento se lleva en unas hojas en donde queda establecido, el tiempo y las indicaciones de la sesión, además de que cada máquina cuenta con un sistema a través de una tarjeta magnética en donde queda grabada toda la información.

Durante el tratamiento algunos pacientes duermen, otros platican entre sí o con las enfermeras, algunos juegan con sus teléfonos, escuchan música o ven las televisiones instaladas en la sala. Muchos pacientes llevan una frazada porque las salas cuentan con aire acondicionado y a algunos pacientes les molesta.



Fotografía 5. Paciente durante sesión.

Durante una sesión, se registró esta plática entre una enfermera y dos pacientes.

P1-¿Supiste que se murió doña F?

E-Si creo que el jueves se puso mal y se la llevaron de aquí.

P1. Yo ya no la vi el sábado. Ya ves que también se murió L...

E. pues dicen que cuando se muere uno, se lleva a varios...

P2. ¿Quién se murió?

P1. Doña F, la mamá de X, (frente a la cara de duda del otro paciente) agrega; la que venía en silla de ruedas....

P2. Ah, sí... si yo la vi la semana pasada... pues no se sabe...

E- Pero a veces ni siquiera se mueren por su enfermedad

P2. Sí, ya ves a un paciente que lo atropellaron saliendo de aquí...

Este tipo de conversaciones, terminan siendo cotidianas en el contexto del hospital, de modo que la presencia de la muerte es constante; sobre éste tema se abundará más adelante.

Tras la conexión, comienza la visita de los médicos. Cada médico tiene asignadas un número determinado de máquinas, por lo que generalmente conoce el comportamiento del paciente.

La visita con cada uno no dura más de 5 min., a cada paciente, el doctor o doctora les pregunta cómo se encuentra, comprueba el peso y hace algunas notas acerca del tratamiento como (la cantidad de sodio, heparina, flujos de sangre y dializante, etc.) La relación entre médico y paciente es distante, cruzan pocas palabras y el médico se dedica generalmente sólo a llenar la hoja, sin embargo hay algunos que se interesan más en la vida de los pacientes.

Además de algún medicamento como antidiarreico o antipirético en caso de fiebre, se administra heparina en algunos pacientes para evitar la coagulación de la sangre en el sistema. No se administra si el paciente tiene moretones o ha tenido sangrados.

Entre las principales complicaciones durante la sesión, se encuentran la falla de acceso vascular, hipotensión, ansiedad, calambres, falta de aire, y en casos graves paro cardiorrespiratorio e incluso la muerte. Si no ocurren mayores complicaciones, la sesión transcurre sin sobresaltos, mientras los pacientes duermen, platican o ven televisión, por lo que algunas enfermeras salen constantemente de las salas.

Durante el tiempo que dura la sesión los pacientes se encuentran muy limitados con respecto a su motricidad. Aquellos que tienen fistula deben mantener inmóvil el brazo en donde tienen las agujas durante las 3 o 3.5 hrs. que dura el tratamiento, por lo que incluso si tienen comezón o alguna molestia no pueden moverse; también se observó cómo algunos de ellos abren y cierran la mano para evitar el entumecimiento. Para los que tienen catéter, sí es funcional pueden moverse un poco más ya que tienen las dos manos libres, pero si su catéter no funciona bien, deben quedarse quietos e incluso evitar mover la cabeza, ya que si lo hacen, la máquina comienza a fallar.

A pesar de eso, la mayoría de los pacientes parecen adaptarse bien al tratamiento, incluso aquellos con fistula aprenden a mover el brazo para acomodarse la frazada o agarrar algo sin que la máquina suene.



Fotografía 6. Equipo de hemodiálisis durante el tratamiento, en él se puede observar el filtro y la sangre del paciente circulando.

Tras aproximadamente tres horas después comienzan a sonar las máquinas señalando el final del tratamiento. La enfermera comienza a regresar la sangre del paciente hasta que las líneas quedan de un color rojo muy claro a lo que se conoce como “retorno”. En el caso del catéter se pinza la entrada de éste antes de quitar las líneas para evitar el paso de aire al torrente sanguíneo, ya que de no hacerlo se corre el riesgo de una embolia. Mientras que en el caso de la fistula se retiran las líneas que van directo al filtro y posteriormente las agujas; al momento de hacerlo, el paciente debe presionar fuertemente el sitio de punción para evitar la pérdida de sangre. En cuanto ha coagulado se colocan dos parches pequeños en el sitio de la incisión.

Por último, la enfermera toma la presión y pregunta al paciente si siente bien. Si tiene la presión muy baja o está mareado esperan a que se sienta mejor para dejarlo ir o en caso de ir acompañado piden a su familiar que les lleve un jugo. Si el paciente puede caminar sólo, se

levanta y es acompañado por el auxiliar hacia la báscula, de lo contrario espera a que éste le lleve una silla de ruedas y lo ayude a pesar.

Posteriormente, cada paciente es pesado nuevamente para verificar cuál es el peso en el que se va, el cual se anota en la hoja y el carnet del paciente, mientras el familiar o el mismo paciente firman la hoja a la salida.

Finalmente el auxiliar entrega al paciente a su familiar y éste se retira de la unidad en caso de que tenga auto propio o se traslade en transporte público, pero si va en ambulancia tiene que esperar en ocasiones hasta tres horas.

A la salida, la mayoría de los pacientes se observan cansados, pálidos y muchos de ellos confiesan salir hambrientos.

La descripción anterior, permite tener un panorama de la manera en que se da la intervención médica en una sesión de hemodiálisis, lo cual posteriormente ayudará a comprender las narrativas de los pacientes.

2.3. Los personajes.

La experiencia del padecimiento, no se limita a la sesión de hemodiálisis, ya que desde el momento que el paciente es diagnosticado, hay una transformación en las relaciones sociales y los personajes involucrados en su vida cotidiana, así aparecen los médicos y las enfermeras principalmente. En un primer momento cuando las visitas al médico sólo son en consulta externa, estas son esporádicas, al igual que cuando se lleva un seguimiento del tratamiento éstas son cada mes; sin embargo algunos pacientes manifestaron no acudir al médico frecuentemente aun cuando tuvieran conocimiento del diagnóstico de diabetes.

Las visitas e internamientos constantes comienzan a partir de que el tratamiento sustitutivo es inminente debido al avance de la enfermedad y a los síntomas presentes. A partir de este momento el hospital se convierte en un espacio parte de su vida, por ocupar la mayor parte de su tiempo.

Entre los personajes que resaltan en las narrativas, se encuentran los médicos y enfermeras, sin embargo, es necesario hacer una distinción entre los diversos tipos de médicos. Entre ellos se pueden encontrar: médicos generales (unidad de medicina familiar o privados), médicos especialistas (privados o del IMSS) que pueden ser nefrólogos, cardiólogos,

internistas, oftalmólogos, angiólogos, etc., además también se encuentran los nutriólogos y psicólogos; los médicos residentes que en ocasiones son quienes llevan el seguimiento de los pacientes durante los internamientos; y por último los médicos de la unidad de hemodiálisis.

Entre las enfermeras, se encuentran las del IMSS por las que son atendidos durante los internamientos, que pueden ser las enfermeras del área de urgencias y aquellas que se encuentran en el piso, cuyo trato es diferenciado; por otro lado se encuentran las enfermeras de la unidad de hemodiálisis con las que se crean lazos mucho más fuertes debido a la convivencia constante.

Entre otros personajes, podemos encontrar también a los técnicos del laboratorio que se encargan de tomar muestras de laboratorio y que aparecen en algunos relatos con valoraciones negativas por parte de los pacientes (principalmente cuando no pueden tomar la muestra al paciente y debe puncionarlo varias veces). Por otra parte, está el personal administrativo de las diferentes unidades hospitalarias, el cual juega un papel importante al momento de la realización de trámites burocráticos así como al acceso a la atención.

Finalmente, aunque no menos importantes se encuentran los familiares, quienes se convierten en cuidadores, proveedores y apoyo de los pacientes, entre los que sobresalen los cónyuges, hijos y hermanos. En algunos casos, también es posible encontrar el apoyo de vecinos o familiares lejanos, además de que se tejen lazos con otros pacientes y sus familiares de la misma unidad de hemodiálisis.

Teniendo como escenario la descripción de las rutinas y los personajes que se encuentran inmersos en la experiencia del padecimiento, a continuación, se describen las características de los sujetos que conforman la muestra.

2.4 Los protagonistas

Los sujetos de estudio de la presente investigación son pacientes con Insuficiencia renal crónica terminal secundaria a Diabetes mellitus tipo II en tratamiento de hemodiálisis definitiva, por lo tanto que no se encuentran en protocolo de trasplante y cuyo diagnóstico se realizó en edad productiva, es decir, antes de los 65 años. La manera de acceder a los sujetos fue por tres vías: gracias a un informante clave que fue la psicóloga de la unidad quien facilitó perfiles de algunos pacientes que podrían ser entrevistados; y por otro lado a partir de la

exploración en las diferentes salas preguntando directamente si eran o no pacientes diabéticos y aceptaban realizar la entrevista. Finalmente se entrevistaron tres pacientes con los que había una relación previa y accedieron a contar su experiencia. Se realizaron 12 entrevistas semi-estructuradas con 7 mujeres y 5 hombres debido a la disponibilidad de los pacientes para responder las preguntas. Se seleccionaron pacientes de diversos turnos y salas para lograr mayor diversidad en la muestra; para conservar la confidencialidad se asignaron pseudónimos, debido a que era necesario dotarlos de un nombre y no caer en la misma práctica que el hospital asignando números o simplemente por características generales.

El instrumento se desarrolló a partir de la construcción de trayectorias del padecimiento, debido a que el objetivo era explorar la vida antes y después del diagnóstico así como los momentos y elementos puestos en juego durante la intervención médica que implicaban una disrupción biográfica, sin embargo en la mayoría de las narrativas, es el momento en que inician con el tratamiento sustitutivo que se presentan las principales rupturas, por lo que la trayectoria previa con diabetes queda desdibujada. A pesar de lo anterior, el análisis de dichas trayectorias permite una ubicación en el tiempo de los diferentes acontecimientos en la vida de los sujetos.

De acuerdo con Kleinman hay una distinción entre trayectoria, carrera y manejo del tratamiento. La primera se refiere al impacto de la enfermedad en la vida del individuo que se encuentra histórica y socialmente determinada. Por lo tanto la trayectoria “en un principio rebasa aquello que los médicos designan como historia natural de la enfermedad, pues incluye sobre todo el impacto de la enfermedad en la vida de un individuo inserto en un tiempo y contexto social determinado”. (Reyes, 2011: 32) Mientras que por carrera se entiende “conjunto de acciones y estrategias de selección, uso y búsqueda de atención, así como las valoraciones, esfuerzos y acciones para enfrentar el padecimiento (Ibídem)

En el presente trabajo se retomará la definición de Strauss para entender que la “trayectoria no es sólo el despliegue fisiológico de una enfermedad sino la organización total del trabajo dado sobre el curso, más el impacto sobre los involucrados y su organización.” (Strauss, 8:1997)

Tomando en cuenta estas precisiones, la muestra quedó conformada de la siguiente manera:

Tabla 1. Caracterización de la muestra

Nombre	Carmen	María	Juana	Francisco	José	Antonio	Jesús	Ana	Lucía	Guadalupe	Marta	Roberto
Edad	60	65	60	66	59	61	54	62	64	55	66	59
Género	F	F	F	M	M	M	M	F	F	F	F	M
Estado civil	casada	viuda	soltera	casado	casado	casado	U. L.	Abandonada	madre soltera	viuda	viuda	casado
Escolaridad	secundaria	primaria	preparatoria	preparatoria	primaria	preparatoria	primaria	primaria	primaria	primaria	2° primaria	preparatoria
Ocupación	nada	al hogar	hogar	"mantenimiento"	nada	pensionado	nada	hogar	hogar	hogar	hogar	pensionado
Condición D.H.	Beneficiaria.	Pensión. viudez	pensión	Beneficiario.	beneficiario	pensión	Beneficiario	Beneficiaria.	beneficiaria	Beneficiaria.	Beneficiaria.	pensión
Personas con las que vive	esposo e hija	hija menor	sobrinas	esposa	esposa e hija	esposa e hijos	esposa	hijos	sola	hijo y nietas	hijos	esposa
HGZ	29	27	27	27	24	27	27	24	25	27	24	29
Medio de transporte	Microbús o coche prestado	taxi	taxi o auto familiar	microbús	camión o microbús	microbús, trolebús y taxi	taxi o camión	taxi	ambulancia	taxi o coche de su hijo	taxi	taxi o microbús
tiempo con DMII (años)	20	28	8	15	30 aprox.	30	27 aprox.	24 aprox.	27	28	28	16
tiempo con IRC (años)	casi 2	10	8	4	7	casi 4	6 aprox.	poco más de 3 años,	aprox. 10	6 o 7	7	4
DP	no	No	no	3 meses	3 ½ años	no	1 ½ años	no	1 ½ años	No	3 aprox.	no
tiempo con HD (años)	casi 2	casi 2	8	3	3	casi 4 años	4	2	4.5	4	casi 2	4
comorbilidad	neuropatía	no	neuropatía, retinopatía, cirrosis, hipotiroidismo	retinopatía	ceguera	retinopatía	ceguera y pérdida de un dedo del pie	retinopatía	retinopatía	no	retinopatía	retinopatía, neuropatía

ocupación anterior a IRCT	comerciante	hogar	asalariada	autoempleo o tienda de abarrotes	albañil y comerciante	chofer de seguridad	tornero en madera	comerciante en tianguis	autoempleo. Tienda de abarrotes	comerciante	empleada	maestro de natación
acceso vascular	permacath	permacath	permacath	fístula	fístula	fístula	fístula	permacath	permacath (femoral)	permacath	permacath	fístula

En esta tabla se desglosan los principales indicadores para caracterizar a los sujetos con quienes se realizó el trabajo de campo, del momento de las entrevistas al momento en que se redacta este apartado han fallecido dos de los entrevistados.

Las edades de los entrevistados van desde los 54 años a 66 con un promedio de 60.9 años, por lo que la mayoría de ellos todavía se encuentran en edad productiva, pero pocos pueden realizar alguna actividad de este tipo, esto queda de manifiesto cuando se refieren a la ocupación actual, ya que mientras los hombres mencionan que ya no se dedican a “nada” o que se encuentran pensionados, las mujeres señalan como principal ocupación el hogar, de manera que puede verse una diferenciación clara de acuerdo con el género.

Con respecto al nivel de estudios, 8 cuentan con educación básica (trunca o completa) y sólo 4 con educación media superior, ninguno con estudios universitarios, lo cual está estrechamente relacionado con la comprensión de la enfermedad en términos médicos, o incluso con el conocimiento de sus derechos como pacientes, ya que algunos pacientes con bajo nivel de instrucción apenas saben leer.

La condición de derechohabiente se encuentra estrechamente relacionada con la ocupación anterior al diagnóstico de IRCT ya que puede verse que la mayoría de los casos se encontraban en un trabajo informal, sin ningún tipo de prestaciones como es el caso de los pacientes que se dedicaban al comercio o al trabajo manual (albañilería y torno), en consecuencia, los pacientes tienen acceso al IMSS por sus hijos, esposa o en el mejor de los casos por ser pensionados.

Estos indicadores, junto con el del medio de transporte utilizado para llegar a la unidad de hemodiálisis, permite tener una idea de la condición socioeconómica del paciente, ya que

ninguno cuenta con automóvil propio y tienen que trasladarse en transporte público, y en el mejor de los casos en taxi, lo cual representa un gasto importante y generalmente lo hacen debido a las limitaciones físicas para tomar otro tipo de transporte. Sólo una paciente utiliza el servicio de ambulancia, ya que el traslado de su casa en las afueras de la ciudad a la unidad representaría un gasto que no puede costear.

En relación a las trayectorias, el tiempo promedio con diagnóstico de DMII es de 23.4 años, de modo que la mayoría de los pacientes presentan una trayectoria larga al momento que reciben el diagnóstico de IRCT, sólo uno de los casos, la paciente declaró no saber que era diabética hasta el momento del diagnóstico de insuficiencia renal. En consecuencia, 10 de los 12 pacientes manifestaron tener alguna comorbilidad producto de la DMII principalmente retinopatía que en algunos casos llega a ceguera.

Con respecto al diagnóstico de IRCT, es necesario distinguir entre éste y el inicio del tratamiento sustitutivo, ya que algunos pacientes fueron diagnosticados varios años antes, pero en la mayoría de los casos no siguieron ningún tipo de tratamiento para retardar la evolución. Al momento en que se encontraban en etapa terminal, todos los pacientes fueron canalizados al servicio de diálisis peritoneal, sin embargo aun cuando se realizó la instalación de catéteres en varios casos no se pudo realizar el tratamiento, por lo que tuvieron que ser enviados a hemodiálisis.

El tiempo que llevan en tratamiento de hemodiálisis va desde los 8 hasta poco menos de 2 años, con un promedio de 3.5 años, y si lo relacionamos con los datos del trabajo de López-Cervantes, en donde el promedio de duración de un caso con IRCT a partir del diagnóstico en edad de entre 45 a 64 años para el D. F. es de 4 (ver gráfica 10), puede verse que la mayoría de nuestros sujetos están por encima del promedio.

Sobre los accesos vasculares, la mayoría ha tenido un historial de varios cambios y se aprecia cómo sólo los hombres tienen fístula, esto debido a que en el caso de las mujeres no existían las condiciones para la instalación y aun cuando a varias de ellas les realizaron la cirugía, esta nunca pudo ser funcional, por lo que todas tienen un catéter permanente.

Hasta aquí con la parte descriptiva del trabajo, en donde se muestran las principales características de los sujetos de estudio y puede verse la manera en que las condiciones

estructurales previas y actuales determinan la experiencia del padecimiento, en la medida que la ocupación anterior al diagnóstico caracterizada por la precariedad laboral (falta de acceso a prestaciones, autoempleo, informalidad), será un factor que impacte en las condiciones, pérdidas y limitaciones en la vida de los pacientes.

Para no quedarse en las meras descripciones ¿Cómo acceder a la experiencia? ¿Cómo recuperar la voz de los sujetos que padecen? El presente trabajo pretende rescatar la experiencia disruptiva de los sujetos a partir de la intervención médica del cuerpo retomando sus propias palabras, su historia. Por lo que haciendo uso de las narrativas del padecimiento se pretende acceder a ella. En este sentido, el papel del lenguaje es crucial en la descripción del mundo de la vida cotidiana y si bien pueden plantearse los problemas acerca de sus límites para acceder a la experiencia no comunicable, éste es el principal recurso con que se cuenta para una aproximación, aludiendo a la reflexividad de los actores ya que al momento de ser narrada también es pensada, construida y significada.

2.5 Narrativas del padecimiento

“No hay otra forma de describir el tiempo vivido, más que por la narrativa.”

Jerome Bruner. Life as narrative.

Para abordar el problema acerca de la experiencia, es necesario preguntar ¿cómo conocemos? es decir, cuales son los presupuestos epistemológicos de los cuales se parte para realizar un trabajo de este tipo. En un primer momento, se parte del hecho de que los sujetos que padecen, son sujetos situados en un contexto socio-histórico específico, pero que cuentan con capacidad de agencia y reflexividad. Esta reflexividad, puede ser observada a través de los relatos que ellos cuentan, en donde al expresar su vivencia, ésta se reinterpreta y se construye al mismo tiempo.

El trabajo con las narrativas permite entonces captar la subjetividad a través del lenguaje, y en la medida que la experiencia es una vivencia subjetiva, los relatos permiten adentrarse en los significados, prácticas y relaciones inmersas en el padecimiento.

Las narrativas además permiten “dar cuenta de experiencias individuales y por ende sociales, en el marco de las condiciones materiales, las estructuras y relaciones sociales, así como los procesos simbólicos en los cuales se encuentran inmersos.”(Reyes, 2011: 12) De ahí su importancia, ya que en ellas se relacionan los elementos subjetivos dentro de un entorno social en el que la experiencia vivida cobra sentido. Así al momento de narrar, el sujeto dota de sentido al padecimiento. La narración, por lo tanto, teje lazos entre experiencia-lenguaje e interpretación, porque narrar implica dotar de un orden y sentido a los eventos, acciones y personajes a través de la reflexividad, de modo que la narración implica una toma de conciencia de uno mismo como sujeto histórico. Así, en las narrativas están presentes, conocimientos, ideas, creencias, percepciones, metáforas, sentimientos y emociones.

Al momento de narrar su historia, el sujeto define personajes, eventos, situaciones y espacios relevantes en su experiencia, de modo que a través de la construcción de una trama se da sentido y coherencia a la historia contada. En ella, el sujeto decide, qué y cómo contarla, además también decide lo que calla.

De acuerdo con Bruner, (1991) las narrativas no son meras representaciones de la realidad, sino que son constitutivas de ella (p. 4). Entre sus características, el autor ubica en primer lugar la *diacronicidad*, es decir, que son un recuento de eventos que ocurren en el tiempo, en donde hay una relación no necesariamente cronológica, sino entre un antes y un después de un acontecimiento disruptivo. Por otra parte, la narrativa tiene una particularidad específica en la medida que es vivida por un sujeto corpóreo único que cuenta con intencionalidad y agencia, además de que el narrar una historia implica ya una manera de interpretar, a lo que Bruner le llama la *componibilidad hermenéutica*. La narrativa implica entonces ya la reflexividad por parte del actor, que al momento de contar, siempre decide acerca de aquello de lo que quiere hablar (o callar), de modo que cuando el actor cuenta su vida o momentos de ella, ésta ya es interpretada y reinterpretada. Finalmente se refiere al devenir de la narrativa, en donde el sujeto puede encontrar desenlaces y opciones alternativas a su condición.

Retomando a Alves y Rabelo (2009) se puede definir a la narrativa como “un acto discursivo que a) presenta una unidad o totalidad semántica (significado); b) que se refiere a un mundo que pretende describir, representar o expresar, actitudes y comportamientos de actores que

realizan o realizarán, en un determinado tiempo, acciones correlativas a un tema dado; c) se remite (de forma autoreferencial) a un locutor; d) se vincula dentro de situaciones de diálogo y performance con un interlocutor. “(Ibid, 59)

Para adentrarse en el objetivo de esta investigación, aquí se hace referencia a un tipo específico de narrativas, que son las llamadas *narrativas del padecimiento*¹⁰, que presentan algunas particularidades.

De acuerdo con Hyden, dentro de estas narrativas pueden distinguirse tres tipos diferentes que son: padecimiento como narrativa, narrativa acerca del padecimiento y narrativa como padecimiento.

1. *Padecimiento como narrativa*. En ésta lo narrado y la narrativa están combinadas en una misma persona, aquí el padecimiento es expresado a través de una narrativa.
2. *Narrativa acerca del padecimiento*. En este tipo la narrativa es principalmente sobre el padecimiento, esto es, la narrativa transmite conocimiento e ideas acerca del padecimiento.
3. *La narrativa como padecimiento*. En este caso la narrativa de la persona es inadecuada para articular eventos o experiencias, es decir, en este caso la misma narrativa es entendida como un padecimiento. Los padecimientos crónicos nos fuerzan a enfrentar cuestiones fundamentales existenciales, morales y psicológicas. Nosotros somos forzados a revisar nuestras identidades personales e historias de vida en términos de padecimiento (Hyden, 1997:56)

Para fines de esta investigación, se trabajará el primer tipo de narrativa, que es el padecimiento como narrativa.

Si bien la narrativa es un proceso reflexivo, el enfermo habla del padecimiento como una experiencia vivida no de conocerla o contemplarla, porque “...para un enfermo, vivir su enfermedad es también hablar u oír hablar de ella en forma de clichés o estereotipos, es

¹⁰ Las narrativas del padecimiento, han sido utilizadas principalmente en el estudio de enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple (Robinson, 1990), VIH, (Grimberg, 2003; Recoder, 2011), Migraña, (Del Mónaco, 2013), Cáncer, (Luxardo, 2009; Mazurek, 2015; Sontag, 2003), Dolor temporomandibular (Garro, 1994), diabetes (Mercado, 1996; Domínguez, 2012; García, 2004) así como para abordar a la vida y muerte en general (Aguilar, 2011).

decir, valorizar implícitamente las recaídas de un saber cuyos progresos se deben, en parte a la puesta entre paréntesis del enfermo como objeto directo del interés médico.”(Canguilhem, 2004: 36)

Para trabajar con las narrativas del padecimiento, se retoma el concepto de Arthur Kleinman, que las define como “la historia que el paciente cuenta, y que sus otros significantes reproducen, para dar coherencia a los eventos distintivos y a un periodo largo de sufrimiento”.(Kleinman, 1988: 74; trad. Castro, 2000:116).

De manera que la importancia de recuperar las narrativas del padecimiento, es verlo desde la experiencia vivida, para así entender los cambios y disrupciones en la vida cotidiana de las personas.

Una de las principales funciones de la narrativa es “situar el sufrimiento en la historia para situar los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo. Tiene también por objeto abrir el futuro a un final positivo, permitir al paciente imaginar un medio de superar la adversidad y el tipo de actividades que permiten a la experiencia de la vida ser un reflejo de la historia proyectada.” (Good, 2003:237)

En este sentido la diacronicidad, permite ver los momentos disruptivos de la experiencia del padecimiento gracias a que las narraciones en el tiempo, no se entienden de manera lineal, como tiempo cronológico, sino a partir de dicotomías como antes/después, vida/muerte, o en el espacio a partir de relaciones de posibilidad y capacidades como fácil/difícil, rápido/lento.

Un elemento relevante para el análisis de las narrativas es lo que Good retomando a Bruner llama *subjuntivización*. Este concepto se refiere como la misma palabra lo dice al modo subjuntivo que siempre se enuncia para hablar de deseos, anhelos, posibilidades o hipótesis, es decir desenlaces alternativos. Así, de acuerdo con Bruner “subjuntivizar es...moverse entre distintas posibilidades humanas en lugar de entre certezas asentadas” (Ibíd, 277)

Si bien, las narrativas con las que se está trabajando son narrativas del padecimiento, es necesario hacer una precisión. A diferencia de otras enfermedades crónicas, la insuficiencia renal en pacientes con tratamiento sustitutivo es una enfermedad terminal que sin embargo no tiene plazo límite, ya que aun en esta condición los pacientes pueden vivir varios años con

el tratamiento, así encontramos que las narrativas tienen una particularidad, y es que todas son relatos de supervivencia, en donde ya no se vive en toda la extensión de la palabra, ni siquiera puede haber una adaptación total porque el estado físico se deteriora constantemente, aunado a los problemas con el sistema de salud; por lo anterior aquí nombramos a estas narrativas como una manera especial de vivir el padecimiento desde la supervivencia. Con ello, hay un distanciamiento con respecto a la tipificación de las narrativas como si estas tuvieran una dirección determinada, (en el caso de la clasificación en progresivas, estables o regresivas (Robinson, 1990)) ya que en este caso, no hay una línea de continuidad, sino de constantes rupturas.

En el caso específico de esta investigación, las narrativas permiten adentrarse en la experiencia de los sujetos, donde éstos no sólo son espectadores, sino protagonistas de una historia e interactúan con otros actores en determinadas circunstancias. De modo que la experiencia de vivir con hemodiálisis (con sus diferentes elementos constitutivos – subjetivos, intersubjetivos y estructurales-) como una disrupción implica sujetos con agencia y no cuerpos inertes.

Retomando estos elementos así como la construcción teórico-conceptual, en los siguientes capítulos se realizará una conjunción entre el trabajo teórico y las narrativas de los propios sujetos, de tal suerte que las construcciones conceptuales, permitan dar luz a las narrativas de los sujetos, sobre la experiencia del padecimiento, así como la manera en que los elementos constitutivos de dicha experiencia configuran la disrupción biográfica a partir de la intervención médica del cuerpo.

CAPÍTULO III. La experiencia del padecimiento como disrupción biográfica.

*“Los pensamientos sin contenido son vacíos; las intuiciones sin conceptos son ciegos.”
Immanuel Kant. Crítica de la razón pura.*

En el capítulo anterior se presentó de manera descriptiva el contexto de la investigación, así como los personajes cuyas narrativas se retoman para el estudio de su experiencia; el presente capítulo en un principio estaba dedicado a la construcción teórica de la investigación, sin embargo retomando las palabras de Kant, abordar los conceptos sin hacer referencia al trabajo empírico parecía vacío, y por el contrario recuperar los relatos de los sujetos sin un sustento teórico parecía no llevarnos a ninguna parte; en consecuencia el desarrollo de los dos siguientes capítulos pretende conjugar estos dos aspectos de la investigación, de modo que no aparezcan como bloques separados, sino como parte de un todo.

Para comenzar, es necesario construir un andamiaje teórico que permita abordar la manera en que la experiencia del padecimiento a partir de la intervención médica del cuerpo se vive como una ruptura, así como los elementos que la conforman. Tal andamiaje abrevia de dos fuentes teóricas principales: los estudios del cuerpo (o desde los cuerpos) y la sociología médica, las cuales permitirán construir un aparato teórico-conceptual para mirar las narrativas de los sujetos que padecen. En un primer momento se plantea el concepto de cuerpo como la condición existencial del sujeto, por lo que al hablar de experiencia necesariamente se hace referencia a una experiencia encarnada. Enseguida se trabaja el problema de la experiencia específica del padecimiento que se presenta como una disrupción biográfica en la vida del sujeto. Dicha disrupción será abordada a partir de la intervención médica del cuerpo, ya que en un padecimiento como la Insuficiencia renal crónica en etapa terminal que requiere de tratamiento sustitutivo para continuar viviendo, el sujeto se encuentra sometido constantemente a dicha intervención. A lo largo del capítulo tanto las narrativas como los conceptos se irán articulando en el análisis.

En México es escaso el trabajo con pacientes diabéticos hemodializados a partir del análisis de su experiencia vivida, ya que en la mayoría de los casos se realizan en países del primer mundo¹¹, mientras que en América Latina el enfoque es principalmente desde la medicina,

¹¹ Entre los trabajos que han abordado la experiencia del padecimiento en pacientes diabéticos se encuentran diferentes temáticas como el impacto psicosocial, la experiencia y los significados de la enfermedad en Cuba

por ello es necesario dar cuenta de la manera en que los sujetos viven (o sobreviven) gracias o a pesar de este tipo de tratamientos. Abordar el problema desde este tipo de enfoques, resulta relevante debido a que padecer IRCT en México no es lo mismo que padecerla en Suiza o Australia, ya que aun cuando para la bio-medicina la patología es la misma, el padecimiento se encuentra determinado por otros factores socio-culturales y económicos.

3.1 El Cuerpo vivido

“No existe una naturaleza del cuerpo, sino una condición del hombre que implica una condición corporal que cambia de un lugar y un tiempo a otro.”

David Le Breton. Antropología del dolor.

El cuerpo, más que un objeto o materialidad pura, es corporalidad, es decir, cuerpo vivido que desde una perspectiva fenomenológica¹², es la base existencial del sujeto y al mismo tiempo condición de posibilidad de la experiencia, por lo que a su vez es constituyente de la subjetividad. Pero dicho cuerpo, es un cuerpo social que se constituye a través de relaciones, discursos, representaciones sociales y culturales, de modo que en él se materializan tanto la historia como la subjetividad.

Retomando la distinción husserliana entre *Liëb* y *Korper*, (en donde el primero se refiere al cuerpo como sujeto, mientras que el segundo es el cuerpo como materialidad), Maurice Merleau-Ponty, en la *Fenomenología de la Percepción* (1945) entenderá el cuerpo fenomenológico o cuerpo sujeto como aquel cuerpo en situación, que se caracteriza por tener un carácter intencional. La intencionalidad, por lo tanto es una crítica al solipsismo, en donde

(Ledón, 2012); la experiencia del padecimiento en un barrio pobre de Guadalajara (Mercado 1996); relaciones de género, el autocuidado y la organización familiar en Chiapas Trujillo, et. al. (2007) ; el impacto en la familia de pacientes insulino dependientes con hipoglicemia, Rajaram (1997); experiencias y las representaciones de la enfermedad con grupos domésticos en Zinacantán, Chiapas, Domínguez (2012); trayectorias del padecimiento entre hombres amputados y no amputados a causa de la diabetes y la experiencia del padecimiento en Nuevo León, García (2004) . Con respecto a la experiencia de vivir con diálisis los trabajos se han realizados en otros contextos como Australia, Nueva Zelanda, Suecia, Grecia, Irlanda, Estados Unidos, Suiza, Tailandia y Brasil, en donde los principales abordajes son la fenomenología y la teoría fundamentada.

¹² La fenomenología surge como una respuesta crítica a la visión cartesiana del sujeto como *cogito*, es decir como consciencia pura o desde una postura kantiana, como sujeto trascendental. Su propuesta retoma la corporalidad como parte inmanente del sujeto. Aquí se hace referencia principalmente a la corriente filosófica de la fenomenología existencial, entre cuyos principales representantes se encuentran: Gabriel Marcel, Jean-Paul Sartre, Martin Heidegger y Maurice Merleau-Ponty.

a partir de la percepción, el cuerpo y el mundo se constituyen mutuamente, diluyendo de esta manera la división entre sujeto y objeto.

Mi cuerpo, entonces no es un objeto entre otros objetos en el mundo sino es la manera en que *soy y estoy* en el mundo, por lo que el cuerpo mismo es aquel con que conocemos los otros objetos, y por lo tanto tiene un estatus *sui generis*, ya que es gracias a él que existen aquellos, es en suma, un objeto que no me deja, que siempre está ahí. De manera que "... mi cuerpo es, no una suma de órganos yuxtapuestos, sino un sistema sinérgico cuyas funciones todas se recogen y vinculan en el movimiento general del ser-del mundo, en cuanto que es la figura estable de la existencia." (Merleau-Ponty, 1994: 249)

De manera que el cuerpo desde esta perspectiva es entendido como existencia, como posibilidad, como proyecto, y en consecuencia, el sujeto como existencia encarnada. Así, la experiencia en el mundo para Merleau-Ponty es inminentemente corpórea, es decir, estamos, conocemos y aprehendemos el mundo con y por el cuerpo. Por ello, es el cuerpo y no la conciencia quien observa el mundo y el que lo habita, el cuerpo ya no es una categoría abstracta sino el vehículo de ser-en-el-mundo. El cuerpo de la experiencia, entonces es el cuerpo vivido, no el pensado, es un ser en situación, y debido a la intencionalidad todo lo que hace, percibe o piensa está en relación con alguien o algo.

El sujeto es encarnado, en la medida en que es en el mundo, vive a través de la percepción y de una intencionalidad motriz que fungirá como intencionalidad originaria anterior a toda objetivación, a todo pensamiento, por lo que "La conciencia es originariamente no un "yo pienso que", sino un "yo puedo". (Ibíd., 154). Entonces como forma de ser-en el mundo se da a partir de una potencialidad, por lo que dicha potencialidad es crucial para entender al padecimiento como disrupción, por ser una situación que limita a la subjetividad misma en el momento en que este "yo puedo" se ve frustrado.

En la medida que el cuerpo es intencional, este no se ubica en un espacio determinado como cualquier otro objeto, sino que tanto el espacio como el tiempo se realizan a través de él. Así, la distinción entre espacio objetivo, exterior puramente lógico de la geometría euclidiana y el espacio del cuerpo como espacio vivido queda diluida, porque la relación que existe entre ambos es de intercambio y mutua fundación. En este sentido el cuerpo atravesado por el

padecimiento determina tanto el ámbito espacial como el temporal al ver sus potencialidades restringidas.

Si bien el planteamiento fenomenológico merleupontyano permite dar cuenta de la manera en que el padecimiento irrumpe en la vida del sujeto al romper con la unidad entre cuerpo y sujeto en el momento en que esta intencionalidad motriz es frustrada, hay que tener en cuenta que este cuerpo como ser-en-el-mundo también se construye social y culturalmente, y en consecuencia se ve inmerso en relaciones de saber-poder.

A partir de estos vacíos en la propuesta merleupontyana, posteriores trabajos, como los de Csordas o Le Bretón, pondrán énfasis en el aspecto social de la conformación de lo corporal, es decir de una corporeidad o *embodiment*. Para Csordas el *cuerpo* es visto como el territorio biológico, mientras que el *embodiment* pertenece al dominio de la experiencia, concibiendo entonces la experiencia como “la base existencial humana y no tanto los productos culturales ya constituidos.”(Martínez, 2011: 120), por lo que entenderá al *embodiment* como “sustrato existencial de la cultura; no como un objeto que es “bueno para pensar”, sino como un sujeto que es “necesario para ser”. “(Csordas, 1993: 83), convirtiéndose este en un campo metodológico que se define como presencia y compromiso con el mundo. Mientras que Le Bretón pondrá énfasis a los sentidos y significados del cuerpo.

Partiendo de lo anterior, aquí se entiende al cuerpo vivido como constituyente de la subjetividad y a la vez del mundo, pero este sujeto encarnado debe ser entendido como un ser social a la vez un sujeto agente.

Para abordar esta corporalidad, es decir al sujeto encarnado como un ser social, es necesario hablar del problema de la intersubjetividad, que es sobre todo una copresencia en donde, somos con y por otros cuerpos.

El mundo de la intersubjetividad será de acuerdo con Alfred Schütz, el mundo de la vida cotidiana y del sentido común, en el que se comparten conocimientos y prácticas, por lo que “el mundo de la vida es una formación subjetiva que resulta de las actividades de la vida experiencial precientífica. En tanto que el mundo de la vida intuible, que es puramente subjetivo, ha sido olvidado en el interés temático de la ciencia natural y también de la

psicología objetivista, el sujeto que actúa, o sea el ser humano mismo que elabora su ciencia, no ha sido convertido en temático.”(Schütz, 2003a: 136)

Este mundo de vida es un mundo de significación, que es interpretado por quienes ahí se desenvuelven, y que es instituido a través de la acción. En él, el cuerpo se da por sentado, de una manera pre-reflexiva, en donde sujeto y cuerpo son uno mismo. Pero ¿qué pasa cuando el cuerpo padece a causa de una enfermedad crónica? Sobre todo cuando esta enfermedad se presenta como una amenaza real y constante hacia la vida como es el caso de la Insuficiencia renal crónica terminal.

3.2. Experiencias, padecimiento y rupturas.

“...la conciencia, en sus comienzos es conciencia de los órganos. Cuando están sanos, los desconocemos; lo que nos los revela, nos hace comprender su importancia y su fragilidad, así como nuestra dependencia de ellos, es la enfermedad.”

Émile Ciorán. La caída en el tiempo

Ya George Canguilhem (2004) recordaba aquella famosa definición de René Leriche acerca de la salud como “la vida en el silencio de los órganos”, y es que cuando el cuerpo “funciona como debe”, éste pasa desapercibido al ser uno con el sujeto, sin embargo, la enfermedad o más propiamente, el padecimiento rompen con la aparente normalidad al irrumpir como una invasión.

Padecer una enfermedad crónica, significa una manera diferente de relacionarse con el mundo, ya que desde el momento del diagnóstico, el sujeto pasa a ser un enfermo, y en consecuencia a cambiar de rol¹³. En este sentido, la enfermedad crónica implica vivir de otra forma, ya sea porque es necesario cambiar de hábitos, restringir actividades o tener que padecer molestias, dolores e incomodidades. Por lo que “cuando el cuerpo funciona equilibradamente, lo damos por descontado y vivimos centrando nuestra atención en el mundo; la enfermedad, por el contrario, perturba la armonía corporal, que es también

¹³ De acuerdo con Parsons, estar enfermo “pone al actor en una situación de dependencia e incapacidad, se permite al enfermo desatender otros roles en su mundo familiar o laboral. La enfermedad supone expectativas de “que se cuiden de uno” y condición de incapacidad que legitime tanto ese cuidado como la relación de dependencia que conlleva.”(Martínez-Hernández, 2011: 133) Aunque hay que tomar con cuidado esta caracterización, lo que se retoma aquí, es el aspecto de la dependencia e incapacidad presupuesta a partir del diagnóstico.

intencionalidad hacia el mundo y nos aleja de la cotidianidad. Perdemos entonces la libertad y quedamos atados a nuestro cuerpo...” (López, 2006: 390)

Cuando el cuerpo enferma, la unidad sujeto cuerpo queda fracturada, y el cuerpo es visto como un objeto incluso por el mismo enfermo, y en casos extremos puede ser visto como una prisión de la cual es imposible escapar. El padecimiento, entonces cambia la manera de percibir y por lo tanto de ser/estar-en el mundo, ya que impone ritmos y límites a la vida que se daba por sentada. Así mientras el cuerpo, en condiciones de salud, es un cuerpo silencioso que permite vivir en el mundo de la vida cotidiana¹⁴, sin cuestionar lo “ya dado”, y en donde el sujeto vive una “actitud natural”¹⁵, que implica una suspensión de la duda; frente al padecimiento, principalmente un padecimiento crónico grave, es imposible mantener dicha suspensión, ya que lo que prevalece es la incertidumbre y la consciencia de la finitud.

En los relatos recabados hay una constante en el momento en que el cuerpo deja de darse por sentado, y es principalmente al momento en que se llega a la falla renal, ya que el diagnóstico de la diabetes parecía no limitar ninguna de sus actividades ni rutinas, por lo que no había un registro constante del cuerpo, ni una vigilancia continua, a lo mucho se seguía (en ocasiones a medias) una medicación.

Al cuestionar a los pacientes acerca de si la diabetes representaba alguna limitación para sus actividades, mencionan que ésta no representaba un cambio en las rutinas:

Antonio, 61 años. No, para nada. Como estaba controlado.

Otra paciente, menciona que realizaba todas sus rutinas de manera normal antes de la Insuficiencia Renal.

Lucía 64 años- pues trabajaba yo en la tienda y atendía yo a mi hijo, lo llevaba a la escuela, hacía el quehacer, siempre he hecho mi comida.

Para los pacientes, la diabetes no representaba mayor cuidado que tomar medicamentos, por lo que continuaban realizando todas sus actividades de manera normal. El momento en que

¹⁴ De acuerdo con Alfred Schütz, se entiende al mundo de la vida cotidiana como el mundo del sentido común “en efecto; el mundo de la vida es una formación subjetiva que resulta de las actividades de la vida experiencial pre-científica.”(Schütz, 2003a: 136)

¹⁵ “En la actitud natural, siempre me encuentro en un mundo que presupongo y considero evidentemente “real”...Es el fundamento incuestionado de todo lo dado a mi experiencia”(Schütz y Luckmann, 2003:25)

el cuerpo deja de ser dado por sentado es principalmente al inicio del tratamiento sustitutivo, ya que ni siquiera el diagnóstico representa una ruptura decisiva, esto debido al desconocimiento de la gravedad del problema, así como a la ausencia de síntomas. El cuerpo se hace presente, primero a partir de las molestias, y tras el diagnóstico e inicio del tratamiento, los riñones pasan a jugar un papel central en la vida de los pacientes y de ser un órgano ignorado, se vuelve el protagonista.

Antes de la enfermedad, pocos pacientes sabían cuál era la función de estos órganos, el aprendizaje viene principalmente a partir de la pérdida, es decir, a partir de la potencialidad frustrada. El cuerpo se presenta entonces a partir de la pérdida y en la experiencia, no del conocimiento teórico.

Jesús, 54 años -Pues de hecho no, porque todo lo aprendes conforme vas viviendo y conforme vas dándote cuenta de lo que te está pasando. De momento sabes que son indispensables; que son filtros para la sangre; y que hacen la función de deshacerse de lo malo que entra a tu cuerpo, pero nada más.

E:-Más bien, lo aprendió sobre la marcha.

J -Pues sí, o sea, te vas cerciorando de qué función hacen... que al final de cuentas te das cuenta que ya no los tienes. Pues normal, sobre la marcha como todo ser humano... o sea, lo que aprendes cuando vas a escuela, nada más.

El testimonio de otra paciente va en el mismo sentido

E-¿Ahora entiende cuál es la función que tienen los riñones?

María, 65 años -Que ya no... ahorita sí, porque ya no me funcionan, por lo mismo de la insuficiencia renal.

El cuerpo entonces funge como la base existencial del padecimiento, y para trabajar específicamente dicha experiencia, primero es necesario entender ¿qué es el padecimiento? ¿Cómo abordarlo desde las ciencias sociales? Para ello se retomará la distinción hecha en sociología médica entre *illness/ disease* y *sickness*.

En general se entiende por *disease* (enfermedad) una concepción tanto ontológica como epistemológica acerca, no sólo de la enfermedad sino también del cuerpo que es su territorio, desde la medicina occidental que se centra en la construcción de signos y síntomas, y se expresa en términos de patología, y desequilibrio orgánico. La enfermedad, es entendida desde la medicina occidental o bio-medicina, como una falla causada por una entidad patológica que afecta al organismo, que en este caso se denominan Diabetes Mellitus tipo II

e Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Dicho conocimiento se basa en un discurso médico que se refiere a aquella construcción discursiva en que se fundamenta la medicina occidental hegemónica moderna, que se puede definir en términos generales como “...un lugar de reconocimiento hegemónico situado entre las prácticas culturales de occidente, que produce desde la modernidad representaciones del cuerpo humano que circulan de manera estandarizada”(Cáceres, 2007:202), tales discursos objetivan al sujeto, a partir de enunciar, y delimitar no sólo “nombres” sino también prácticas y relaciones de saber-poder.

Por otro lado *illness* (padecimiento) se refiere a la experiencia del paciente y su interpretación subjetiva, que de acuerdo con Kleinman es la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o red social percibe, vive con y responde a los síntomas y discapacidad e incluye el monitoreo de procesos corporales, su evaluación, juicios y significados. (Kleinman, 1988), así el padecimiento más que definirse por una lesión, es una cierta pauta de comportamiento (Armstrong 1984). Por otra parte, siguiendo a Price (1996), el padecimiento adquiere significado en términos de funciones y oportunidades, como son la función corporal, los llamados déficits del cuerpo (energía y función), los cambios esperados y el cuerpo desfigurado. Mientras que Conrad, agrega que todos los padecimientos son construidos socialmente al nivel experiencial, basados en cómo el individuo llega a comprender y vivir con su padecimiento. (Conrad y Baker, 2010: S67) Dentro de esta triada, el término *sickness* hace referencia a los procesos de socialización tanto de la *disease* como de *illness*. Esta distinción es principalmente analítica, ya que de manera empírica todos los niveles se encuentran interrelacionados, de modo que el padecimiento y la enfermedad no pueden entenderse de manera aislada.

En su análisis, Arthur Kleinman ubica diversas dimensiones del padecimiento:

- a) La dimensión psicosocial y los significados de una enfermedad percibida
- b) Proceso de atención y percepción, las respuestas afectivas y cognitivas así como la valoración de la enfermedad y sus manifestaciones, lo que incluye las estrategias comunicativas y las interacciones en las que se implica el paciente.
- c) La transformación de la enfermedad en conductas y experiencias
- d) Las reacciones a una enfermedad, ya sea esta imaginada percibida y/o incluso deseada (Kleinman, 1988: 54-55)

El padecimiento entonces involucra: saberes, prácticas, representaciones, estrategias, afectos, percepciones, valores, nominaciones, narrativas, sentido y contexto. De esta manera, el padecimiento va más allá de la descripción de signos y síntomas, ya que implica la modificación de todo el ser del sujeto, por lo que de acuerdo con Canguilhem, “Las enfermedades del hombre no son sólo limitaciones de su poder físico, son dramas de su historia. La vida humana es una existencia, un ser-ahí para un devenir no preordenado, obsesionado por su fin. Así pues, el hombre está abierto a la enfermedad no por una condena o por un destino, sino por su simple presencia en el mundo”(Canguilhem, 2004: 88)

3.2.1. Lo individual y el entramado social visto a través de la experiencia.

En el momento en que el padecimiento hace referencia a la subjetividad, se está hablando propiamente de una experiencia del padecimiento. Desde la sociología y antropología médicas se han hecho aportes importantes a partir de este concepto (Castro, 2000). De acuerdo con Mercado, la experiencia del padecimiento es “ aquel fenómeno de naturaleza subjetiva, que incluye la percepción y organización que hacen los individuos en torno a tres aspectos íntimamente vinculados entre sí: a) los estados emocionales, los sentimientos, los estados de ánimo, las sensaciones, los estados corporales, los cambios físicos y las alteraciones o trastornos corporales vinculados a la presencia de un padecimiento, b) los efectos o consecuencias ocasionadas en la vida diaria de quienes sufren tanto por el padecimiento como por algunas de sus manifestaciones y c) las formas de enfrentar el padecimiento y sus efectos en su vida diaria y su red social más cercana” (Mercado, 1996: 69)

La propuesta de Mercado incorpora elementos importantes al estudio de la experiencia subjetiva, pero enfatizando en los niveles micro y meso, dejando de lado factores estructurales que no sólo son tangenciales, sino constitutivos de aquella. Por ello, para fines de esta investigación se han tomado en cuenta tres elementos constitutivos de la experiencia del padecimiento que son: subjetivos, intersubjetivos y estructurales. Porque más allá de las molestias propias de la enfermedad, la experiencia del padecimiento se construye por relaciones sociales intersubjetivas y condiciones estructurales.

Aquí se trabajará la experiencia como una expresión subjetiva, pero que lleva implícitos elementos sociales, porque el sujeto sólo puede constituirse en sociedad, y “Por consiguiente,

lo que se llama la realidad no puede ser aprehendido sin tener en cuenta lo “vivido”, es decir la experiencia concreta singular, individual y colectiva de la historia. Lo vivido no puede ser aprehendido sino en la palabra de un sujeto que da acceso al prójimo.”(De Gaulejac, 2003:67)

Así, para el análisis se retoma al sujeto como unidad en donde se ve expresada la totalidad, ubicando en la experiencia elementos, subjetivos, intersubjetivos y estructurales. A continuación, sólo se describen dichos elementos, que más adelante se relacionan con los momentos de la disrupción biográfica.

a) El individuo como unidad.

El individuo dentro de la concepción biomédica es la unidad en donde se ubica la patología, aquí será en la individualidad corporal, donde se sitúen los elementos subjetivos del padecimiento. Entre dichos elementos, por una parte se encuentran las manifestaciones físicas y por otra las psíquicas. Dentro del primer aspecto, se ubican sensaciones, percepciones y manifestaciones corporales; mientras que en los estados psíquicos se ubican emociones, sentimientos, deseos y actitudes. Estos elementos se ven manifestados en los diferentes momentos del padecimiento, por ejemplo antes del diagnóstico de la IRCT en algunos pacientes, las manifestaciones corporales son tomadas como el primer indicio de enfermedad, ya que ante su ausencia, el paciente no se asume como tal; entre estas pueden encontrarse náuseas, vómitos, diarreas, las cuales representan la primer alerta que irrumpe en la existencia. Las sensaciones tienen que ver con el dolor, las molestias durante la sesión de hemodiálisis, que si bien son físicas tienen una fuerte carga simbólica, en palabras de Le Bretón “...todo dolor remite a un sufrimiento, y por tanto, a un significado y a una intensidad propia del individuo en su singularidad.”(1999:21) Finalmente la percepción del espacio y del tiempo que son las coordenadas que permiten situarse en el mundo y que se ven marcadas por las limitaciones físicas.

Con respecto a los sentimientos y emociones, si bien son aspectos psíquicos, se encuentran indefectiblemente ligados a un aspecto relacional, es decir que se construyen socialmente y se dan a través de la interacción con los otros. Entre las emociones que refieren los pacientes se pueden mencionar: ira, miedo, terror, ansiedad, frustración, impotencia, angustia,

desesperación, coraje, tristeza, estos pueden ser debido a la pérdida y limitación de capacidades, al trato por parte del personal de salud o a la relación con sus familiares.

Ligado a lo anterior, entre los sentimientos sobresalen: vergüenza, nostalgia, indignación, incertidumbre, pérdida, sufrimiento, resignación, enojo, además de sentirse como una carga para los demás, entre otros.

El ámbito de los deseos, se ubica en aquello que Bruner llama subjuntivización, es decir, el ámbito de las posibilidades, no de las certezas, por lo que estos se piensan en relación a un futuro poco probable, en donde hay una añoranza por la normalidad o recuperación de la salud.

Finalmente, las actitudes, se refieren principalmente a la manera en que enfrentan el padecimiento, que determinará en gran medida la aceptación y el manejo de la enfermedad.

b) La experiencia y los otros.

Si bien los elementos anteriores se encuentran determinados por las relaciones con los demás, aquellos se refieren a un aspecto psicológico, mientras que estos se centran principalmente en la socialización¹⁶ y en los cuales se establecen relaciones de poder. En los elementos intersubjetivos de la experiencia, podemos ubicar principalmente las relaciones familiares y la manera en que éstas se modifican a partir de la irrupción del padecimiento, en donde algunas de las narrativas hacen referencia al abandono, maltrato o control por parte de la familia. Por otro lado, a partir del padecimiento se tejen redes de apoyo con amigos, vecinos o los mismos pacientes de la unidad de hemodiálisis, Aquí lo importante es entender cómo estas formas de socialización conforman la experiencia de este padecimiento a partir del apoyo o el abandono de estos otros, que se encuentra estrechamente relacionado con la situación económica y las limitaciones físicas.

c) La estructura como constituyente de la experiencia.

Los elementos estructurales de la experiencia son parte fundamental de la vivencia del padecimiento, ya que determinarán la forma en que el sujeto vive con la enfermedad dependiendo del propio funcionamiento del sistema de salud, el nivel de ingresos del paciente

¹⁶ Retomando el concepto simmeliano, se entiende como “el efecto recíproco de la acción de los individuos” Georg Simmel, *Cuestiones fundamentales de sociología*, p. 50.

así como el nivel de estudios que determina la manera en que comprende la enfermedad y actúa en consecuencia. Dado que aquí se trabaja con pacientes del IMSS, uno podría pensar que el hecho de ser derechohabientes supone una ventaja, sin embargo aún con esta condición, el acceso a la atención es tardío, mediado por trámites burocráticos así como por la negligencia o maltrato por parte de los médicos y enfermeras, aunado a los problemas con la infraestructura y el desabasto tanto de medicamentos como de insumos médicos.

El primer elemento estructural que se retoma es el relacionado con los servicios de salud, dentro del cual distinguimos entre el acceso a los servicios públicos o privados, ya que en algunos casos esto dependerá del inicio oportuno o no del tratamiento; además es necesario establecer una diferencia entre el acceso al tratamiento (en donde se enfrentan problemas como el desabasto y el ingreso a los servicios de subrogación en el caso de la hemodiálisis) y el acceso a la atención que se refiere a los tiempos de espera y la saturación de dichos servicios; dentro de estos también se encuentra la burocracia, que juega un papel definitorio en la experiencia del padecimiento al ser un limitante en el acceso a los servicios de salud, por último ubicamos las relaciones con el personal de salud, que aun cuando podría verse como una relación intersubjetiva, se ha ubicado aquí debido a que se encuentra enmarcada en un ámbito institucionalizado.

El segundo de estos elementos estructurales, alude a los ingresos económicos ya que la pérdida, así como su origen determinarán el impacto que genera no sólo a nivel personal sino familiar la experiencia. Esta determinante económica se encuentra inserta en un ámbito macro de lo social, ya que si los pacientes antes de desarrollar insuficiencia renal vivían en una condición de precariedad, esta sólo se ve agravada por el padecimiento.

Por último se menciona al nivel de estudio como otro factor que determinan la manera en que se vive el padecimiento, ya que impactará en la comprensión tanto de la enfermedad como del tratamiento.

Si bien podrían enumerarse algunos otros, estos elementos como los más representativos, permiten entender a la experiencia de un sujeto encarnado como un todo, ya que si bien es un sujeto con emociones y sensaciones se encuentra inmerso en una estructura económica y un contexto socio-cultural inmediato, que no sólo es el escenario en el que se desarrolla la experiencia, sino que la constituye.

3.2.2 La disrupción biográfica

a) *Entre límites, pérdidas y rupturas.*

Dado que el objetivo de esta investigación es entender la experiencia del padecimiento como una disrupción biográfica, primero es necesario saber ¿dónde se da la ruptura? Para ello el concepto de vida cotidiana, desde la fenomenología de Alfred Schütz dará luz para responder esta pregunta. El mundo de la vida cotidiana se basa en presupuestos, que se definen como “...todo lo que experimentamos como incuestionable para nosotros, todo estado de cosas es apromblemático hasta nuevo aviso” (Schütz y Luckman, 2003: 25). Estos presupuestos, representan el ámbito de lo familiar, en donde se actúa a partir de un acervo de conocimiento previo para enfrentar y solucionar problemas; sin embargo el padecimiento se presenta como una ruptura desde el momento en que cuestiona todos los presupuestos, y sobre todo la existencia misma.

En ese sentido ese “yo soy” en tanto “yo puedo” se fractura si no es posible realizar actividades cotidianas o si esa cotidianidad se ve envuelta en un ir y venir entre médicos, hospitales y tratamientos. Un padecimiento terminal como es la IRCT, pone en cuestión las certezas de la vida cotidiana, o en palabras de Giddens, rompen la “seguridad ontológica”.

Para Giddens, la seguridad ontológica se refiere “a la confianza que la mayoría de los seres humanos depositan en la continuidad de su autoidentidad y en la permanencia de sus entornos, sociales o materiales de acción. Un sentimiento de fiabilidad en personas y cosas, tan crucial a la noción de confianza, es fundamental al sentimiento de seguridad ontológica; por lo que ambas están fuertemente relacionadas psicológicamente.” (Giddens, 2004: 92)

En la seguridad ontológica, certeza y confianza van de la mano y son principalmente estos presupuestos los que se rompen, ya que se vive en una incertidumbre constante ante la inminencia de la muerte. De esta manera, hay un cambio en las rutinas y una puesta en duda del mundo de la vida cotidiana. Así, recibir un diagnóstico en el cual uno de los órganos vitales ha dejado de funcionar, enfrenta al sujeto a su condición de ser mortal, por lo que la existencia misma queda en duda, poniendo en juego no sólo la pregunta por la muerte sino sobre la vida misma.

En este sentido, en la medida que el padecimiento modifica al sujeto también modifica el mundo y la relación con los otros, así el padecimiento no sólo se vive como el diagnóstico del médico, sino que es dotado de sentido y significaciones por lo que en palabras de Herzlich y Pierret, “los enfermos describen su experiencia de la enfermedad, dicen cómo conciben su estado orgánico, interpretan las causas y perciben su lugar en la sociedad” (Herzlich y Pierret, 1988: 23)

La puesta en duda comienza desde el cuerpo mismo, que ya no se da por sentado, sino que se presenta como un extraño, como algo ajeno, transformando también el espacio y el tiempo. Así, en el padecimiento, el espacio se torna complicado y tortuoso cuando se sufren de dolores o debilidad; de modo que levantarse, ir al cuarto de baño, cambiarse o subir escaleras pueden parecer tareas imposibles o arduas de realizar, y lo que antes ni siquiera era reflexionado ahora se presenta como toda una odisea. Por otra parte, el tiempo se convierte sólo en el presente, ya no hay manera de realizar proyectos o ver a futuro, en suma, “El tiempo es algo precioso, corto, no debe malgastarse, y lo experimentan con impaciencia...El propio tiempo parece desmoronarse, perder su capacidad ordenadora.”(Good, 2003:233)

Con respecto a la espacialidad, varios pacientes manifiestan su transformación a partir de las molestias

E -¿Dónde vive?

Carmen, 60 años -Cerca, en San Felipe. Son 10 [pesos] de venida y 10 de ida, pero la caminata de aquí a donde pasa el micro, para mí es la muerte.

E-¿Hasta dónde pasa?

C- Aquí, por los baños.

E -¿De aquí sale muy cansada? ¿Se siente débil?

C -Sí, salgo cansada, me duelen las piernas, y te digo camino dos calles y voy bien pero ya camino la tercera y ya no.

E -Camina y toma el micro. ¿La deja cerca de su casa?

C -A dos calles.

En el momento en que el cuerpo “no responde”, la percepción del espacio como categoría intencional queda modificada, además de que esta limitación también se encuentra relacionada con los ingresos económicos y la socialización.

Guadalupe, 55 años-....luego se desespera uno ¿no? Porque ya no es lo mismo, por ejemplo yo era mucho de ir al centro a surtirme, a andar de vago y ahora ya no puedo

porque pa' todo es taxi, porque no puedo subirme en camión, en metro me cuesta mucho trabajo bajar, subir, entons, por ejemplo me invitaron el sábado a un "baby", dije voy a comprar un detallito pero está muy caro todo, y me fui al centro, pero ¡ay no! Agarré taxi, pero pus para comprar, ver y caminar, y caminé dos, tres cuadras y se me hizo eterno, se me hizo que había caminado pero kilómetros y ya no aguantaba las piernas, me dolían mucho, las piernas y la espalda era la que me dolía.

Y más adelante reitera este problema:

G- camino poquito, haz de cuenta una cuadra y ya me canso, entons me paro en un carro, me recargo y descanso un poco, y luego ya otra cuadra, trato de no...solamente que sea muy necesario voy a la tienda a comprar y es cuando compro los domingos, la carne, la verdura, la fruta ya na más agarro para guisar.

Con respecto al tiempo, este queda restringido al presente, por lo que el futuro aparece como incierto.

G- no, no pienso en el futuro, porque estamos aquí ahorita, pero no sabemos mañana, entonces trato de no... por ejemplo el tres de octubre es mi cumpleaños, primero Dios que llegue, ahí es cuando valoras más ¿no?, dices bueno un año más y ya... antes, en las cosas de la casa por ejemplo, yo iba y que compraba que vajilla nueva, que olla nueva, cosas para la cocina, para la casa y ahora ya no, ¿por qué? Porque digo, algún día me tengo que ir, y si llega otra persona, las va a tirar, aunque ya no... no es lo mismo, hasta con mi ropa ¿no? Yo antes compraba bien seguido mi ropa... ahora, sí si compro porque luego voy y si me gusta una blusa...

Además de remitirse al presente, también parece ralentizarse, sobre todo en la sesión de hemodiálisis, ya que varios pacientes mencionan desesperarse durante las tres horas de tratamiento, así lo expresa José un paciente que debido a la diabetes ha perdido la vista.

José, 59 años -Sí, la última media hora se me hacen horas eternas, se me hace eterno. Los últimos treinta minutos... Ahorita estoy tranquilo porque usted está platicando conmigo, pero si no, empiezo subo y bajo mi pie, lo subo... me muevo... Sí, sí es pesado, para mí.

El espacio y tiempo, en la medida que ubican al sujeto encarnado como un ser situado, son los primeros que se modifican en la experiencia del padecimiento, para configurar la disrupción biográfica. Para efectos de esta investigación, la disrupción biográfica, se refiere, siguiendo a Bury (1982) a la interrupción de las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que se tienen de ellas e implica tanto incertidumbre, como la restricción del ámbito en el que se desenvuelven provocando aislamiento. El autor distingue tres aspectos de la disrupción: 1) es una disrupción de los supuestos y creencias que se dan por sentado; 2) hay una mayor disrupción de los sistemas explicativos que son usados normalmente por las

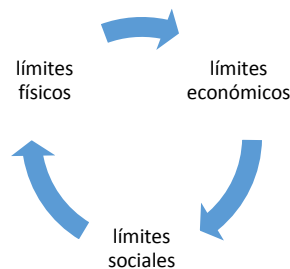
personas, tales como el pensamiento de la biografía personal y auto-concepto que involucra; 3) hay una respuesta a esta disrupción que involucra la movilización de recursos para enfrentar una situación alterada. (1982: 169-70)

De modo que la ruptura de la vida cotidiana se da en el sentido, de creencias, y supuestos así como de los sistemas explicativos, sin embargo estas disrupciones también implican una manera de hacerles frente al poner en juego diversas estrategias y recursos. Esta disrupción se establece a través de una diacronicidad, es decir una relación en el tiempo entre un antes y un después.

Si bien, aquí se retoman los aportes de Bury, para instrumentalizar la categoría de disrupción biográfica, se han ubicado algunos elementos constitutivos como son:

1) *Límites*. Estos pueden ser físicos (de movilidad y restricciones en la alimentación), económicos, que se refieren a las restricciones en los ingresos y en consecuencia en los gastos básicos; y sociales en donde la socialización se ve drásticamente restringida provocando aislamiento.

Los límites de diversos tipos se encuentran relacionados entre sí, ya que aquellos de tipo físico tienen un impacto en los límites sociales y económicos.



Todo ello se ve magnificado debido a que la mayoría de los pacientes como consecuencia de la evolución de la diabetes, presentan comorbilidades como problemas de la vista (dos de ellos con ceguera total), neuropatía, aunado a la anemia producto de la insuficiencia renal así como el desgaste físico causado por el propio tratamiento de hemodiálisis, dejándolos incapacitados para el trabajo, así como las limitaciones para salir solos o incluso para socializar con otras personas.

Carmen. El domingo por ejemplo me pelié (sic) con todo mundo y dije voy a trabajar, voy a buscar trabajo. Y me pongo a pensar ¿si le voy a planchar a fulanita? ¿Cuánto me voy a gastar en transporte? No tengo... ¿si voy a lavarle a zutanita? No puedo, me duele... Y si voy..., terminé en las mismas, porque en todo lo que te sale. ¿Y si voy a buscar en las tardes? Nada más empieza mi mente a trabajar, y ni soluciono nada.

Estos límites tanto económicos como físicos se ven reflejados en los límites sociales, además de la pérdida de independencia, así lo manifiestan los pacientes:

Francisco, 66 años -Cuando tenía trabajo y dinero, nos íbamos a pasear dos veces al año y ya con esto...no.

E -¿Ya no sale a pasear?

A: -Noo, apenas hay para los camiones...Y luego con el sueldo nada más de mi esposa...

En consecuencia, los pacientes se van aislando, movilizándose sólo entre su casa y el hospital.

Guadalupe. - ya no más estoy en la casa, ya no puedo hacer nada, no aguanto mi espalda, mis piernas.

2) *Pérdidas*. En este aspecto se retoma el trabajo de Katy Charmaz, para hablar de la enfermedad crónica como un pérdida del *self*, en donde, “los padecimientos crónicos serios también resultan en una serie de consecuencias tales como pérdida de la función productiva, crisis financiera, tensiones familiares, estigma, y una existencia restringida.” (Charmaz, 193: 169). Estas pérdidas además implican pérdida de control por restricciones médicas, aislamiento, definiciones desacreditantes y el sentimiento de ser una carga.

Estas se encuentran estrechamente relacionadas con las limitaciones, ya que se refieren a pérdidas físicas que implican capacidades, como fuerzas, equilibrio, apetito o vitalidad además de la pérdidas de funciones orgánicas como es la anuria (ausencia de orina); las sociales, que involucran principalmente pérdida de status entre las que se ubican la dignidad, libertad, independencia, confianza, e intimidad, y por último las pérdidas económicas que se refieren principalmente a la pérdida de ingresos. Como en el caso de las limitaciones, estas pérdidas se encuentran relacionadas entre sí, llevando a una transformación completa de la subjetividad.

En general las pérdidas físicas llevan a pérdidas económicas y pérdidas sociales, como libertad, independencia y autonomía, ya que el paciente cambia de rol al perder capacidades físicas de modo que es constantemente vigilado por sus familiares:

Carmen-Y no me dejan, porque haz de cuenta que si yo trato de salirme, se oye la puerta, y me dicen ¿adónde vas? A la tienda, “te llevo”, no yo voy sola, “te llevo” luego les digo, veme desde la puerta, como a los niños chiquitos.

Además de estas pérdidas, también se da una pérdida de sentido, en el momento que se vive en una incertidumbre total, así lo manifiesta un paciente que debido a la diabetes ha perdido totalmente la vista, y en consecuencia se encuentra incapacitado para realizar cualquier tipo de actividad remunerada, los únicos momentos de distracción son aquellos que pasa con sus nietos.

José -Pues... pues no sé, ya no... se va perdiendo la ilusión de todo, de todo. Viene uno, pues... no sé qué le jala a uno, porque a veces que piensa uno “pues ya, voy a abandonar esto y se acabó”, pero no sé qué es lo que le jala a uno, qué le jala a uno. Porque, pues en realidad... Yo me levanto, diario me levanto muy temprano, por lo mismo de que... pues no sé, ya a las cuatro, cinco de la mañana yo ya estoy sentado allí en un sillón que tengo ahí, y... es lo mismo, lo mismo. Me paro... Eso sí, amanezco con mucho apetito. Yo mismo me preparo lo que... lo que voy a desayunar, me pongo a escuchar el radio. Ya después pasa el... va pasando el día, bajo y... convivo con mis nietos; son dos gemelitos, con ellos me paso la mayoría del día.

Ya me los llevo para la calle, y salgo y entro. Y eso es lo que me ayuda.

Una de las principales pérdidas a partir del inicio del tratamiento que implica la intervención médica del cuerpo es la pérdida de intimidad, ya que durante las hospitalizaciones los cuerpos de los pacientes son manipulados constantemente y cuando se encuentran en condiciones de debilidad extrema incluso necesitan ayuda para ir al baño o bañarse.

María, 65 años- Con esto pierde uno la autoestima, la vergüenza y el pudor, pierde uno todo.

Otra paciente menciona su experiencia al momento de la instalación del catéter:

Lucía - también porque ves que la desvisten a uno toda y aunque te ponen aquí un trapo y todo pero no pero... ahí están todos, hombres y mujeres, y entran y salen y dice uno pus ni modo ya estoy aquí, ya que le hago.

3) Otro elemento que conforma esta disrupción son los *cambios en las rutinas*, en la medida que el individuo que padece no es un sujeto aislado, los cambios son tanto a nivel personal como familiar, siendo las principales con respecto a trabajo, la alimentación y los cuidados del cuerpo:

Carmen-.Me da mucho coraje, me siento impotente, después de ser movida, porque yo si no había trabajo de eso compraba ropa, compraba cualquier cosa y la revendía y... o sea siempre estuve muy movida y luego ya, de repente no tengo nada; muy fuerte y como siempre lo comparo como cuando estas en la rueda de la fortuna estás hasta arriba y todo te es fácil y ya cuando da la vuelta y estás abajo, ¿de dónde?

En estos cambios, es donde puede observarse de manera más clara la distinción entre un antes y un después propio de la disrupción, y en donde ese “yo puedo” se ve frustrado.

Algunos pacientes manifiestan que sus rutinas han sido absorbidas por el tratamiento. Así ante la pregunta acerca de los cambios en las rutinas, los pacientes expresan:

Juana, 60 años.- Un resto..... Pues los cambios que tuve que hacer, o sea, dejé de trabajar, ese fue uno; el otro que pus ora, ora los días que voy a tratamiento es lo único que hago, es ir a tratamiento y regresar, porque se pierde casi todo el día...

Jesús- No pues no, no hago nada ahorita, sólo venir acá, y... nada más.

Todos los pacientes que tenían un trabajo remunerado lo perdieron, quienes contaban con un trabajo formal pudieron (después de varias complicaciones) tramitar su pensión, pero quienes no lo tenían, ahora dependen de sus hijos o su cónyuge. Todos manifiestan una reducción drástica de sus ingresos además de modificar las relaciones familiares.

E-¿Ha tenido que cambiar su rutina?

Carmen-Mucho, porque es lo que les decía por ejemplo... pues mi hija gana muy poquito.

Francisco- Todo. Dejé de trabajar, deje de tener ingresos

Los cambios, además de las rutinas personales, también se pueden observar en las rutinas familiares, ya que los hijos o los cónyuges se convierten en cuidadores o proveedores, lo cual provoca un sentimiento de carga.

José- Sí, yo trato de hacer lo que yo pueda. Lo que yo pueda, lo hago; lo hago para ayudarle a mi compañera, porque... pues una carga muy fuerte para la persona que cuida. Porque es pesado, es pesado cuidar a un... a una persona, así. Es pesado.

E -Sí, sí, pues sí, sí es pesado para ella también...

M: -Se van cansando, se van cansando y... Por eso hay que tratar de... lo que uno pueda hacer.

4) El último elemento es el de las *rupturas*, entre las cuales se pueden mencionar aquellas en el sistema de creencias, principalmente acerca de la vida, la muerte, la enfermedad y el

tratamiento; la ruptura de certezas, debido a la presencia e inminencia de la muerte y la incertidumbre con respecto al futuro. Entre estas, la que aparece en todos los casos es aquella con respecto a la muerte, principalmente por el fallecimiento constante de los compañeros de la hemodiálisis.

Jesús- Aquí, mismo le tocó conmigo, a su muchacho le tocó cargar... no me acuerdo como se llama la señora... pero se engarruño, lo metieron, pero dicen que ya de ahí ya no la libro. Te digo, y así vas perdiendo amigos, así poco a poco, hasta decir: ¿a ver cuándo me toca a mí?

Más adelante continúa con este tema:

J- Yo ya nada más cuento los que se van cerquita de mí...al otro no somos nada o en un ratito ya no somos nada.

La muerte constante de otros pacientes impacta en la experiencia de los sujetos en la medida que saben que ellos se encuentran en la misma situación.

Guadalupe- Así estamos, y muchos fallecen...aquí había una compañerita... ya tiene un mes que falleció, entonces pues sí cuando sabes de alguien pues si te pega porque todos estamos en la misma situación.

José- Eso sí estoy ya consiente yo de que... de un día para otro, ¡pun! ya, se acabó uno. Bueno, yo lo he visto aquí con mis compañeros. Aunque no los veo pero, ya después oigo que... Se van yendo. Es normal, es normal eso.

Debido a que el futuro es incierto, los pacientes manifiestan la pérdida de expectativas

Francisco-No pues ya no tengo expectativas porque, o sea, si tuviera dinero... pues vería que hacía otra cosa, pero sin dinero, ¿qué haces? Ya no puedo decir voy a hacer esto, te digo llega una etapa donde nada más ora sí que tengo que ir al día, al día, al día.

José-Ya no hay plan, queda uno inútil.

b). *Los momentos de la disrupción.*

Los elementos anteriores permiten observar la disrupción en el nivel de su conformación, a continuación se analiza a partir de su desarrollo en el tiempo, para lo que se ha dividido en tres etapas o momentos, que además están estrechamente relacionados con la trayectoria de los pacientes:

1) *Pre-reflexiva o corporal*. En esta etapa, la normalidad del cuerpo es interrumpida por el padecimiento al ser visto como una intrusión o molestia. Aquí el cuerpo es visto como extraño, por lo que de acuerdo con Toombs en la medida que dicha “disrupción corporal” sea lo suficientemente prolongada, esta no puede ser ignorada por el paciente. Toombs entiende por *disrupción corporal* al momento disruptivo que representa principalmente una experiencia sensorial inusual, en donde el cuerpo no puede seguir siendo dado por sentido e ignorado. (Toombs, 1992: 35). En este momento, el cuerpo se vive “como un sistema integrado de movimientos corporales coordinados que son distribuidos espontáneamente entre los varios segmentos del cuerpo. “ (ibíd., 56), porque es a través del cuerpo que percibo las cosas, por eso es con el cuerpo que me situó en el mundo, pero al momento en que alguna sensación extraña o dolorosa¹⁷ irrumpe, el cuerpo se hace evidente como limitación e inescapabilidad. En el momento de la disrupción corporal, el cuerpo se presenta como un cuerpo ajeno, un cuerpo que ya no está disponible, como un otro-frente a mí, de modo que “[la] disfunción corporal necesariamente provoca un disturbio en varios y variadas interacciones entre la conciencia encarnada y el mundo. Así, la misma naturaleza del cuerpo como ser-en-el-mundo es transformada.”(Ibíd., 62). En consecuencia en el cuerpo que padece, la intencionalidad es frustrada, por lo que, tanto la espacialidad como la temporalidad son transformadas, la primera se ve restringida a los límites del movimiento o la capacidad funcional del cuerpo, mientras que el tiempo queda restringido al presente.

En este nivel se ubican principalmente las manifestaciones corporales o sensaciones, siendo estas los primeros indicios de que algo “anda mal”, ya que ante su ausencia el sujeto sigue ignorando su cuerpo.

Francisco -No, nunca tuve síntomas

Esta etapa puede presentarse antes o después del diagnóstico, ya que algunos pacientes confiesan haber sido diagnosticados, pero al no tener ninguna molestia ignoraron el problema.

¹⁷ En la experiencia del padecimiento, el dolor puede ser una constante, ya que antes del diagnóstico, o durante el tratamiento puede estar presente, El dolor entonces, siguiendo a Le Bretón, “no es un hecho fisiológico, sino existencial. No es el cuerpo el que sufre, sino el individuo entero. El enfoque meramente fisiológico, desarraigado del hombre, determina una medicina tangencial al enfermo.”(Le Breton, 1999: 50) El dolor por lo tanto, hace al cuerpo extraño, pero no solo al cuerpo, sino que modifica la relación con el mundo, al limitar las actividades físicas y la socialización.

Las principales manifestaciones en esta etapa son cansancio, hinchazón, náusea o vómito y en casos más serios, agua en los pulmones que se manifiesta como falta de aire o tos. Generalmente estos síntomas aparecen cuando la enfermedad está muy avanzada y la función renal se encuentra muy disminuida, (menos de 10%), por lo que requiere de tratamiento dialítico urgente. Así lo expresan los pacientes:

José -Empecé con mucho vómito. Y, pero en realidad no vomitaba nada, na'más era la sensación de estar, este...

En esta etapa, generalmente no hay una etiqueta que defina cuál es la enfermedad que se padece, ni se le ha asignado una identidad al paciente, lo cual sucede en el siguiente momento.

2) *Nominativa*. Esta etapa, se refiere al momento en que a través del diagnóstico, el sujeto es nombrado como un enfermo, en este caso se convierte en “un paciente renal”. Aquí, se da la primera objetivación del cuerpo, en donde se asignan determinadas características a partir de la enfermedad o la falla, de modo que se da una nueva identidad al sujeto. En este momento, el cuerpo es comprendido en términos de naturaleza mecánica, no sólo por los médicos, sino también por los pacientes, como algo que puede ser reparado. Retomando la distinción de Toombs entre diferentes niveles entre la enfermedad, por un lado aquella vista por el paciente (*disease*) y la enfermedad vista desde el médico (*disease state*). En el nivel de la enfermedad vista por el paciente, éste experimenta su cuerpo como un objeto y sólo es hasta el momento del diagnóstico que “el estado de enfermedad” puede ser experimentado. Sin embargo, en el caso del paciente, el cuerpo es objetivado no sólo por el mal funcionamiento fisiológico sino como un impedimento físico (Ibíd., 75). En consecuencia, es necesario hacer una distinción entre la asignación de una identidad por parte del médico y la apropiación por parte del paciente de la misma.

A veces el nombre de la enfermedad no significa nada, porque los pacientes no saben qué quiere decir Insuficiencia renal y la mayoría de los médicos no dan una explicación, en los pocos casos en que los médicos lo hicieron fue en el sector privado. Además, si el paciente no presenta síntomas, no parece darle importancia. Así puede observarse en la narración de una paciente al recibir el diagnóstico:

Marta. 66 años -Sí, que tenía yo suficiencia renal y que me iban a dializar, y le dije no lo creo, no me dolía nada. No lo creo.

-Sí me dio miedo, y dije "ay ¿qué será eso?" y ya no fui, un año hasta que me puse muy mala y ya fue cuando me dijo, "o te dializas o te mueres".

Otros pacientes son diagnosticados en una etapa temprana de la enfermedad pero no siguen ningún tratamiento ni dan mucha importancia al diagnóstico hasta el momento en que ya se encuentra muy avanzada.

Lucía- sí, me dijeron que ya tenía yo un 50% de insuficiencia renal.

E- ¡ah bueno!

L- y así fue aumentando hasta que llegué a 10 y ya fue cuando me puse bien mala y me hicieron la diálisis.

Finalmente están los pacientes que acuden al médico por síntomas que no parecen asociados a la IRC y les dicen que ya es necesario realizar la diálisis.

Francisco- Hasta hace cuatro años que me enfermé por una herida en un pie y de ahí se vinieron las complicaciones. Me operaron del pie y me dijeron... ahora sí que me hicieron muchos exámenes y me dijeron estos riñones ya están, ya no sirven.

Yo hasta dije: ¿cómo es posible que acabe con un pie y me salieron que los riñones ya no funcionan?

3) *Adaptativa*. Tras el inicio del tratamiento sustitutivo, el paciente debe realizar cambios drásticos en sus rutinas, ya sea por el inicio de medicación y restricciones en la dieta (control de líquidos, y control en el consumo de alimentos); por otro lado, se encuentra la intervención médica quirúrgica que es vivida como agresión y que implica la modificación corporal, y en consecuencia una modificación de la subjetividad. A partir de aquí, es que el sujeto está sometido a un control y vigilancia de su cuerpo, en consecuencia de su vida entera, por lo que las actividades médicas terminan por dominar sus vidas. Si bien se da un proceso de adaptación en cierto nivel a partir de la experiencia a lo largo del tiempo, este nunca es definitivo, la disrupción no termina porque el sentimiento de incertidumbre es una constante debido a que la enfermedad por ser no sólo crónica, sino terminal depende del uso de dispositivos médicos que sustituyen la función de un órgano vital como el riñón, en donde la interrupción del tratamiento significa la muerte, así como el acceso mismo a la seguridad social representa la vida, debido a que el pago en servicios privados resulta incosteable a mediano plazo. La consciencia de la muerte, entonces está presente en todo momento, ya que por ejemplo debido a la ingesta excesiva de líquidos o alimentos ricos en potasio o fósforo, el paciente puede sufrir un paro cardio-respiratorio, o un infarto en la misma sesión de hemodiálisis. Por otro lado ver constantemente la muerte de otros pacientes o internamientos recurrentes, ya sea por anemia severa, infecciones en los accesos, o en el caso de los

diabéticos complicaciones de la misma enfermedad, hace de la muerte una compañía permanente, haciendo de la adaptación un proceso difícil, por lo que en ocasiones más que adaptación es aceptación o resignación:

Jesús- Pues de momento, es un poco sufrirlo pero de ahí en fuera no hay problema, ahí está uno, para mí es mejor ahorita, bueno, también todo tiene una secuencia y yo ahorita me siento bien. Llevo mi vida normal. He entendido que a final de cuentas no se te va a quitar ya esto.

Muchos pacientes atraviesan por periodos de depresión debido a los malestares y el mismo proceso de la enfermedad

Antonio -Sí. Duré como...para asimilar todo eso, lo que me llevó al hospital fue la depresión, la tenía muy fuerte, no lo asimilaba yo, ahora ya... es lo que me permite la vida.

A: -Dicen que a todo se adapta uno menos a no comer.

La adaptación al tratamiento implica también una adaptación a tener un acceso vascular y a su uso durante la sesión. Así, al cuestionar a los pacientes sobre ¿cómo se habían adaptado al catéter o a la fístula? Respondieron:

Juana- pues hasta no queriendo, me tengo que adaptar, que se me hace...todavía se me hace de repente, más que nada me gustaría meterme al baño, o sea, bañarme no, no tenerme que estar cubriendo, o sea, no porque te vas a bañar, y te metas a bañar normal como las demás personas, o sea así no puedes hacerlo, eso es lo que todavía me cuesta mucho trabajo...

Francisco- No porque ya me acostumbre y la vida hay que tomarla así; o sea, ya no puedo ser como antes era y hacer lo que antes hacía pero, dentro de todo me muevo para hacer casi todo.

-No, se tiene uno que acostumbrar... porque... ¿qué hago?

En general, es posible afirmar que el proceso de adaptación no es un proceso lineal, sino principalmente es de aceptación de vivir con el tratamiento, dado que es la única opción que tienen aún con todas las limitaciones que ello implica.

A continuación, se abordará la manera en que la intervención médica del cuerpo modifica la experiencia del padecimiento.

CAPÍTULO IV. Interviniendo cuerpos, transformando sujetos.

4.1 La intervención médica del cuerpo. Una propuesta teórica conceptual

Cuando el sujeto enferma, el cuerpo se escinde del yo y juega un doble papel entre objeto y sujeto, de modo que se vive como una ambigüedad al ser visto a la vez como cuerpo objeto y cuerpo sujeto. En el proceso del padecimiento, el sujeto es visto por los médicos como un objeto disfuncional, al que es necesario reparar, y para ello se recurre a la intervención médica. Para adentrarse al problema, primero es necesario entender ¿cómo es posible esta intervención médica del cuerpo? es decir, ¿Cuáles son los presupuestos en los que se sustenta?

De acuerdo con autores como Nettleton (2013) y Freund, et.a. (2003), la medicina occidental basada en el llamado modelo biomédico tiene su fundamento en cinco supuestos: 1) el dualismo mente/cuerpo; 2) la metáfora mecánica acerca del cuerpo; 3) un imperativo tecnológico; 4) reduccionismo físico biológico; 5) la teoría de la enfermedad como una entidad o la doctrina de una etiología específica. (Nettleton: 2, Freund, et.al.:6) En general hay un acuerdo entre la preminencia de lo biológico frente a la social, y un análisis de lo corporal reducido a lo orgánico. De modo que la medicina asume a las enfermedades como entidades biológicas o psico-fisiológicas universales, resultados de disfunciones, o lesiones somáticas. (Good, 2003: 33)

A partir de estos supuestos, la medicina interviene los cuerpos que son el territorio en donde la patología se encuentra ubicada, que además son relegados al rango de objetos. Todo ello, permitirá que como tal, sea posible intervenirlo para repararlo o mejorarlo. Por lo tanto, el cuerpo enfermo, como aquel cuerpo fallido, descompuesto, debe ser reparado gracias al conocimiento médico, basado en la racionalidad científica. Este cuerpo intervenible, es un cuerpo inerte que es reducido a la pura materialidad, y que para analizarlo objetivamente debe ser despojado de su condición de ser sintiente, pensante y agente.

Dicha intervención se basa en la medicina como sistema experto¹⁸, el cual se encuentra apoyado principalmente en la autoridad científica, siendo el médico¹⁹ quien decide lo que es “verdad”; sin embargo, también intervienen actores como el Estado a través de políticas de seguridad social, el mercado de la salud y las farmacéuticas. La bio-medicina, entonces como modelo hegemónico establece métodos y técnicas curativas que pueden ser eficaces en el tratamiento de enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, posibilitando la supervivencia de los pacientes, pero que en la práctica, también se encuentra inmersa en relaciones de saber-poder.

A pesar de que estas relaciones de saber-poder se caractericen por ser verticales, el sujeto tiene un espacio en el cual puede decidir y actuar, es decir, que aun cuando los cuerpos sean tratados como objetos manipulables, los sujetos como tales tienen capacidad de agencia y deciden la manera en que pueden gestionar dicha intervención, aunque el ámbito de posibilidad de acción sea restringido.

La intervención médica, se ha transformado gracias al desarrollo tecnológico, ya que a través de las nuevas tecnologías, el cuerpo se modifica, se interviene como un objeto transparente que es escindido del sujeto mismo. Esta nueva mirada tecnocientífica (Pera, 2012), al momento en que modifica los cuerpos, también modifica las subjetividades. Así, los conceptos de sujeto, de vida y muerte se transforman a través de estas tecnologías y biotecnologías. Con la ciencia en general y la medicina en particular, el cuerpo se convierte en objeto de intervención, pero no sólo a nivel anatómico, sino incluso genético, de modo que puede hablarse de nuevas técnicas de reproducción, de ingeniería genética, trasplantes de órganos, intervenciones estéticas, etc. (Díaz, 2012; Díaz, 2009; Pedraza, 2009) La medicina ya no sólo cura, sino que repara y mejora cuerpos a través de su intervención y medicalización; prolongando la vida y redefiniendo la muerte.

¹⁸ De acuerdo con Giddens estos se definen como “Al decir *sistemas expertos* me refiero a sistemas de logros técnicos de experiencia profesional que organizan grandes áreas del entorno material y social en que vivimos. La mayoría de las personas profanas, consulta a los “profesionales”-abogados, arquitectos, médicos y así sucesivamente-sólo de forma periódica o irregular” (Giddens, 2008:37)

¹⁹ En este sentido, siguiendo a Le Breton, puede decirse que “La presunción de ignorancia que se aplica a enfermo (o a las medicinas que no controla), que le asegura a la institución médica la certeza y superioridad de su saber, alimenta también la desconfianza y las deserciones de una clientela que busca en otra parte una mayor comprensión” (Le Breton, 1995: 187)

De acuerdo con Le Breton, “En la representación científica contemporánea y en las realizaciones actuales de la biomedicina, la unidad fenomenológica del hombre estará, de ahora en adelante, fragmentada.” (1994:197), por lo que el cuerpo es visto como colección de órganos y funciones potencialmente sustituibles, mientras que el sujeto que encarna es sólo un resto. En ese sentido, el cuerpo debe rehacerse, remodelarse y mejorarse, porque el cuerpo orgánico es imperfecto, perecedero.

Así, la intervención médica del cuerpo, implica, la objetivización del cuerpo, la idea de la enfermedad como una falla y a la vez como un ente externo que se intenta expulsar del cuerpo. Por lo que, la enfermedad se ha convertido en un enemigo que hay que exorcizar, eliminar, ya que no sólo asecha desde el exterior, sino que se ha convertido en un enemigo interno, por lo que ya no basta repararlo, sino prevenir el daño.

Para entender cómo estas relaciones entre la concepción del cuerpo por parte de la medicina permite la intervención médica y la manera en que ésta se lleva a cabo en la práctica, es necesario ubicar dos niveles de esta intervención: por una parte se encuentra la intervención realizada por los médicos, y el segundo nivel, se refiere a la intervención vivida por los pacientes, porque “Para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo, pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico, sino una parte esencial del yo. El cuerpo es sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo, y el cuerpo en tanto que “objeto físico” no puede ser nítidamente diferenciado de los “estados de la conciencia”. La conciencia en sí misma es inseparable del cuerpo consciente”(Good, op. cit. :215-216)

Aquí, sólo se trabajará el aspecto de la intervención médica vivida por los sujetos que padecen, por lo que se recurre a esta categoría como una manera de entender la forma en que el padecimiento modifica y acapara la vida de los sujetos enfermos.

En esta investigación, se utiliza la categoría de Intervención Médica del Cuerpo (IMC) para ubicar diferentes niveles y momentos de la experiencia del padecimiento, y no limitándola a los espacios hospitalarios, por lo que desde el momento del diagnóstico se establece una disrupción al ser nombrado como un enfermo con determinada patología. La Intervención médica por tanto implica tanto el nivel material como discursivo, que permea toda la vida del paciente, debido a que implica una modificación de la subjetividad, la experiencia

corporal y las rutinas, aunado a una vigilancia de los hábitos alimenticios, así como medicación continua, que sobrepasa las barreras hospitalarias. Trabajar con dicha categoría, permite ver la experiencia de vivir con hemodiálisis como algo que va más allá de la relación con la máquina o riñón artificial que es en lo que se ha enfocado algunos trabajos como los de Sadala (2006), Shaw (2014), Rittman et. al. (1993) y Nagle (1998), (cfr. Polaschek, 2003).

Como puede verse, hablar de intervención médica, se refiere a la intervención de todo un sistema médico y sus prácticas sobre un cuerpo que es visto como objeto; sin embargo, dicha intervención es vivida y resignificada por el sujeto que padece en la medida que implica una disrupción corporal y a la vez biográfica.

En la presente investigación, se entiende entonces por *intervención médica del cuerpo* a una serie de eventos y prácticas que están sustentadas en el discurso de la medicina alópata occidental, o biomedicina como sistema experto, apoyadas en el desarrollo tecnológico, cuyo fin es corregir, aliviar o reparar cuerpos, que se encuentran inmersos en relaciones verticales de saber- poder, pero que a su vez son resignificadas por el sujeto que padece. De modo que esta intervención permea toda la vida del enfermo, por lo que la manera de estar en el mundo se ve transformada a partir de las restricciones, límites y la adaptación a una nueva normalidad.

Para trabajar el concepto de la intervención médica, es necesario hablar de diversas dimensiones para lograr su instrumentalización.

4.2 Los espacios de la intervención.

Para abordar el concepto de intervención médica del cuerpo, primero es necesario ubicar diferentes espacios en donde dicha intervención médica se desarrolla. Para ello se han dividido estos espacios en hospitalarios y no hospitalarios²⁰. En los primeros ubicamos los tres niveles de atención en que se divide el sistema de salud en México, además de los servicios de subrogación de hemodiálisis:

²⁰ Desde la investigación biomédica, los ámbitos de acción se dividen en hospitalario, domiciliario y ambulatorio, sin embargo aquí sólo se distingue entre hospitalario y no hospitalario debido a que dicha intervención deviene ubicua sin importar el lugar en donde el sujeto se encuentre.

4.2.1. Espacios hospitalarios

a) Primer nivel. Se refiere a la atención en la unidad de medicina familiar en consulta externa, en donde se realizan revisiones físicas así como estudios de laboratorio y en el caso de los pacientes crónicos, estos deben acudir cada mes por medicamentos. Este nivel debería ser en el cual se realizara el diagnóstico tanto de diabetes, como de IRC, lo cual no ocurre.

b) Segundo nivel. Este se ubica en el Hospital general de Zona (HGZ) en donde se encuentran los servicios de especialidades, aquí los pacientes acuden a la cita con el nefrólogo u otros especialistas como el médico internista. En este nivel los pacientes además de acudir a consulta externa, también son internados, ya sea en el área de urgencias o en el piso correspondiente. Los pacientes renales generalmente llegan por urgencias, debido a complicaciones como infecciones, anemia (para transfusiones de sangre) deshidratación o desde el momento del diagnóstico cuando el paciente llega con síndrome urémico (este es un conjunto de síntomas propios de la acumulación de los desechos que el riñón no puede procesar como pueden ser náuseas, vómitos, diarrea, hemorragias, dermatitis, etc.). La mayoría de los pacientes tienen una opinión negativa del área de urgencias, ya que ahí tienen una movilidad limitada, en ocasiones no hay camillas, por lo que deben esperar horas sentados, además de padecer las inclemencias del tiempo ya que sólo pueden estar con una bata que les proporciona el hospital y generalmente no hay frazadas o sábanas para soportar el frío. Durante la observación participante se pudo registrar que un paciente llamaba al área de urgencias del hospital de zona 27 “la antesala de la muerte”, además de que los pacientes entrevistados al momento de referirse al internamiento en ésta usaban adjetivos como “pesado” y expresaban sentimientos como terror, horror o miedo. Así expresa su sentimiento de ser ingresada al área de urgencias una de las entrevistadas tras ponerse mal en una sesión de hemodiálisis:

Carmen-Ajá. Y otra vez así como que perdí la noción del tiempo. No sé si me quedé dormida, ya cuando me desperté ya tenía aquí a los doctores, a las enfermeras. Entonces me dicen que me vaya a urgencias, y no, le tengo terror a urgencias.

Este terror se incrementa debido al trato del personal de salud

Juana- ¡Ay, pesados! Pesados porque duré en urgencias como dos semanas, pasaditas de dos semanas. Ya ves que ahí no te dejan bajar ni nada...

E- ¡No!

J- Yo no quería...creo que ni quería ni pedir el cómodo, porque veía en la noche cómo les pedían los cómodos o en el día “ahorita”, “ahorita”, y no se los llevaba, y luego ya cuando les ganaba que se hacían, los regañaban y ¡ay!, yo le decía a mi mamá ¡ya me quiero ir!, ¡ya me quiero ir!, duré ahí ¡dos semanas!

Finalmente, la estancia en el hospital se hace más pesada debido al abandono en el que se encuentran los pacientes, ya que la mayor parte del tiempo se encuentran solos, debido a que hay horarios establecidos para las visitas (el pase de 24 hrs., solo se otorga en casos en que el paciente se encuentra delicado) además de que los familiares tienen que hacer ajustes en las rutinas y en ocasiones no pueden ir a ver al paciente; con respecto a esto Marta narra su experiencia y los sentimientos que le provocó.

Marta- Uy en casa, como ocho días estaba en mi casa, yo veía que mis hijos comían, denme un taquito, un cachito, por así que fuera. Y al hospital, no que yo le tengo terror...” ¿cómo te sientes mamá? ¿Te sientes mal mamá, te sientes bien? ¿No quieres que te den una checadita?” Ay no no, no me lleven al hospital, que me llevaban por consulta, y decía el doctor, “te voy a dar un pase para que la lleven a urgencias, se queda hospitalizada”, le digo ya ves, porque no me gusta venir, es que luego luego me quieren internar, le digo si tú supieras la angustia, la tristeza que es estar internada...

Por otro lado tenemos el internamiento en piso, espacio donde varios pacientes refieren haber pasado largas temporadas, para el diagnóstico, la colocación de catéteres o el tratamiento de infecciones.

Debido a que la mayoría de los pacientes pasaron por diálisis peritoneal, al inicio éste tratamiento se realiza al interior del hospital, por lo que los estos deben ingresar cada semana para efectuar la DPI (diálisis peritoneal intensiva) hasta que el área de Trabajo Social del hospital aprueba su realización en el domicilio, ya sea manual (DPCA) o con máquina(DPA), además, debido a que este tratamiento es en gran medida autogestivo, los pacientes deben acudir a capacitación y revisión al área de diálisis, por lo que se establece una relación de cordialidad con las enfermeras del área. Una de las pacientes expresa su experiencia en este espacio.

Marta -En el piso, cuando estábamos ahí en diálisis no, las señoritas bien amables bien buena gente, un enfermero que me acuerdo de él dice, “no te preocupes, ahorita yo le hago su curación”, ya cuando salí de allí, se llama Felipe, ya cuando salí de ahí hasta me regaló mi pomadita, “para que se lave como le digo, con jabón así y así, y luego ya se echa su pomadita y se pone su gasa ”, era bien buena gente ese muchacho.

Además de estos espacios, los pacientes deben acudir de 1 a tres veces por semana a la aplicación de eritropoyetina (Epo) que es una hormona que los riñones ya no producen y como su nombre lo indica es la encargada de generar glóbulos rojos, por lo que de no aplicarse inevitablemente desarrollan anemia. Los médicos y enfermeras le llaman “vacuna”, para que los pacientes “entiendan”, sin embargo la eritropoyetina no actúa como una vacuna porque no es un virus que se inocula a los pacientes, lo que presupone por parte del personal de salud la imposibilidad de los pacientes de entender el funcionamiento del medicamento.

c) Tercer nivel. En este caso el hospital que les corresponde a todos los pacientes es el Centro Médico Nacional “La Raza” en donde algunos de ellos refieren el inicio del tratamiento de hemodiálisis, además de acudir a realizarse algunos exámenes de alta especialidad, por ejemplo en el área de medicina nuclear para diagnosticar hiperparatiroidismo secundario a insuficiencia renal crónica. Aquí los pacientes pueden ser atendidos en la consulta externa, en los laboratorios, en el área de urgencias, en piso, en el quirófano (principalmente para la instalación de accesos o la extracción de paratiroides) o en el área de hemodiálisis a donde son enviados al inicio debido a que en los hospitales de zona no se cuenta con equipos para su realización y mientras se hace el trámite para acudir a la unidad subrogada.

d) Unidad de hemodiálisis. En la unidad de hemodiálisis los pacientes van exclusivamente al tratamiento de manera ambulatoria²¹ y cotidiana, aquí la relación con enfermeras y otros pacientes es muy diferente a la que se construye en los otros espacios hospitalarios, llegando a establecer relaciones de empatía o incluso amistad con el personal. Así se refieren los pacientes a las enfermeras:

Guadalupe- a veces, depende también del enfermero, la enfermera; hay unos que son bien jijos, y hay unos que son bien lindos, por ejemplo, yo tuve mucho tiempo a “X” un mariconcito, ¡ah!, pero es bien lindo.

Mientras otra paciente menciona el apoyo por parte de una enfermera de la unidad:

Carmen- Hay una enfermera que cómo la adoro, cómo la quiero, esa niña es todo amor, una vez estaba internada y me trajo la ambulancia, entonces pues ya llegó conmigo mi esposo pero no había desayunado, porque yo se los he dicho siempre, yo cualquier cosa que pase pero nunca los dejo sin comer, sin desayunar, yo veo cómo le hago. Pues yo en el hospital, no tenía nada, le digo préstame 50 pesos para que se

²¹ En caso de que los pacientes se encuentren internados en el hospital, los familiares deben realizar un trámite para que la ambulancia los traslade a la unidad y los lleve de regreso al hospital.

los des a mi marido, porque no he desayunado “Sí, cómo no”, le digo ahorita que me pague la otra chica te pago. Ya salió y le dio, “para que te vayas a desayunar”, ya después le pregunté ¿cuánto te prestó? Me dijo, 200, ¡no manches! ¡Cómo 200! y era lo que me debían aquí y ya después a una de ellas a cada ratito (por cierto ya no la he visto) que estaba de incapacidad, le digo es que le debo, no, sí yo le voy a dar, pero no le da, ya hasta que tuve y me dice “¿de qué te preocupas?” Y hasta la fecha viene y me pregunta “¿necesitas algo?” no, cómo cree. “Dime si necesitas”, no de veras que no. Me la acaban de cambiar, me manda mensajes y me dice no te preocupes, sabes que estoy contigo.

4.2.2 Espacios no hospitalarios.

Como ya se mencionó antes, la intervención rebasa los ámbitos hospitalarios, ya que implica rutinas y restricciones higiénico-dietéticas, así como el seguimiento de la medicación; en suma lo que los médicos llaman adherencia al tratamiento. La toma de medicamentos no debe interrumpirse en ningún momento, por lo que los pacientes deben llevarlos a cualquier lugar, además de que estas medidas implican el seguimiento de un régimen alimenticio que restringe los ámbitos de interacción. En este sentido, el tratamiento se sigue en casa o en cualquier otro espacio fuera del hospital, lo cual implica una vigilancia continua. Por ejemplo María refiere la necesidad de tener consigo un baumanómetro en todo momento, en caso de que su presión arterial sufra cambios.

María -Pero así. Y donde quiera que va conmigo, [su hija] siempre carga su aparato para la presión.

E -Sí, pues más vale, ¿no?

M -Sí, más vale.

E -¿Usted sabe utilizarlo sola, el aparato para la presión?

M -Sí.

En el caso de los pacientes que cursaron con Diálisis peritoneal, el domicilio era un espacio de intervención fundamental, ya que en el caso de la diálisis manual (DPCA), deben realizarse varios recambios a lo largo del día en un espacio estéril, lo cual termina recluyendo a los pacientes en ese espacio.

E -En su casa, cuando le hacían la diálisis, ¿quién veía que estuviera limpia, quién se la realizaba?

Marta-Según era entre ellas, eran dos de mis hijas, decía “ahora te toca a ti hacerle su limpieza y todo, a mí me toca darle de comer”; se organizaban, todavía, todavía se organizan ahorita mis hijas.

4.3 La intervención y sus momentos.

Para hablar sobre la Intervención médica del cuerpo, además de ubicarla espacialmente, se ha dividido en diferentes momentos que permiten relacionarla con la trayectoria de los pacientes y abordarla de manera diacrónica para ver el antes y el después de la experiencia del padecimiento.

4.3.1 La vida antes del diagnóstico.

Cuando los pacientes llegan a un estadio terminal de la enfermedad renal, generalmente han cursado con una trayectoria larga con Diabetes Mellitus tipo II, por lo que desde antes ya se consideraban como enfermos crónicos. Sin embargo la mayoría de ellos manifestaron no seguir un tratamiento estricto para la diabetes. Sólo dos pacientes declaran haber estado controlados antes del diagnóstico de IRCT, todos los demás mencionan no haber seguido el tratamiento porque se sentían bien o incluso porque con los medicamentos tenían efectos secundarios:

Ana, 62 años- no, pues no...lo que pasa es que yo siempre andaba bien apurada y sí iba al doctor cada mes, y me daban medicamento que para las dolencias, que para el azúcar, que para no sé qué tanto, pero la verdad yo no me los tomaba... le digo que no, que tenía yo el azúcar alta, que no sé qué....le digo que cuando movía mi cabeza, y si mi vista quedaba fija... era la presión, lo único que hacía, exprimía dos o tres limoncitos en medio vaso de agua y va pa' tras, y órale a seguir trabajando, así se me quitaba, o sea yo con eso me controlaba el azúcar, pero el medicamento la verdad no, por esa razón: la metformina, de vez en cuando me la tomaba, la glibenclamida, definitivamente no, porque me tomaba yo la pastilla y haga de cuenta que me ponían una tela en los ojos y no alcanzaba a ver por decir, ni de aquí a donde está el cajón [aprox. 2 metros] y yo decía, con eso ni veo, y no me la tomo, y no me la tomo.

E- ¿y no le decía al doctor?

A- sí, pero decía que era el tratamiento, pues a ver quién se la toma, porque yo no me la voy a tomar, y le dije ya ni me de eso doctor, porque no me la voy a tomar, y mejor le digo con mi limoncito y el agua me la controlaba la glucosa y la presión también, porque muchas veces estaba muy alta mi presión...

Ningún paciente manifiesta haber seguido una dieta para el cuidado de la diabetes, por lo que de acuerdo con los testimonios todos llevaban una vida normal, ya sea trabajando o en el cuidado del hogar. Solamente dos pacientes dejaron su trabajo antes del fallo renal uno de ellos debido a la pérdida de la vista y otro por pie diabético.

El no apego al tratamiento también está determinado por las condiciones de vida, que implican el tipo de trabajo o el nivel de ingresos, el testimonio de un paciente que se dedicaba a la albañilería y el comercio muestra las dificultades de seguir un tratamiento:

E - Y, ¿hasta qué momento dejó de trabajar en eso?

José -Este,... cuando empecé a perder la vista.

E -¿Eso hace, cuánto tiempo tiene?

J: -Pues este... Unos... pues, es que batallé mucho tiempo. O sea, veía, no veía; veía, no veía. Hemorragias que yo tenía. Pero era por lo mismo de que yo seguía trabajando. Y como era pesado el trabajo, pues, era carga. Entonces todo eso me amoló más.

Y más adelante habla de la manera en que llevaba su tratamiento para la diabetes

J -Sí... Y no, yo como le digo; yo pensaba que pues diez, quince años. Yo seguía mi vida igual; todo lo que se me antojaba yo me lo comía, me tomaba mi refresco. Todo, todo.

E -O sea, ¿el hecho de que le diagnosticaran la diabetes no significó ningún cambio en su vida?

J -Al principio sí, porque yo era una persona de más de cien kilos. Era una persona de más de cien kilos. Era una persona de más de cien kilos. Y empecé a adelgazar, adelgazar, adelgazar, adelgazar; porque empecé con la pipí, orine y orine y orine y orine y orine.

Pero, yo nunca... tomé en cuenta nada de eso. Yo seguí igual. Me iba a trabajar y luego me tomaba mis refrescos y todo, todo normal. Porque yo me sentía fuerte.

E -Entonces, ¿no tomaba medicamentos para la diabetes?

J -De vez en cuando. Me la tomaba cuando me sentía de a tiro muy mal, me la tomaba. Y andaba yo hace y hace pipí, y ya otra vez la suspendía.

Sí, no; no la tomaba en forma, no.

E -Entonces, para usted, ¿la diabetes, realmente, nunca significó mayor complicación para sus actividades normales?

J -Pues no, porque... el médico que me detectó, me dijo “no te preocupes. Ahorita diez años, vas a estar bien, ya después empiezan los problemas”.

Y así fue, y así fue.

De acuerdo con los testimonios de los pacientes, la diabetes no significó un cambio en sus rutinas, aun cuando algunos de ellos acudían regularmente por medicamentos, pero no observaron ninguna modificación o una intervención médica total sino a partir de alguna complicación incapacitante como la ceguera o la IRCT.

Con respecto a la ocupación anterior, la mayoría de los pacientes tenían trabajo remunerado antes de quedar discapacitados por la enfermedad, sin embargo sólo tres pacientes pudieron tener acceso a una pensión propia debido a que tenían un trabajo formal, otra paciente vive

gracias a la pensión de su esposo fallecido, pero en todos los otros casos los pacientes se vuelven dependientes principalmente de sus hijos que son los que les dan el acceso al IMSS.

La mayoría de los pacientes eran autoempleados, ya sea como comerciantes informales, practicante de oficio o con una tienda de abarrotes, entre los que tenían acceso a prestaciones uno de ellos era chofer de seguridad (por lo que contaba con un seguro de gastos médicos) otro de ellos era maestro de natación en una clínica del IMSS y una paciente era empleada en una tienda de telas.

A partir de observar las condiciones laborales en las que se encontraban anteriormente, es posible relacionar la estructura económica en donde la precarización del trabajo implica la imposibilidad de acceder a los servicios de salud, que en una enfermedad como es la diabetes y sus complicaciones a largo plazo resulta catastrófica porque aunado a que no tienen acceso a los servicios de salud, pierden la capacidad para trabajar y no cuentan con ningún tipo de prestación. Todas estas condiciones tendrán un impacto importante en el momento en que reciben el diagnóstico de IRCT, de lo que dependerá la intensidad de la ruptura en la vida cotidiana.

En todos los pacientes entrevistados, propiamente la intervención médica inicia con el tratamiento sustitutivo ya que el diagnóstico en algunos casos parece no representar una ruptura fuerte en la vida de los sujetos.

4.3.2 Diagnóstico o cuando un nombre no dice nada.

El diagnóstico, será el mecanismo a partir del cual se denomina, se conoce y ubica una enfermedad en el cuerpo a partir de signos y síntomas, para el cual se prescribe un tratamiento específico. Retomando a Jutel se define como "El diagnóstico es parte integral de la medicina y una manera de crear orden social. Este organiza la enfermedad, identificando el tratamiento, las opciones, prediciendo resultados, y proporcionando un marco explicativo. El diagnóstico también tiene un propósito administrativo ya que permite el acceso a los servicios y un status, desde el reembolso, seguro a la medicación de acceso restringido, licencia por enfermedad y la pertenencia a grupos de apoyo , etc. (Jutel, 2009: 278, citado en Hutson, 2011: XIV)

En esta primera etapa, se da la asignación de una identidad como paciente en donde se ubica una falla o disfunción en una parte del cuerpo, lo cual representa un primer momento disruptivo en la vida del sujeto cuando se trata de una enfermedad definida como terminal como es el caso de la IRCT o una enfermedad crónica como es la diabetes tipo II. Sin embargo este diagnóstico puede o no ser asumido por el paciente.

A diferencia de lo que sucede con otros padecimientos como el cáncer, o el VIH en donde hay un imaginario acerca de la gravedad y desde el diagnóstico son vividos como una condena de muerte, en el caso de la insuficiencia renal para la mayoría de los pacientes el nombre no significa nada, sobre todo si no presentan ningún síntoma, por ejemplo, así lo manifiesta una paciente:

Marta-No, hasta que me dolía acá por allá, iba al doctor y me daba medicamento y todo, pero nunca, ya hasta que fui un año antes me dice el doctor, no, dice “ te vamos a ...” este... ¿cómo se dice cuando descubren el... este, que los riñones ya no nos funcionan?

E -¿Que tenía insuficiencia renal?

M -Sí, que tenía yo suficiencia renal y que me iban a dializar, y le dije no lo creo, no me dolía nada. No lo creo.

Debido a su condición como diabéticos, algunos de ellos fueron diagnosticados varios años antes de que necesitaran el tratamiento sustitutivo, así lo narra una paciente al hablar del momento del diagnóstico:

E-¿Cuánto años tiene con el diagnóstico de insuficiencia renal?

Lucía- pues yo creo como 10, pero no me hice luego luego la diálisis...

Otra paciente coincide en que entre el momento del diagnóstico y el inicio del tratamiento hay un periodo de tiempo, y es la única que hace referencia a otros modelos médicos a través de la búsqueda de terapias alternativas.

Guadalupe- no, todavía pasó tiempo, estuve viendo y luego busqué medicina alternativa, y pues no....

E- sí pues uno le intenta ¿no? ¿Qué tratamientos intentó alternativos?

G- con imanes, con agujas...

E. y se sentía mejor ¿o no?

G- en el momento sí se siente uno mejor, pero llegó un momento en que ya no....

Otros pacientes llegaron graves al hospital y ahí se enteraron que tenían IRCT y necesitaban diálisis

Antonio -Como yo estuve prácticamente enfermo, internado de bronquios pues no me di cuenta esa vez, si no ya poco a poquito lo fui relacionando. Y pues bueno, se le va el mundo abajo. Pero pues ya... lo capté y...

Otra paciente, de igual forma ingresó por complicaciones e inició de manera inmediata el tratamiento.

Carmen- Ni me acuerdo cómo estuvo (...) fue una cosa muy rápida; estaba en medicina interna y ya él, me dijo el médico que necesitaba la diálisis y me mandó con la nefróloga, la nefróloga me mandó a cirugía para ver si me podían poner el catéter, dijeron que no, luego a los quince días ya estaba aquí. Fue una cosa muy rápida, sin pensarla y sin...

En ocasiones los pacientes son diagnosticados a partir de otro malestar, como en el caso de Francisco quien menciona un problema con su pie:

Francisco -O sea, una vez me enfermé de gripa y el doctor me dijo: tienes diabetes. Me hice un examen, pero nunca me afectó, digamos hace 15 años y no me afecta, hasta hace cuatro años que me enfermé por una herida en un pie y de ahí se vinieron las complicaciones. Me operaron del pie y me dijeron, ahora sí que me hicieron muchos exámenes y me dijeron estos riñones ya están, ya no sirven.

En general, el diagnóstico es previo al inicio del tratamiento sustitutivo, sin embargo a pocos pacientes se les explica cuál es la gravedad de la enfermedad y las consecuencias en el mediano plazo; quienes han recibido una explicación clara de la enfermedad ha sido por parte de médicos del sector privado.

En esta etapa, si los pacientes no tienen ninguna manifestación corporal o molestias, el diagnóstico no representa una disrupción biográfica, porque para algunos no significa nada, incluso creen que se pueden recuperar. Sólo una paciente manifestó haber intentado tratamientos alternativos para ralentizar la evolución, pero los demás negaron haber seguido un tipo de tratamiento específico.

Partiendo de lo anterior, podemos ver que la disrupción biográfica comienza específicamente a partir de la intervención médica hospitalaria con el inicio de tratamiento sustitutivo que implica violencia y pérdida de cualquier tipo de intimidad.

4.3.3 Tratamiento

Un segundo momento de esta intervención es el del tratamiento, ya que tener un diagnóstico, si bien posibilita su determinación, éste no necesariamente se lleva a cabo, ya sea debido a la misma estructura del sector salud, a la imposibilidad de acceder a estos servicios o a la propia decisión del paciente de no someterse a él.

El diccionario de la real academia de la lengua española lo define como “Conjunto de medios que se emplean para curar o aliviar una enfermedad.” (www.rae.es) Estos medios pueden ser quirúrgicos, higiénicos y farmacológicos. Por lo que aquí se entenderá por tratamiento, al conjunto de medidas ya sea higiénicas, farmacológicas o quirúrgicas para curar o mejorar una enfermedad o los síntomas que ésta produce. En este sentido, el tratamiento permea toda la vida del enfermo, ya que, en el caso de las enfermedades crónicas modifica su vida en todas las esferas.

En el tratamiento, al igual que en los espacios, pueden distinguirse dos ámbitos de intervención médica: el hospitalario y el no hospitalario. Dentro del primero se encuentran 1) las intervenciones quirúrgicas, en donde se ubican el historial de accesos vasculares (colocación, tipos, fallas, cuidados y manejo), y las cirugías por complicaciones (ya sea de la diabetes o la insuficiencia renal); 2) la atención durante internamiento en el hospital (medicación, análisis clínicos, transfusiones, etc.); 3) Por otro lado se encuentra el propio tratamiento ya sea de diálisis peritoneal o hemodiálisis, que implica la medicación y el uso de dispositivos médicos que son definidos por la cofepris como “Los dispositivos médicos también denominados insumos para la salud pueden abarcar desde un guante de látex para cirujano...hasta un implante (ayuda funcional) se utilizan para prevenir diagnosticar o sustituir el funcionamiento de alguna parte del cuerpo” (www.cofepris.gob.mx/AS) en este caso el dispositivo se refiere al riñón artificial, así como la manipulación y colocación de accesos vasculares, que están destinados a sustituir la función de un órgano dañado o perdido, debido a que éste ya no puede realizarla por sí mismo. 4) Finalmente dentro de la intervención hospitalaria también se encuentra la atención en la consulta externa, que incluyen análisis clínicos y consulta médica, que se define como: “la consulta médica es una modulación entre el saber y las competencias del profesional, integradas en una concepción del mundo compartida con sus colegas, y el saber obstinado del profano que obedece a otra

concepción del mundo. La práctica médica exige tener en cuenta la cultura puesta en juego por el profano para hablar de sus sufrimientos o de las sorpresas que su cuerpo le relevan. La lengua del médico no es la de la experiencia corporal del enfermo, inmerso en las actitudes y valores de sus propias adhesiones culturales (Le Breton, 1999: 147-48)

En el ámbito no hospitalario, la intervención tiene que ver con el seguimiento o manejo del tratamiento médico por parte del paciente o sus cuidadores ²² entre estos se encuentran: medicación que se refiere a la administración de tratamiento farmacológico (ya sea vía oral, intravenosa, subcutánea o intramuscular); medidas higiénico-dietéticas que se refieren al seguimiento de un régimen nutricional que implica restricciones de alimentos y líquidos con base en una identidad como paciente renal, (y la respectiva vigilancia constante a través del control de peso) además de ciertas limitaciones acerca del aseo debido a la instalación de accesos vasculares como son fistulas y catéteres (por ejemplo determinación de maneras de dormir, bañarse, restricción de actividades consideradas peligrosas, etc.) y el control de la actividad física.

Es en esta etapa donde podemos ubicar los momentos disruptivos ya que es a partir del momento en que el paciente no puede sobrevivir sin un tratamiento sustitutivo es que se dan las principales rupturas, debido tanto a las intervenciones quirúrgicas como al control corporal.

La mayoría de los pacientes parecen darse cuenta de la gravedad del padecimiento una vez que ven su vida en peligro, es decir, al momento en que si no aceptan el tratamiento mueren. Esta no es necesariamente una decisión premeditada, sino que el tratamiento se inicia principalmente porque el estado del paciente es crítico.

El tratamiento en pacientes diabéticos con hemodiálisis implica el consumo de múltiples medicamentos (lo que se conoce como polifarmacia) entre los que se encuentran multivitamínicos, antihipertensivos, calcio, en ocasiones insulina, medicamentos para el dolor, para dormir y eventualmente antibióticos debido a las infecciones de los accesos.

²² De acuerdo con Kleinman por manejo del tratamiento se entienden las modalidades concretas con que un sujeto sigue, modifica o suspende el tratamiento prescrito por los médicos. (Kleinman, op.cit.)

Carmen-Tomo el nifedipino, el andolopino (sic), el losartán, dimitrato, otra que no me acuerdo cómo se llama, el ácido fólico, calcitriol, complejo B, sulfato ferroso son muchos y luego todavía le pongo el paracetamol.

Más adelante, la misma paciente se refiere al manejo del tratamiento debido a algunos efectos secundarios que le produce.

C-Me estaban dando la carbamazepina, pero me noquea, me noquea, me duerme, pueden darme las 10, las 11 y yo dormida y cuando me paro siento así, así que ando en cámara lenta, me mandaron la mitad, pero la mitad no me hace nada.

Con respecto a la dieta, los pacientes tienen restricciones en ciertos minerales como sodio, potasio y fósforo, por lo que la dieta se restringe en el consumo de frutas y verduras además de lácteos, productos integrales, así como granos y semillas enteros, poniendo énfasis en el consumo de proteínas. La mayoría de los pacientes expresan no seguir una dieta estricta

Marta-Sí, sí me han dado mi dieta, pero como dice el doctor “a usted de que la voy a curar de hambre o de enfermedad”, porque le digo que era yo un hilo, y yo le decía ay doctor es que no puedo comer doctor, “sí puede comer de todo pero poquito. Poquito, no que se llene. No, poquito pero sí puede, pero coma”. Pues me dio permiso y pues yo también le entro. (risas)

Otros manifiestan la imposibilidad de seguir una dieta debido a los costos que implica:

Carmen- y ahora igual me dicen que lleve una dieta, bueno ¿Cómo voy a llevar una dieta, si no tengo para solventarla? Una dieta que es cara. La verdura te digo, ahora tiene uno o dos meses que no como una fruta.

Más adelante continúa en el mismo sentido,

C -Sí...No te creas, porque no podemos comer jitomate....pero si lo que tengo por ejemplo ayer, tenía 20 pesos, fui al mercado, compré jitomate, hice arroz y yo me como el arroz rojo.

E -Sí, lo que haya.

C- Sí, porque me dicen que tengo que comer las claras. Yo no tengo para las puras claras, yo hago el huevo completo.

En general, las limitaciones económicas son un factor determinante en el seguimiento de la dieta:

Lucía- Porque yo de querer quiero otras cosas, pero no hay para lo que uno quiere (risas), pues uno come lo que hay en la casa... trato de no comer mucho, porque decía el doctor Oros, “tú come de todo, pero poquito” poquito dice, que no te excedas, dice, lo ideal, como ustedes han sido todo el tiempo personas ¿Cómo se dice cuando está uno acostumbrado a todo? [...] no, una persona sedentaria, o una vida sedentaria, y luego las quiere uno poner a dieta, dice se mueren porque no aguantan eso, dice “tú come de todo, pero poquito”, dice, “si a tí se te antoja hoy

una sopa aguada, cómete la sopa aguada, pero poquita, una taza” y así de todo me decía, de arroz, una taza, dice y, “tú puedes comer de todo y puedes estar bien y puedes hacer cinco colaciones al día”, decía mi hermana, “¿con qué me hago las cinco colaciones?, dice si a veces no tengo ni pa’ tragar” (risas), porque nosotros todo el tiempo fuimos bien trabajadoras porque mi mamá siempre nos tuvo trabajando y ¿cómo terminamos sin nada? Apenas que nos pusimos abusadas con la casa, si no no tuviéramos ni esto, si no quién sabe dónde viviría yo.

Francisco-Pues lo que hay... La dieta no se puede porque todo está carísimo.

Por otro lado la restricción de líquidos es uno de los principales problemas en la dieta, ya que debido a que la mayoría de los pacientes en hemodiálisis ya no orinan, deben restringir la cantidad de líquido que consumen (entre los cuales se encuentran incluidos agua, caldos, gelatinas, cualquier bebida, así como frutas y verduras), sin embargo pocos pacientes llevan un control estricto, por lo que pueden llegar a la sesión con 500 gr. de más hasta 5 kilos arriba de su peso seco, lo cual implica que debido a la sobrecarga, el corazón trabaje más, la presión se descontrola y el paciente esté constantemente hinchado, lo cual genera en ocasiones regaños por parte de los médicos. Aunque algunos pacientes no le ven sentido en cuidarse, por que perciben que eso no va a cambiar en nada su situación. Por ejemplo, frente a la pregunta de ¿Cuáles son los cuidados que lleva? Jesús responde lo siguiente:

Jesús-Ninguno, como de todo, hago lo que puedo, porque pues de todos modos ya... o sea yo, como normal, me tomo mi agüita normal y todo eso.

A partir de algunos de estos testimonios, puede verse que si bien la intervención médica está basada en una relación vertical en donde un experto determina las acciones que deben seguirse, el paciente también decide en qué manera adopta y adapta estas indicaciones.

Con respecto al tratamiento específico de hemodiálisis, los médicos son los que determinan las medidas que se van a seguir, sin embargo pacientes que ya tienen una trayectoria larga en este tratamiento, conocen la manera en que funciona y en ocasiones reclaman las decisiones que los médicos toman, específicamente acerca de la determinación del peso.

Juana- Este, llego con 2 [kg], llevaba 2, 700, pero no, desde el sábado, martes hasta el jueves , llevaba, o sea, llevaba 2,700, no era mucho para todos los días, me puso tres, pasa la doctora y ¡me pone 3,300!

E- ¿por qué?

J- le digo oiga, dice “te voy a aumentar un poco de peso”, le digo ¿por qué doctora?, “es para que se te baje”, le digo doctora, pero si me están poniendo 3 con todo y

cebado²³, le dije y usted me va a quitar otros 300, le digo ¿si no los aguanto? A no ¿sabes qué fue lo que me dijo? “Si no los aguantas le dices a la enferma que lo suspenda”. Ya mejor ya no hice coraje, mejor agarré y me voltee y dije ¡mejor ni le contesto!

Los pacientes llegan a saber cuándo y con qué peso se sienten bien, ya que en ocasiones si les quitan líquido extra pueden presentar hipotensión o calambres, o si se quedan con agua les puede faltar el aire o estar hinchados.

4.4. De la intervención médica de los cuerpos a la quiebra de los sujetos.

La experiencia del padecimiento como interrupción biográfica se encuentra atravesada y determinada en gran medida por la intervención médica en donde el sujeto es tratado como un cuerpo que debe ser reparado, soslayando las implicaciones psicológica y sociales que tiene no sólo la enfermedad sino la propia intervención. A continuación se presentan algunos elementos que aparecen de manera recurrente en las narrativas de los sujetos que conforman esta interrupción biográfica a partir del inicio del tratamiento sustitutivo, para ello se retoma el desarrollo teórico abordado en los capítulos anteriores.

4.4.1 Las trabas institucionales o cuando el sistema también mata.

Los sujetos entrevistados, a diferencia de quienes no cuentan con servicios de salud tienen acceso a un tratamiento que a mediano plazo resulta impagable, a pesar de ello, ser derechohabiente no garantiza el acceso oportuno a la atención o al tratamiento²⁴, debido tanto a trabas burocráticas como a negligencia médica. Estos problemas impactan en la calidad de vida de los pacientes, deteriorando su salud, ya que todos los entrevistados mencionan haber iniciado el tratamiento cuando su vida estaba en peligro debido a lo avanzado de la enfermedad; además de la insistencia por mantenerlos en diálisis peritoneal a pesar de las complicaciones que este tratamiento implicaba. A continuación se abordan diferentes momentos en que los propios problemas estructurales del sistema de salud determinan la

²³ El cebado es la solución salina que se encuentra en el circuito de conexión del equipo dializador, para purgar las líneas y se pasa al momento de conectar al paciente para evitar descompensación, sin embargo algunos pacientes manifiestan ciertas reacciones alérgicas, o molestias al momento de que entra al cuerpo.

²⁴ Retomando los datos vertidos en el capítulo I, es posible relacionar la inversión de los bolsillos de los propios pacientes para llevar el tratamiento debido al desabasto de medicamentos o algún otro insumo.

experiencia del padecimiento configurando e incrementando el impacto de la disrupción biográfica.

Al comenzar la exploración de la trayectoria del padecimiento de los sujetos entrevistados, se intentaba abordar su experiencia al inicio del tratamiento sobre la percepción de tener algún dispositivo médico dentro del cuerpo y la manera en que esta se transformaba, sin embargo en ningún caso esto fue claro, debido a las condiciones de deterioro y gravedad en que se encontraban los pacientes al inicio del tratamiento dialítico. Ninguno de ellos podía procesar lo que estaba pasando en ese momento, lo único que esperaban era que los atendieran y sentirse mejor, sin importar cómo.

Como ya se mencionó antes algunos pacientes son diagnosticados de manera oportuna debido al seguimiento de la diabetes, sin embargo no se inicia el tratamiento hasta que se encuentran en condiciones de gravedad, sólo en un caso la paciente no tenía el diagnóstico previo de diabetes sólo de hipertensión, por lo que el diagnóstico fue tardío, mediado por negligencia y autoritarismo por parte de los médicos encargados, así narra los problemas que tuvo para tener acceso a la atención a pesar de tener síntomas evidentes:

Juana- nada más hinchada, me empecé a hinchar de las piernas, hasta que fui a dar al seguro, fui un día que ya tenía como ocho meses que me estaban dando incapacidad, pero como un mes antes, este, fui y le dije que empezaba a caminar y sentía que me faltaba el aire y según ella me revisó y me dijo que no tenía nada, “¿Cuánto caminas?”, no pues camino de mi casa a la avenida, tomo carro y eso , pero “¿no te sofocas?”, pues no, no me empiezo a sofocar mucho, pero ya cuando fui, le dije que ya no caminaba, haz de cuenta que ves cómo está este pasillo, no llegaba ni a la mitad, caminaba un pedazo y me tenía que parar a jalar el aire y se me estaban poniendo los labios morados y por eso fui a decirle. Iba ese día a decirle que pues que ya no podía respirar, que me hacía falta mucho la respiración, y entro y me dice que no, que lo que pasaba es que ya era maña mía, que me tenía que, o sea ya no me iba a dar incapacidad, que al otro día me tenía que presentar a trabajar y le dije “si, si me presento a trabajar, pero ¿sabe lo que va a pasar? Si me pasa algo sobre de usted”, y entonces empezamos a alegar y mandaron a hablar al viejo, director de allí, y empezamos a alegar y que no que ya me tenía que ir a trabajar. “si no me voy a trabajar” inclusive ese día me pelee mucho con ellas, con los dos, porque le dije, “yo de lo que me están dando de incapacidad, no me dan ni la mitad, ni la cuarta parte de lo que yo ganaba” le dije “yo en una semana, ganando, trabajando gano casi 2,000 pesos a la semana, y aquí no me dan ni mil pesos”, me daban 750, le dije de lo que yo gano y en una semana normal trabajando tiempo extra saco hasta 2,500,3000 pesos a la semana y para lo que ustedes me están dando, ¡yo ya quiero irme a trabajar!, a mi

compóngame y a la fregada, ¡quédense con su incapacidad! Me dijeron que no, que me tenía que presentar a trabajar al otro día, pero como me les puse al brinco, me mandaron con otra doctora y la otra doctora me metió a su consultorio y me duré como dos horas con ella “¡párate! ¡Siéntate! ¡Acuéstate!” Y me empezó a revisar y al final de cuentas me dijo, “¿sabes qué?, dice, te vas a urgencias a la 27”, dice “tú ya no puedes andar así”, dice “¿no te has fijado?” Si ¿de los labios?, si, desde la semana pasada yo vine a decirle a la doctora, desde hace más de un mes le vine a decir que me estaba faltando el aire, pero no como ahora, desde la semana pasada que vine a decirle, le dije, no era por venir por incapacidad, (porque me la daba cada semana) le digo no era por la incapacidad, era porque ya se me estaban poniendo los labios morados, y me faltaba más el aire, le dije ya no podía caminar, le dije yo caminaba de mi casa, camino un pasillo largo y camino dos calles para salir a la avenida a tomar carro, le dije ya no podía caminar, ya no llegaba, a menos, a la mitad del pasillo me tenía que parar y esperarme hasta que me repusiera, no total que ya me dio el papel y que me fuera. Salí tan endiablada (ya ves como soy, risas) Salí bien endiablada y me dice mi mamá, “¿qué pasó?” No pues que me voy a urgencias, “vamos”, no vámonos a la casa. Cuando me subí al carro, yo todavía le dije al señor que venía para acá, “¿por dónde quiere que me vaya?”, por la 101, no ya cuando iba a agarrar la 101, haz de cuenta que fue como que me dijeran, que te falta el aire, y empecé a sentir que me ahogaba, dije no ya, entonces yo misma le dije al señor, no lléveme aquí a la 27, ya me llevaron a la 27, llegué a la 27 y les tuvo que decir mi mamá, ella fue la que fue a que le hiciera la hoja.

En este testimonio no sólo se puede observar la negligencia, sino que únicamente gracias al reclamo es cómo se puede tener acceso a la atención, esto se repite en otro caso en donde el paciente no es atendido debido a la saturación del servicio y únicamente cuando va a reclamar es que tiene acceso a la atención.

Jesús -No, yo cuando me diagnosticaron tenía el cinco punto no sé qué porciento
-No, es terrible, yo se me pusieron los pies así y sentía que me ahogaba...

Tras mencionar los síntomas comienza la narración de los eventos al inicio del tratamiento:

J - Sí, no y una desesperación. Si vieras lo que me pasó: ahí en la 27 hay un doctor que se llama Montoya...

E- Sí, sí...

J - ... un chaparrito, cuando me cito pa' la operación, o sea porque yo me sentía mal, ahí voy, y llega uno más malo que yo y no me la hacen. Y al otro día... pero en esa noche no podía yo dormir en la casa y al otro día voy y lo mismo, ya de la desesperación que sentía, que no me iban a operar de nuevo, no, que me subo ahí arriba al edificio donde estaba él y que lo voy a bronquear, no, lo quería golpear de la desesperación, de lo que sentía. Y yo le digo: no doctor, le digo, a ver de a cómo nos toca o me opera o veo lo que hago, porque yo siento que me lleva la tristeza,

pero la neta si le quería dar eh. O sea son arrebatos de la misma desesperación de la enfermedad.

E -¿Y ya le pusieron su catéter y todo?

J - Esa misma noche, quién sabe cómo me vería, que me dice: vete para allá para la sala allá abajo, mira no hay problema, ahorita yo voy y de cualquier manera lo hacen o lo hago yo. Y sí que llega y que me dice, a ver vente y me pusieron el catéter y ya para la noche ya tenía yo mi catéter y... no sé cómo iban, al otro día me dializaron, pero mientras, no sé me saco agua o no sé qué paso pero me puse más o menos sereno. Pero no, sí estuvo duro, era algo desesperante... las toxinas te hacen sentirte mal.

Además de la saturación de los servicios, otro problema es la falta de insumos para iniciar el tratamiento, ya que otra paciente narra que tuvo que esperar internada durante dos meses en espera de un catéter para iniciar la diálisis peritoneal en el hospital de zona número 25:

Lucía- sí, me tuvieron dos meses en... estuve internada y no había catéter, de ese del Tenkhoff, y me estuve esperando hasta que hubo.

... y me acuerdo que cuando lo tuvo, me fue y me lo llevó [el médico] dice “este es tu catéter, no lo sueltes, ay de ti que lo pierdas”, no, pues yo me dormía con mi catéter (risas) porque, no si lo pierdo me van a dilatar más tiempo.

Todos los pacientes son canalizados en un primer momento a diálisis peritoneal sin consultarlos aun cuando se establece que el paciente tiene derecho a la elección de la modalidad²⁵ del tratamiento a partir del consentimiento informado, lo cual no ocurre en ninguno de los casos y se insiste en el inicio con diálisis peritoneal aun cuando existan contraindicaciones como hernias abdominales.

Lucía- yo, a mí na' más me la mandaron dos en la mañana y dos en la noche [bolsas de diálisis], porque, por la hernia que tenía y me dejaban cavidad seca.

Esta misma paciente cuenta las condiciones en las que se encontraba mientras tenía diálisis peritoneal:

Lucía- me dijo “con tu diálisis vas a estar muy bien” y sí estuve bien año y medio, pero hinchada, estaba yo hinchada, al 100 no estaba, tanto que mi hijo cuando yo iba al seguro me tenía que pagar coche para que yo fuera porque no me podía subir al camión, ahora ya me puedo subir al camión porque ya estoy menos pesada,

²⁵ La guía de práctica clínica para el Tratamiento sustitutivo de la Secretaría de Salud menciona “Dado que el inicio programado de la terapia de la sustitución renal se asocia a un mejor pronóstico del paciente, debe preverse su inicio **para que el paciente pueda decidir libremente sobre la técnica a emplear**, una vez que se han descartado contraindicaciones médicas y psicosociales para cada una de ellas y de acuerdo a sus condiciones clínicas.” *Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica*. México: Secretaría de Salud; 25 de septiembre 2014, p. 12

porque mis piernas yo no las podía levantar de lo hinchado... para subirme al coche me sentaba yo y me subía una pierna y luego me subía la otra.

Otros pacientes manifiestan la instalación de varios catéteres en un periodo corto de tiempo:

E: -¿Cuánto tiempo estuvo en que le ponían y le quitaban otro?

María-En un mes me pusieron todos

E: - ay no, que pesado ¿Cómo se sentía con eso?

M: -Después ya de ahí ya salí muy mal, ya no me contaba porque me puse muy mal.

Más adelante continúa:

M- Porque cuando me pusieron el... tres juntos, cuatro juntos, ya estaba yo muy mal. Muy mal que estaba yo. Y ya hablaba yo puras incoherencias, ofendía yo a las enfermeras, a los doctores. Y mis hijas veía yo que lloraban.

Y el tercero, después de que me pusieron el catéter, me lavaron a presión.

Hay pacientes que aceptaron relativamente bien la diálisis, pero no estuvieron exentos de complicaciones, además de los malos tratos por parte de los médicos:

Marta-pero el segundo catéter me lo pusieron y ya tenía yo casi, iba pa' tres años y no me cerraba, un hoyo de donde me lo sacaron, yo creo que me lo sacaron tan fuerte, porque esa vez me acuerdo que le dije a la doctora, ay doctora, déjeme por favor, ¿qué me está haciendo? y le daba unos jalones a la tripa que parece que no era uno humano, que porque creía que estaba uno anestesiado pero a veces les ganaba la anestesia y terminaban después de que se acababa así la anestesia y aquí me dejaron, haga de cuenta, que era como una tripa gruesa, que se veía que era una tripa, y siempre me estaba sangrando, siempre me estaba sangrando, y iba yo con el doctor y le decía al doctor, está herida no me cierra, y él, "es que es diabética, pero vaya a que le hagan curación", era lo que me decía y como mi médico a veces estaba uno y a veces estaba otro, cuando estaba el doctor Hernández le decía mire no me cierra la herida luego estoy durmiendo y oigo que le hace haa, es cuando me truena, y empiezo a sangrar y amanezco toda sucia de mi camisón y dice ya ves..." ¡Vaya a cirugía!" Y voy a cirugía y "¿nomás por esto vino? Que le hagan curación". Y así, así estuve. Hasta que tiene como una semana que sigue la como tripa allí, y tiene una semana que empezó a cerrar. Pero haga de cuenta que me había dado un balazo, que tenía yo el hoyote ahí. Y entre tanto... y las veces que me bañaba pues no me quitaba el parche para que no me cayera agua sucia y ya terminaba de bañarme y con isodine, me dijo el enfermero que me lavara con agua de sal y jabón de pasta, del corriente, con el que lavan.

E- del zote

M- Y así me curé y no veía que se me cerraba, me dejaba de sangrar unos 3 o 4 días y luego ¡zas! me tronaba, apenas tiene como dos semanas, no, ni dos semanas que ya no me pongo nada y no he sentido que se me reviente.

E -¿Cuántos años estuvo con ese hoyo?

M -Era el segundo, luego de aquí me lo quitaron para ponérmelo hasta acá. (Señala la boca del estómago)

E -¿Hasta allá?

M-Pues ya, como dos años, porque este era el segundo, el tercero era este que traigo hasta acá, que me pusieron es el tercero, aquí me quitaron el tercero y me siguió esto abriéndoseme.

E -Sí le duró mucho. ¿Y aun así querían volverle a poner otro?

M -Ya hasta decía yo a lo mejor me arrancaron un cacho de tripa y es lo que no puede unirse la tripa.

Además de todo lo anterior, con esta modalidad de tratamiento los pacientes mencionan tener mayores restricciones en el consumo de alimentos:

E- ¿cómo se sintió, se sintió mejor con la diálisis que antes o...?

José -Pues... Pues en realidad no, en realidad no... porque, este... pues yo seguía teniendo... Me sentía mal, me sentía mal.

E -¿Usted se hacía la diálisis en su casa o iba al hospital?

J -No, al hospital. Bueno, iba al hospital y después ya me mandaron material a la casa. Y ahí, mi esposa, me hacía el servicio.

Y más tarde menciona:

J- Porque, con la diálisis, no podía comer nada; nada, de a tiro nada. Cualquier cosita y me infectaba. Entonces, dijo "va a estar mucho mejor en hemodiálisis; va a poder comer de todo pero muy poco. De todo". Eso fue lo que me hizo... Y que ya no servía mi cavidad. Ya... me dijo, me dijo el médico "es la única opción que tienes. O la agarras o hasta ahí llegaste".

A pesar de estos testimonios que son comunes entre los pacientes que ya se encuentran en hemodiálisis, los médicos²⁶ afirman que es mucho mejor el tratamiento con diálisis peritoneal que con hemodiálisis, aun cuando la tendencia a nivel mundial es hacia éste último (vid. supra. p. 35).

Llegar a la hemodiálisis no es un camino fácil, y permanecer en ella tampoco ya que aun cuando los pacientes cursen con peritonitis, en ocasiones son enviados a la hemodiálisis de manera temporal en espera de que la cavidad se recupere para ser regresados a la diálisis peritoneal aun cuando el estado de salud haya mejorado con la primera. Una paciente narra

²⁶ El 14 de agosto de 2015 se realizó un foro con todos los pacientes en programa de diálisis y hemodiálisis en el Hospital General de Zona 27 para explicar tanto los cuidados como la nueva modalidad de aplicación de eritropoyetina además de las fechas para el proceso de credencialización. Ahí uno de los médicos ponentes manifestó que la diálisis peritoneal tenía mayores beneficios sobre la hemodiálisis debido a que la primera se realiza en el domicilio y los pacientes tienen más libertades.

los problemas que tuvo para mantenerse en la hemodiálisis en donde el autoritarismo del médico fue un aspecto fundamental.

Guadalupe- entonces que ya cuando empecé y vi que no dolía... y han querido tratar de regresarme a diálisis, pero no me he dejado, ya ahorita, este año apenas en agosto, ya bendito sea Dios ya me dejaron en...

Más adelante se retoma el tema:

E- entonces, dice que cada año la querían regresar a la diálisis peritoneal ¿no? Y ¿qué hacía usted para que no la regresaran?

G- pues la primera vez anduve viendo a muchos, fui a... antes anunciaban en la tele mucho, del metro, lo más que pudieras para que te ayudaban mucho, que salían dos niñas agarradas de la mano y....

E- no sé ¿qué era?

G- que está allá por... ay... ahorita se me borró todo... era como... ay no me acuerdo como se llama la institución, pero fui allá y hablan de porque te quieren cambiar y que no sé qué... no me ayudaron eh, no pudieron, porque se puso... estaba todavía [el Dr.] C. y se puso necio... y me dijo, fui a hablar con el subdirector, bueno no, no anduve... y me dijo así de plano “si tiene una buena palanca, se queda, si no ni le haga, porque de mi cuenta corre que no se quede”

E- ¿El doctor C. le dijo eso?

G- sí, entons [sic] haz de cuenta que yo andaba por el banco, donde fuera ¿oye no conoces a alguien que trabaje en el seguro? Y ¿oye no conoces...? Y hasta que encontré una amiguita, y le pregunté, me dijo sí “mi esposo Miguel”, ay pues dile que si no me puede ayudar, y sí habló con alguien más alto y me dejaron la primera vez en la hemodiálisis

E- ¡ay qué bueno!

G- Pero nada más fue temporal, y al otro año otra vez, pero ya les expuse mi caso de que me había visto muy grave, que si ellos me aseguraban que yo a la hora de cambiar el catéter y todo eso iba a estar bien, que no me iba a dar otro paro y eso, yo lo aceptaba, pero que me firmaran un papel, que estaba de por medio mi vida y que yo tenía miedo, y ya fue como el doctor como que, y ya me dejaron, pero que no más es temporal y ora otra vez, pero la [Dra.] S. me ayudó mucho, me habló me dijo “si ya tiene tanto tiempo aquí, ¿por qué la quieren cambiar?” pues no sé, me dice “se ve bien y todo”, pues no sé doctora. Ya me ayudó, ella fue así (trueno los dedos) para que me hicieran el ultrasonido para que... de la cavidad porque me mandaban hasta noviembre haz de cuenta la cita y ya me urgía para presentarme al comité

E- y eso ¿Cuándo fue?

G- apenas en agosto, ya habló conmigo y habló con la jefa del laboratorio, de rayos x y todo y me lo hicieron bien rápido el sábado me citaron, tenía a las 4 la cita, me dice “no, venga temprano”, llegué temprano y me lo hicieron, aquí nada más llegué media hora más tarde, ya hice una carta, ya ves que hay muchachas allá con una

chamarrita verde, con ella me mandó que me ayudara, ya, gracias a Dios, la otra semana me presenté a comité y me quedé.

Debido a que la intervención médica no se limita al momento específico del tratamiento sustitutivo, sino a todo lo que lo rodea, los internamientos constantes forman parte de dicha intervención. Este momento se ve determinado por el trato por parte del personal de salud, así como por la negligencia.

Una paciente narra una ocasión en que la internaron en el área de urgencias para realizarle paracentesis (extracción de líquido del abdomen) debido a la cirrosis que le fue diagnosticada recientemente:

Juana - el doctor que pasó ya cuando cambiaron, después me preguntó... no te digo que hasta cambiaron mis hojas, me daban la de otra, ella iba para cirugía y si no dice el apellido, ya hasta que dice, no pues sí yo soy Juana pero no me apellido así, y ya luego que me dice el doctor, “es que tú vas a cirugía”, no yo vengo para otra cosa, “¿cómo que tú vienes para otra cosa?” si yo vengo para paracentesis, no voy a cirugía, “pero aquí tienes...” ya me dijo “te llamas Juana ...¿Vázquez?” algo así, le dije no, sí me llamo Juana, pero soy López Torres, el enfermero había cambiado las hojas. E- no, con ese tipo de negligencias, imagínese usted está medio inconsciente y no sabe que le van a hacer y se equivocan...

J- fue lo que dije, imagínese ahorita estoy en mis cinco sentidos, le dije, que ya estoy aburrida, sí ya estoy aburrida, que ya estoy cansada, estoy cansada, le dije, pero si me hubieran agarrado en mis cinco minutos de dormidez o alguna cosa, y ya voy a despertar, que qué me van a hacer, ¿ya en quirófano?, le dije no, le digo, el chiste es de que tiene que estar uno bien vivo, entonces ya agarró y me dijo “ah, ¿tú vienes a eso? Sí ¿desde a qué horas estas?” Desde antes de las 11 de la mañana, “ahorita vemos”. Si te digo que como me quedé internada me sacaron laboratorios “¿te mandaron a sacar laboratorios?” sí, ya mandaron a pedir los laboratorios “ahorita se te hace y te vas a descansar, te vas a dormir a tu casa” yo lo que no quería era irme temprano porque dije me voy a estar todo el día, toda la noche y hasta el otro día, ya cuando me dijo “te vas”, dije gracias a Dios. Pero si no estoy despierta o si no me fijo, pus...

Estos casos de negligencia no se limitan a la atención en los hospitales del IMSS, sino también la unidad de hemodiálisis, en donde el autoritarismo de los médicos es también una traba:

Ana- no, la vez que me internaron fue por culpa del Dr. X.

E- ¿por qué?

A- porque mira, uno de principio ni sabe, y le decía yo, oiga doctor, yo realmente no sé cuáles son los síntomas, pero ¿qué cree? Que me siento muy mareada, ¿es normal?

“sí si es normal”, le digo doctor ¿me podría dar usted una copia de mis resultados? “aquí no se dan copias” y como siempre nos contraríamos, se la voy a pagar, no me la regale, si es que le cuesta mucho la hoja, dice “no, no se puede”, entonces en eso pasó la nutrióloga, era una chaparrita que estaba antes, le digo doctora usted tiene mis resultados, “sí”, no sea mala me podría usted dar una copia. Dice “es que no puedo, pero se los voy a apuntar en una hoja”, le digo sí doctora, por favor, ya me los apuntó, entonces ese día tenía yo que ir a una de esa de los senos, a una...mastografía, llegué yo a 18 de marzo, pero me sentía tan mal, que agarro y me quedo viendo para abajo y dije, no, si me voy al metro me voy a ir rodando. Ya me fui a la 24 que está enfrente mejor. Y ya luego que entran fui con un doctor, y luego ya salen la dejan ahí esperando pero se tardó mucho, el paciente supuestamente que entró, yo me sentía mal y que me meto, “que esperece”, le digo, no, yo me siento mal, se supone que vengo por eso, es más ni paciente tiene, ¿Dónde está? dice, “bueno, ¿Qué le pasa?”, ya le empecé a explicar y ya rápido me mandaron a hacer análisis y un electro, bueno ya... resulta que llevaba a 5.5 la hemoglobina.

E- y ¿Por qué aquí no le dijeron nada?

A- por eso, por eso el pleito, por eso cuando vino la trabajadora social a hacernos las preguntas, le digo, pues bien, mire con los enfermeros todo bien, pero yo le digo una cosa señorita, si nos rolan a los enfermeros porque no nos rolan a los doctores este ni siquiera es bueno en su trabajo, ¡yo sí!, y ya... entonces ya, esa vez me dejaron internada, le digo pero me puede dejar salir a hablar por teléfono que me voy a quedar, dice no, denos su número de teléfono, para llamarle a sus hijos que se va a quedar, y sí bueno ya, y si me pusieron dos bolsas de sangre, y yo entré el miércoles como a las 4 y salí el jueves a las 8 de la noche, pero fue para transfusión, para alivianarme de la sangre que estaba muy baja

Otro paciente refiere una complicación durante la sesión que no fue atendida por el médico en turno:

Roberto, 59 años- un día en la sesión me dio un derrame cerebral y le dije al doctor, el que antes estaba

E- ¿el doctor X?

R- sí, le dije que sentía la mitad del cuerpo paralizada y me dijo, que a lo mejor era por el agua, pero no me hizo nada. De ahí me fui al hospital y me dijeron que había sido un derrame cerebral, estuve internado 10 días.

Las negligencias también se presentan con la instalación y manejo de los accesos, por lo que si bien su instalación es necesaria y en general son molestos, a veces los procedimientos no son los adecuados por lo que se realizan intervenciones que podrían evitarse. Además de que en ocasiones puede haber crueldad por parte de los médicos:

E- ¿Qué sintió la primera vez que le pusieron su catéter?

Carmen -Me lastimaron mucho.

...No, nada más me dijeron que me iban a poner el catéter. De hecho, me lo pusieron en la 29 sin anestesia. Lo intentaron mucho... tres veces, yo ya les decía que me dejaran, que no quería nada. A la tercera me dijeron si en esta no queda, ya te dejamos.

Debido a que el acceso más recomendable es la fistula, los médicos mandan a instalarla, pero en ocasiones sin estudios previos, a cuatro de las mujeres entrevistadas les colocaron fístulas que nunca fueron completamente funcionales, aun cuando las mismas pacientes mencionaron a los médicos que no eran candidatas para ese acceso.

Ana- yo desde el principio les dije, no tengo venas, pero la angióloga de allá arriba me dice “si, si tiene”, no tengo venas doctora porque mis venas no sirven, solamente tengo una de aquí, que es de donde me hacen siempre los análisis, es la única, porque todas las demás no sirven, dice, no que sí, yo digo que no sirven doctora, pero si usted quiere poner esta cosa, póngala, y sí efectivamente no funcionó, porque dicen que no maduró, no se... no lo que... ya después me puncionaron, la primera vez que me puncionaron, ay se quedó negro mi brazo desde aquí hasta acá y este, pues no, no... ya después este... me dice [el Dr.] X, “que chillona es”, le digo no, no soy chillona, ustedes porque no sienten realmente lo que nosotros sentimos, vamos a cambiar el papel, a ver usted, dice “ay es que yo no lo necesito” afortunadamente le digo, que bueno, pero tampoco vamos a dejar que ustedes nos martiricen porque es un martirio, yo no quiero que me puncionen, yo no voy a sacar mi brazo hasta que yo vaya con el angiólogo. Y sí fui con el angiólogo, le digo, doctor vengo a ver si puede exteriorizar mis venas para que me puncionen, porque la verdad no sirvieron, yo creo hasta por acá fueron como 12 puntadas y ya después, “si tus venas no sirven son unos hilitos, que no van a servir”, dice, le digo pero ¿Por qué no me quito esa cosa de ahí? Dice “no mira mientras no sufras que se te duerme mucho tu mano, que se te hincha demasiado, no hay ningún problema, y la verdad es que no hay venas”, no dice, dice el doctor X, “¿cómo que no van a servir?”, no, no van a servir, aquí está, aquí traje... no dice, “voy a mandarte a quitar el catéter”, y yo le dije ¿con qué derecho?, este catéter es propiedad del seguro y usted no tiene ningún derecho a quitármelo, dice, “entonces le voy a mandar a quitar la fistula” tampoco, ¿con qué derecho?, esta fistula ya se la cobró dos, tres, cuatro veces al seguro, le dije, esa es decisión mía si me la quito o no me la quito, dice -es que siempre me ando peleando (risas)- “es que no puede tener dos catéteres”, ni modo, así me quedo, dice “entonces haga lo que quiera”, dice... duré 1 año 4 meses con el primer catéter y funcionaba bien.

Otra paciente refiere que en el Centro Médico “La Raza” le había dicho que no era candidata, pero también le hicieron la cirugía:

Lucía - pues yo dije, pues que me la pongan, pero no va a servir, y sí me la puso, el pinche [Dr.] P.

Esta misma paciente, tras varios meses de punciones constantes, a veces fallidas, finalmente una enfermera realizó la punción mal y se perdió el acceso, que posteriormente tuvo que ser desmantelado:

Lucía- y es que si desespera, porque ya ves a mí, cuántas veces me sacaron, sin hemo
E-¿Qué sentía usted cuando no la podían picar?

L- pues mucha desesperación... me angustiaba también porque decía yo ¡ay Dios mío!
a lo mejor ahora ya es lo último, o ¿Qué me va a pasar? Porque luego a veces de ahí
me iba directo al hospital porque... me llegaba.... Ya no podía... ya no podía, a veces
ni caminar

Posteriormente habla del sentimiento con relación a la enfermera que dañó el acceso:

L-me da coraje, porque por ella, por ella todo lo que tuve que ir a batallar, porque me
pusieron este,[catéter] me quitaron este y vuelta y vuelta al hospital hasta que quedó

Otra de las pacientes narra la manera en que le instalaron dos fistulas y ninguna funcionó:

Juana- me dijeron que me iban a poner una fistula, pero me la mandaron a hacer hasta
como el año, año y medio que me pusieron el primero, la fistula sí trabajó, pero luego
le dieron en la torre.

Primero dijeron que la iban a dejar descansar y luego ya dijeron que ya no servía y
ya después me mandaron a hacer otro fistula y esa si fue la que me dieron en la torre
ahí en hospital y el otro permacath ya fue cuando entre aquí en la Villa, bueno el
segundo permacath

E- y ¿qué sintió primero cuando le echaron a perder una fistula y luego la otra?

J- pus...es que te lastiman, se te infiltra, se te empieza a poner muy... como si te
hinchara y molesta, duele, molesta, no puedes hacer movimiento brusco y pus ya
cuando me la quitaron, pus se siente retefeo porque ya ves cuanto tiempo duré, o sea,
no podía ni cargar las cosas, no tenía fuerza y me daba miedo porque decían que
como también les costó mucho trabajo unir arteria con arteria y fue cuando me
desangraron, me dijeron que si hacía un esfuerzo muy grande, a pesar de que ya me
estaba cicatrizando podía... que se me reventara y se me abriera, entonces, pues eso
era lo que me hacía no hacer movimientos bruscos, nada más...y de que me empezó
a molestar si me empezó a molestar, ya ves cómo me engarrotaba los dedos..

La última paciente coincide con los anteriores testimonios:

Guadalupe- sí me la pusieron pero no quedó, porque tengo las venas muy delgaditas

E- ¿en dónde se la pusieron?

G- acá y acá arriba (señalando su brazo)

E- intentaron puncionarla y ¿nunca maduró?

G- no, no maduró

Además de la instalación de accesos que no son funcionales, la negligencia también se puede
observar en el manejo durante la sesión de hemodiálisis como en el caso de María, quien
perdió un catéter temporal a causa del personal de la unidad:

María- En ese tiempo estaba “X” y cuando me quitó el parche, por estar platicando ni se fijó y lo jaló muy fuerte y me lo sacó...y luego dijo que yo ya lo traía de fuera... y por su culpa me tuvieron que poner otro.

Además de la negligencia, en ocasiones también deben soportar los malos tratos de las enfermeras.

En resumen, estos son los principales problemas que tienen los pacientes debido a factores estructurales:

Tabla 2.

Elementos estructurales de la experiencia del padecimiento que intervienen en la disrupción biográfica.
tiempo de espera en el acceso a la atención
tiempo de espera en el acceso al tratamiento
saturación de servicios
falta de insumos
Burocracia
autoritarismo
negligencia
Maltrato por parte del personal de enfermería.

4.4.2 Las relaciones intersubjetivas: entre la soledad y el maltrato.

A partir de la incapacidad para trabajar o incluso para realizar tareas cotidianas, la mayoría de los pacientes diabéticos en hemodiálisis dependen de alguien tanto física como económicamente, lo cual genera una modificación en la mecánica familiar y en las rutinas.

Al momento en que el paciente deja de trabajar, todas las rutinas familiares cambian, ya que en la mayoría de los casos necesitan el cuidado de alguien, principalmente al inicio del tratamiento ya que todos refieren haberse encontrado en muy malas condiciones e incluso no poder caminar solos. Ante esto, ya sea los cónyuges o los hijos son quienes deben cuidar al paciente, generando en algunos casos relaciones de maltrato, problemas económicos, así como depresión y aislamiento social.

Así lo expresa un paciente que ha quedado ciego tras varias operaciones de la vista que resultaron sin éxito, habla de los malos tratos por parte de su esposa:

Jesús – ajá, la fuerza se acaba y se siente uno mal, te digo y eso... y a final de cuentas, puras palabras de desprecio y eso pues, psicológicamente lo sientes. Y digo, ya lo

único que digo: pues ni hablar... qué me queda... Pero si te digo, hay cosas así, o luego me dice de tu familia, que esto y que l'otro, o sea se refiere a mis otros hijos y mis hijos, haz de cuenta que no tengo familia, para nada. Entonces ella porque... ella quisiera que me dieran dinero o no sé qué y cuando tengo dinero, me quiere quitar hasta lo último...

En el aspecto económico, aquellos que cuentan con una pensión, tienen un ingreso estable cada mes, aunque este no sea suficiente, por lo que en ocasiones los hijos apoyan al gasto, pero en el caso de una paciente que no tuvo hijos y vive con sus sobrinas, estas parecen aportar una mínima cantidad a la manutención de la casa.

Algunos pacientes sí reciben apoyo por parte de sus hijos, sin embargo el sentimiento de inutilidad sigue presente:

Ana- mmm...no, pues la casa le digo que todos respondieron al 100, ellos me acomodaron una recámara, es chica como de 3 por 3, este, me hicieron mi baño privado y todo, entonces... pues mi colchón, también de esos que como ese donde se echa el oso que no brincan

En otro momento de la entrevista habla acerca del sentimiento que le causa no poder realizar sus actividades cotidianas:

Ana- lo que pasa es que se me van acabando las fuerzas, yo te digo porque antes cargaba dos botes, ahora quiero cargar un bote y ¡ay que tiene! ¿qué está pegado?, digo ¡ ay noo!, que aburrido, se acaban las fuerzas, ya no, dices se van acabando las fuerzas y es por eso, pero ¿pues cómo?

A esta misma paciente, sus hijos le dan cada mes una cantidad de dinero para sus gastos. Pero en la mayoría de los casos no sucede así. La pérdida de ingresos económicos, los limita tanto económica como socialmente, además de que impacta emocionalmente causando en algunos casos depresión:

Carmen -Yo me acuerdo que la última vez que trabajé me puse a vender comida, a vender tacos, y sí me iba bien. Pero qué me duró el gusto, como una semana o quince días porque me empecé a hinchar, a hinchar, a hinchar de las piernas y ya no podía caminar, ya no podía estar mucho tiempo parada. Dejé todo, dejé todo. Ya nada más a lo que... ahora como se los he dicho, yo nunca les voy a pedir un peso a mis hijos. Si ellos saben y ven las necesidades que hay, bueno; y además no tienen forma de ayudarme. Porque mi hijo por ejemplo, anda trabajando de mil usos se puede decir, ahorita anda de herrero. Le pagan muy poquito, tiene tres hijos. Entonces por ahí no. Luego, mi otra hija se divorció, tiene que pagar renta, tiene a la niña en escuela de

paga. Igual, yo no soy de la de decirles, "no tengo". Y se lo dije a mi esposo, si hay para comer comeré, si no, no; no les voy a pedir nada.

Otro factor que impacta en la conformación de la disrupción biográfica es el abandono o el apoyo de los familiares. De los 12 pacientes entrevistados solo tres acuden solos a las sesiones y en ocasiones a sus citas médicas, principalmente porque no hay quien los acompañe, o en el caso del paciente que refiere maltrato por parte de su esposa, dice que prefiere ir solo.

Durante los internamientos, la mayoría de las veces los pacientes la pasan en soledad, debido a que hay un horario estricto de visita y sólo en ocasiones especiales se les permite un pase de 24 hrs. sin embargo a veces el familiar no puede acompañar a su paciente debido a otras ocupaciones.

José-¿En el hospital?... Nadie, yo solo me cuidaba. Bueno, en el día, mi esposa. Es la que andaba pa'lla-pa'cá, pa'llá-pa'ca, pa'lla-pa'cá.

Entonces, en la noche le digo "no, no te quedes", yo le dije "no te quedes, vete a la casa, yo voy a estar bien". Y ella se iba a la casa, y venía tempranito.

Otra paciente manifiesta los sentimientos al estar internada y sola:

Marta- No, luego mis hijas tienen sus obligaciones, tienen sus niños, tienen que ir a dejarlos a la escuela y no me iban a ver, no me iban a ver. El día de la madre me la pasé llorando nada más lloraba, que vinieran aunque sea a verme, yo no más veía... decía, "ayer no vine pero hoy sí." Me daba harto sentimiento, yo las comprendo a mis hijas tiene sus obligaciones, y todo, luego no se podían quedar en el hospital conmigo, les hablaba a las enfermeras, si me podían dar un cómodo, "¡por eso deben estar aquí sus familiares!" Y no me lo llevaban y yo conectada con el suero por acá en la mano y así.

A partir de los límites y las pérdidas físicas, los pacientes ven disminuida su independencia a partir de lo cual las relaciones con su familia se tornan complicadas:

Carmen -Sí, le digo que no me siento bien y estoy cansada. Por ejemplo, luego se enoja porque cuando salimos traigo mi suéter, y, "¿mamá, no tienes calor?" Y le digo no, no tengo calor, se pone de malas. Ella quisiera que yo estuviera normal, vamos, entre comillas. Entre que vivo cansada y no me duermo, cuando estoy en la casa, y ahora como le digo hago el esfuerzo de no dormirme, y ella en el teléfono, en el celular, estoy sola. Ahora me dice, "es que te duermes", y le digo sí, estoy cansada, ya no trato de darles gusto. Antes yo decía bueno no me duermo.

Las rutinas familiares deben cambiar, debido a que muchos familiares deben fungir como cuidadores o incluso empezar a trabajar, como el caso de Francisco que tenía una tienda de abarrotes, y no tenía acceso a la seguridad social

E- Y ¿cómo le hizo para conseguir el seguro?

Francisco: -Mi esposa empezó a trabajar

En este caso, su esposa además de proveedora principal, también es la cuidadora, por lo que debe ajustar los tiempos para acompañar a su esposo, tanto a la sesión como a la aplicación de eritropoyetina al hospital:

Francisco-Hay que ir a ponérmela a la 27, pero ahora para por falta de tiempo mi esposa me tenía que llevar y todo, perdía mucho tiempo y a ella la regañaban y todo, ahora cambiamos a martes y jueves, pero en la mañana vamos temprano y ya.

Debido a que casi todos son dependientes de sus hijos para tener acceso al seguro, cuando alguno de ellos llega a perder el trabajo, la vida del familiar queda en riesgo, a ello hacen referencia dos pacientes, la hija de una de ellas acababa de perder el trabajo, y ante la pregunta sobre ¿qué sintió cuando su hija perdió el trabajo? Contestó:

Carmen- pues yo dije, ¡ya me morí!

Porque el acceso al IMSS significa la vida, ya que la pérdida de una semana de tratamiento significa que el paciente se ponga grave, debido a la acumulación de toxinas en la sangre y retención de líquido.

Además de los límites económicos, se encuentran los límites sociales debido al mismo tratamiento y los problemas físicos; así la socialización se ve restringida de manera considerable. Las restricciones en la socialización, implican pérdida de movilidad debido no sólo a las limitaciones físicas como dolores o falta de fuerza, sino también a que el tratamiento es tres veces a la semana, lo cual impide que los pacientes puedan salir de la ciudad o ir a alguna reunión con la familia los fines de semana. Un paciente refiere haber faltado a su sesión un sábado por acudir a una reunión familiar:

Roberto- No, un día...ya sabes, la familia, me dijeron “no vayas”, y no vine un sábado... no ya me sentía bien mal, mal... tenía mucho vómito y diarrea y me faltaba el aire.... dije, no ya no vuelvo a faltar.

Mientras otra paciente refiere el reclamo de sus familiares ante el aislamiento:

Juana - Pero no ya saben que sí me estoy un rato, no es porque me...porque luego me dicen, el otro día me preguntó mi sobrino “es que tú no quieres convivir con nosotros”, no, no es que no quiera convivir con ustedes, es yo ya a mí el ruido me, me...

E- la altera

Y posteriormente se refiere a la imposibilidad de ir a la playa con su familia:

Juana. No ¿a qué voy? Ya no me puedo ir a meter al agua y si me llego a ir a meter los niños luego quieren jugar y empiezan a aventar el agua, por vida mía me mojan, más que nada el parche o alguna cosa, no ya, o sea, no ya no puedo.

Si bien la familia es el principal actor en la vida de los pacientes, en ocasiones también los vecinos juegan un papel importante, por ejemplo en el caso de esta misma paciente que vive sola, algunas vecinas la visitan y se ofrecen para ayudarle ya sea en la compra de alimentos o medicinas.

En general con respecto a los elementos intersubjetivos de la experiencia del padecimiento, los pacientes tienen pérdidas sociales, debido a las pérdidas físicas y a las limitaciones económicas, lo cual impacta en la manera en que se adaptan a vivir con el tratamiento, en la medida que hay apoyo o abandono por parte de la familia.

4.4.3 Entre dolores y molestias: cuando el cuerpo se convierte en un extraño.

La experiencia a nivel del cuerpo en un aspecto físico, al vivir con hemodiálisis remite principalmente a dolores, pérdidas físicas y molestias, los cuales también son simbólicos. Entre los principales malestares físicos o síntomas de la propia enfermedad que en un primer momento puede ser desde hinchazón o cansancio hasta falta de aire, vómito y diarrea; posteriormente, se refieren a debilidad y dolores en los huesos. Todo ello aunado al uso e instalación de accesos vasculares, que transforma la corporalidad, así lo menciona Marta, al referirse a las cicatrices producto de las diferentes intervenciones médicas por las que ha pasado:

Marta- Sí, sentí yo hasta por acá, porque te digo, de mis hijos nunca supe lo que era una cesárea, paño, que varices, nunca lo viví, nunca lo sentí, y mejor ahora ya parezco la china toda tasajeada por donde quiera, del ombligo hasta acá me hicieron rajada doble, ahí ya me iban a meter el segundo catéter, luego por acá tengo otra por acá, aquí tengo hoyos como que me hubieran balaceado, luego del ombligo me dolió, no sé qué me ponían, luego del pulmón, del pulmón me sacaron tres veces agua.

Los pacientes al momento en que son intervenidos cursan una vida llena de molestias, que en ocasiones pueden ser soportables y en otras no, en este caso debido a que son diabéticos la mayoría presenta neuropatía, para la cual no hay un tratamiento, por lo que los pacientes deben vivir con el dolor constante, así lo expresa Roberto, quien durante el tratamiento tiene que mover constantemente sus piernas para evitar el dolor:

Roberto- Lo que no aguanto es mis piernas, si no las muevo me duelen, como que se me engarrotan, no, feo, por eso tengo que estarlas moviendo.

En suma entre los principales factores de malestares se encuentran: las complicaciones de la propia diabetes como la neuropatía o retinopatía, la debilidad y dolores de huesos debido a la insuficiencia renal y el propio tratamiento de hemodiálisis, además de las molestias ocasionadas por los accesos vasculares. Por otra parte, debido a los internamientos constantes, al tiempo que pasan en el hospital, y a que la medicación se realiza principalmente por vía intravenosa, los pacientes ya no tienen venas en donde puedan puncionarse, lo cual genera no sólo dolor físico, sino angustia ante la imposibilidad de que pueda administrarse el tratamiento.

Carmen -Sí, esta última vez fue en mayo, tenía los dos brazos moreteados, nada más me pudieron poner una solución y eso fue aquí, pero después, me lo iban a cambiar y ya no quise. Ya no quería que me pusieran solución y ya hablaron con los doctores y aceptaron ya no ponerme.

Esta situación se repite constantemente:

Lucía- luego han llegado veces que ya no me pican, porque no, no ves que luego he llegado con los brazos negros de tanto piquete, y ya no se me ven las venas y luego ya el doctor dice, pues ya déjenla así, pues ya no pueden, ya...

E. ya ve que entre suero...

L- Me duele, me arde, ay luego cuando me están pique y pique.... Y luego cada una agarra su brazo, éste porque no me lo podían picar, pero cada una agarra su brazo, le digo ¡qué chingonas no!, un día una ya me quiere picar un pie, le digo, ¡no chingue!, le digo ya nada más falta que me pique un ojo, le digo ¿cómo cree?

Vivir con un catéter o una fístula implican molestias y cuidados, los pacientes manifiestan tener mayores molestias con el catéter por los problemas para bañarse, debido a que deben evitar que se moje por el riesgo de infecciones, o la imposibilidad de acostarse de ese lado

porque puede doblarse, además de la comezón e irritación a causa del parche; frente a ello hay pacientes que se quejan, mientras que otros lo toman con resignación.

Carmen -Pero aun así, me ponía ese, luego me ponía el plástico, me ponía cinta canela, y cuando me quitaba todo eso me empezaba a gotear, no pues no.

E -Y luego, ¿la cinta canela no le irritaba mucho?

C -Sí, de hecho tengo la piel muy delicada. Cada vez que me quitan...

E -¿Se le ha hecho alguna heridita?

C -Se me hizo una de este lado, una herida, bueno una bolita. Pero no estaba mi enfermero que me tocaba y le dije, ve cómo tengo, y me dice, es una verruguita, pero no, fue como una como ampollita y me imagino, porque yo me sentía y me tocaba, y se me puso negro, ya después ya se me reventó, se me quitó.

Francisco -No, se tiene uno que adaptar, el problema era para el baño, pero me ponía un hule y con cinta canela... y... lo tapaban y ya me bañaba

E -¿Y no le lastimaba mucho la cinta canela?

A: -Pues sí, pero qué hace uno, es la que más pega.

Por otro lado, la instalación de accesos vasculares implica la constante manipulación del cuerpo, ya que con el paso del tiempo se hace cada vez más difícil colocar uno nuevo debido a la pérdida de vasos, lo que representa que en un futuro próximo no haya sitio donde ponerlos, lo cual significaría la muerte.

Una de las principales molestias que refieren los pacientes, son los dolores, entre los que se encuentran principalmente aquellos de espalda y de piernas.

Carmen -Sí, siento los pies como si los tuviera acartonados, como si estuvieran tiesos, no sé, es una sensación muy muy fea la que tengo.

Estos dolores, también implican limitaciones en las actividades cotidianas:

Guadalupe- ...ya no como antes que jalaba mis muebles, ya no trapeó porque no aguanto luego mi espalda, la espalda es la que me...

E- la espalda y ¿qué otra cosa le molesta?

G- pues ayer la caminata, los pies

E- los pies, los huesos o...

G- es que es un dolor... todas las piernas, desde aquí hasta acá, no sé si sean los huesos.

Los anteriores son las principales molestias, propias de vivir con el tratamiento de hemodiálisis, en donde a diferencia de los que se suponía al inicio de la investigación, la máquina no aparece como protagonista principal, ya que los pacientes lo ven como algo

externo y la aceptan como aquello que les permite seguir viviendo, sólo en el caso de Carmen, tiene una connotación negativa:

Carmen -Pues para mí no es importante porque yo digo, como me están sacando toxinas buenas, malas, como que siento que me va jalando un cachito de vida, para mí eso es mi forma de...

En suma, después de explorar los diferentes elementos que conforman la experiencia del padecimiento, podemos ver que esta, más allá de las condiciones propias de la patología y las manifestaciones físicas, son tanto las condiciones como las relaciones que se dan a su alrededor, aquellas que determinan el impacto en la vida del paciente. En este sentido, mientras más aislado y limitaciones económicas tenga el paciente, se encuentra en peores condiciones de salud, ya que en ocasiones no tienen recursos ni siquiera para trasladarse a la unidad de hemodiálisis.

En el siguiente cuadro, se presentan los diferentes elementos en cada uno de los pacientes entrevistados.

Tabla 3. Principales elementos de la experiencia del padecimiento

	EDAD	MANIFESTACIONES FÍSICAS	RELACIONES FAMILIARES	ELEMENTOS ESTRUCTURALES
Carmen	60	neuropatía, falta de aire, anemia, debilidad y molestias por el catéter	Problemas, aislamiento, peleas, dependencia.	Ingresos limitados, dependencia económica, burocracia, maltrato.
María	65	dolor en los huesos, hipotensiones frecuentes	hija enferma (cuidadora), aislamiento.	Ingresos limitados.
Juana	60	Cirrosis, neuropatía, hipotiroidismo, dolores y debilidad.	Soledad, falta de apoyo.	Negligencia y maltratos médicos, ingresos limitados.
Francisco	66	pérdida de visión, operación en una pierna (limitación de movilidad)	Esposa cuidadora y proveedora.	Ingresos limitados

José	59	ceguera, neuropatía	apoyo familiar (esposa y nietos)	Ingresos limitados.
Antonio	61	Dolor de huesos, debilidad, depresión.	apoyo familiar (esposa y nietos)	pensión, ingresos limitados
Jesús	54	Ceguera.	Maltrato familiar, abandono y discriminación.	Ingresos limitados, negligencia médica.
Ana	62	Debilidad, dolor en las piernas, cansancio.	apoyo familiar (hijos)	peleas con los médicos por negligencia.
Lucía	64	hinchazón, debilidad, pérdida de la visión	soledad (apoyo de su hijo)	Falta de ingresos, negligencia médica.
Guadalupe	55	Dolor en los huesos, espalda y piernas	apoyo (hijo)	Negligencia médica, burocracia, autoritarismo.
Marta	66	Debilidad, cansancio, pérdida de visión.	soledad, cuidado hijas	Negligencia y maltrato.
Roberto	59	Pérdida de visión, neuropatía.	apoyo (esposa e hijos)	negligencia

4.4.4 Sobrevivir con hemodiálisis.

Tras haber presentado los diferentes elementos que conforman la experiencia del padecimiento en pacientes diabéticos con tratamiento de hemodiálisis, es posible percibir que vivir con insuficiencia renal, y específicamente con hemodiálisis implica no sólo soportar molestias físicas y complicaciones propias de la patología, sino que es necesario sortear problemas económicos y aquellos que tienen que ver con el funcionamiento del sistema de salud en México.

En un primer momento las condiciones previas al diagnóstico determinarán en parte la trayectoria del padecimiento, ya que en el caso de los pacientes que no tenían un trabajo formal ven mucho más limitadas sus ingresos, además de que las rutinas familiares se ven modificadas de una manera más dramática.

Por otra parte, la propia estructura del sistema de salud en México hace que la intervención médica que en estos casos es necesaria para continuar viviendo, sea experimentada como un ejercicio de violencia y malas prácticas, lo que impacta de manera negativa en la vida de los pacientes.

Todo lo anterior tiene como consecuencia que los pacientes se vean como supervivientes, ya que varios de ellos utilizan expresiones como “aquí seguimos” o “a pesar de todo”, en donde para algunos la vida más que una posibilidad se presenta como una carga. A partir de todos estos elementos aunados a la propia gravedad de la enfermedad, los pacientes manifiestan, que toda su vida sufrió un cambio completo, por lo que algunos consideran que eso ya no es vida, sobre todo por las limitaciones físicas, como es el caso de Jesús quien tras varias operaciones fallidas en los ojos, ha perdido la vista completamente:

Jesús-Ahorita tiene siete años que empezó “la fiesta”.

Y más adelante continúa:

J -Sí, es algo terrible, te digo, porque pues no, no, no sé, no lo...“ya no vives”, la neta ya no vives. Esto ya no es vida, pero pues tienes que hacerlo, mientras tú... pues sí también tienes que hacerlo ¿para qué?, pues para defenderte. Pero te digo, no es vida, ya encerrado a este círculo en una... pues ora sí que en un encapsulado, ahí para, y ya no le encuentras, pues realmente ya no tienes salida. ¡Te pueden decir lo que quieran!, pero la situación es totalmente diferente; aquí sabes venimos unos y al último otros ya no vienen. Y sabes que el que ya no viene aquí, en esta situación, es porque ya se fue...

Retomado el concepto de subjuntivización en el análisis de las narrativas en donde el sujeto habla de sus deseos, anhelos, posibilidades o hipótesis, algunos pacientes no le encuentran salida y no esperan sino la muerte:

Carmen-Yo he visto o he oído de personas, que digamos deportistas que están jugando, que están bien atendidos y de repente, ¡pras, se fue! Y uno que entra, sale del hospital, y vuelve a entrar y no sé qué, y otra vez. Hay días que he sentido que ya hasta ahí llegué, siento que la flama se me está acabando y ya hasta me siento toda

ahí... y adiós, quien sabe si despierte. Y en la mañana me despierto y ¡taráaaan! como una plantita que le echan agua y otra vez. ¿De qué se trata o qué?

E -¿Se le hace muy pesado esto?

C -Mucho, unos días digo, se acabó mi flama, adiós. Y resulta que no, que todavía... va pa' largo.

Otros pacientes más que aceptación enfrentan la enfermedad con resignación:

Francisco -Pues que tengo que dejarme adaptar, que me hagan lo que digan los médicos, o sea yo puedo decir: yo estoy bien, pero sé que no estoy bien... Yo ya nunca me quejo porque te digo que veo a otras compañeras que no... gracias a Dios *he pasado por muchas cosas* pero estoy bien

José- Sí. Porque ya es la única forma de seguir viviendo, ya... ya no se puede hacer otra cosa.

Estas narrativas terminan siendo de supervivencia porque en todas ellas, los pacientes han estado al borde de la muerte, y se han recuperado, pero todo el tiempo viviendo al límite, incluso sin entender cómo lo han logrado.

Lucía- es lo que toda la gente dice “bueno ¿cómo usted ha aguantado tanto?”

Finalmente, los pacientes perciben que toda la experiencia de vivir con insuficiencia renal los ha transformado:

Carmen -Sí, pero pues ya se va haciendo uno así como que... cuando... yo no tenía este carácter, siempre me andaba riendo, andaba bromeando y digamos mi esposo es ahora lo contrario, está enojado tiene un carácter horrible, siempre vacilándome y ahora me dice una cosa y luego luego volteo y tengo la espada desenvainada, y me dice, “¿por qué te enojas?” Sí me ha cambiado mucho... de repente tengo mis ratitos. Me dice, “ lo bueno que eres positiva”... Ajá. (Tono sarcástico)

Otro paciente responde en el mismo sentido

José -Eh... En todos los sentidos. Emocionalmente yo era una persona que me paraba y... me paraba cantando y me acostaba cantando y... Muy alegre, muy alegre. Y todo esto se acabó, se acabó. No pues ya no, soy... otra persona, completamente. Otra persona diferente, no soy yo.

Como era yo antes no.

E -¿Usted ha caído en depresión?

J -Sí, varias veces. Sí. Eh... por mi vista, por mi vista que... pues, el cerebro, bueno, al menos mi cerebro, no este... ¿cómo le diré?... No puedo aceptar, no puedo aceptar. Por tiempo me estoy muy bien, algún tiempo estoy muy bien. Otro tiempo me empieza una tristeza, de nada, de nada, de nada.

Empieza una tristeza y pues así, así me la he ido pasando.

Ahora ya, este... Otro, soy otra persona, he tratado de ser otra persona, de aceptar lo que... en las condiciones que me encuentro y... pues el día que Dios diga estoy a sus órdenes, y ya, que él diga.

En suma, para los pacientes diabéticos vivir con tratamiento sustitutivo aunado a las otras complicaciones de la diabetes los lleva a un nivel sólo de supervivencia en donde las condiciones de precariedad, abandono, negligencia y maltratos los hacen vivir en condiciones de vulnerabilidad.

CONCLUSIONES.

La presente investigación surgió como una necesidad de expresar lo que significa vivir con una enfermedad crónica terminal como es el caso de la insuficiencia renal, pero sobre todo de poner de manifiesto el trato que se le da a los pacientes en el sistema de salud en México, en donde los sujetos enfermos son tratados como objetos manipulables y desechables. En un primer momento, la intención era hacer una confrontación entre la concepción experta del cuerpo desde la medicina y la experiencia vivida del sujeto; sin embargo debido a limitantes como el tiempo, el acceso a los médicos así como las dificultades epistemológicas de contrastar dos discursos en niveles tan disímiles y a partir de la revisión de los materiales tan ricos que aportaron las entrevistas con los pacientes, el objetivo sufrió modificaciones a lo largo de la investigación.

Cabe mencionar que este trabajo no es un producto individual, sino resultado de la discusión, revisión y aportaciones tanto de mi tutora, las lectoras durante los coloquios, profesores y compañeros del posgrado, así como los miembros del jurado durante la revisión final, que nutrieron la visión personal de la propia investigación ayudando a resarcir y modificar lagunas y vicios a lo largo de todo el proceso.

Finalmente el objetivo de la investigación se estableció para explorar los elementos que conformaban la experiencia del padecimiento -como experiencia necesariamente corporal- y la manera en que estos se articulaban para configurar una ruptura o disrupción en la vida del sujeto.

La investigación se realizó en varias etapas: en un primer momento se realizó una investigación acerca del contexto de enfermedades como la diabetes y la insuficiencia renal en México a través de la recopilación de datos estadísticos, a la par que se realizaba la construcción del estado de la cuestión, ya que el abordaje acerca de este tipo de planteamientos en México es prácticamente inexistente por lo que los principales trabajos se realizan en otras latitudes.

Uno de los principales retos fue ¿cómo abordar conceptualmente la experiencia de vivir con hemodiálisis, desde lo corporal? Esto pudo resolverse a partir de entender que el sujeto que padece, en la medida que es un sujeto situado tanto social como culturalmente, vive una

experiencia que no puede pensarse de manera aislada en la individualidad o específicamente en los aspectos psico-físicos de esta; por ello era necesario abordar su constitución no sólo a partir de estos aspectos sino de aquellos que lo determinan y sitúan como un ser en sociedad, como son las relaciones con los otros inmediatos y las estructuras sociales. Por ello la hipótesis con la que se trabajó hacía referencia al impacto de dichas estructuras en la modulación de la experiencia como disrupción biográfica sobre todo a partir de la intervención médica del cuerpo.

Para el abordaje de este tipo de problemas se recurrió en un primer momento a la categoría de experiencia del padecimiento que ha sido trabajada desde la sociología médica de manera amplia, sin embargo específicamente para los objetivos de esta investigación se adaptó con algunas modificaciones. La segunda categoría fue la de disrupción biográfica, la cual ha sido trabajada en el estudio de enfermedades crónicas principalmente, sin embargo fue necesario construir indicadores que permitieran hacer uso de la categoría de una manera mucho más fina en el análisis de las narrativas de los sujetos.

Finalmente, se encuentra la categoría de intervención médica del cuerpo, la cual fue construida específicamente para esta investigación. Si bien hablar de intervención médica no es nada nuevo, ésta generalmente hace referencia a intervenciones quirúrgicas o para el análisis de las intervenciones estéticas, sin embargo aquí se utilizó a partir de la necesidad de describir una serie de prácticas médicas sobre el cuerpo que sobrepasaban los ámbitos quirúrgicos y hospitalarios, que se encontraban sustentadas en discursos que ejercían diversas formas de control y poder sobre los pacientes. A partir de la necesidad de nombrar estos procesos y prácticas, es que surge este concepto que permite entender la manera en que dichos procesos terminan captando y dominando toda la vida del sujeto.

Además de los retos teóricos, uno de los principales retos que se encontró fue el aspecto metodológico al momento de separar la propia experiencia de la investigación sociológica. Si bien la vivencia propia me aportaba conocimientos previos valiosos, también eran limitantes ya que no me permitían ver algunos elementos importantes e implicaban ciertos prejuicios específicamente acerca de los pacientes diabéticos. Entre las ventajas, estaban el acceso al universo hospitalario, el contacto con pacientes y enfermeras y el conocimiento acerca de las rutinas en la unidad de hemodiálisis, mientras la principal limitación era la

experiencia propia que se encontraba atravesada por mi formación sociológica, que me distanciaba de la mayoría de los pacientes. Al momento de tener un acercamiento con ellos, fue posible confrontar algunos prejuicios acerca de la responsabilidad de su autocuidado, así como del apego al tratamiento principalmente. Este tipo de limitantes, pudieron controlarse a partir de la vigilancia epistemológica y de la reflexividad en cada etapa de la investigación.

El trabajo de campo en un papel estrictamente de investigadora, me permitió distanciarme de aquello que ya aparecía como cotidiano y así poder ser testigo de la manera en que dos padecimientos como la diabetes y la insuficiencia renal se conjuntan para configurar una experiencia catastrófica. Este momento de la investigación no habría sido posible sin el apoyo del personal de Centro de Diagnóstico Ángeles, Unidad Guadalupe, ya que gracias a las facilidades prestadas es que se pudieron realizar las entrevistas a pacientes de diferentes turnos y salas de toda la unidad para lograr una mayor diversidad.

Debido a que desde el inicio uno de los principales objetivos era crear las condiciones necesarias para que los pacientes pudieran hacerse escuchar, en espacios que generalmente no lo permiten, la estructura de la tesis se conformó como un espacio para rescatar los testimonios de los sujetos entrevistados.

Finalmente, después de la transcripción y la codificación de las entrevistas, el análisis se realizó a la luz de las diferentes categorías teóricas, para observar la manera en que los diversos elementos de la experiencia del padecimiento se relacionaban para conformar una disrupción biográfica, además de ver la medida en que la intervención médica modulaba dicha experiencia.

Entre los principales hallazgos de la investigación se encuentran:

Los largos y constantes periodos de internamiento marcan una fuerte disrupción en la biografía del paciente al romper todas las rutinas tanto individuales como familiares, sin embargo dichos internamientos en gran medida podrían evitarse o reducirse si el sistema de salud fuera más eficiente y contaran tanto con el personal, como con los insumos necesarios.

No sólo los malestares físicos, son los que provocan depresión o tristeza en la mayoría de los pacientes, sino las limitaciones que esto provoca, es decir las pérdidas en la socialización y estatus.

Entre los principales problemas que se pudieron observar en los centros hospitalarios que conforman la experiencia del padecimiento, se encuentran:

- El maltrato tanto de médicos como de enfermeras
- El tiempo de espera para acceder a la atención y al tratamiento específicamente.
- Las trabas burocráticas
- La negligencia médica

Los malestares físicos pueden sobrellevarse si se tiene un apoyo por parte de los círculos sociales más cercanos, como familia y amigos, además si las limitaciones económicas permiten un acceso a las necesidades básicas.

La falta de capacitación de médicos y enfermeras profundiza los malestares de los pacientes durante los internamientos, así como con el manejo de los accesos vasculares.

Más allá de la adherencia al tratamiento, hay factores externos (principalmente de tipo estructural) que impactan en la evolución del padecimiento.

Si bien a través de la investigación pudieron realizarse hallazgos relevantes, elementos como los testimonios del personal de salud, principalmente de médicos y enfermeras quedaron fuera, así como la experiencia de los familiares que también se ve trastocada a partir del cambio de rutinas. Este tipo de elementos tendrían que explorarse en investigaciones posteriores para poder confrontar las dos versiones que forman parte de una realidad compleja.

Por lo anterior, pueden vislumbrarse algunas vetas de la investigación futura, que pueden explorarse o profundizarse, como son la experiencia de los otros actores o los diferentes elementos que intervienen en la configuración de las relaciones entre ellos.

FUENTES.

Capítulo I

- Andreu Periz, Lola y Force Sanmartín, Enriqueta. (2005) 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. Barcelona, Masson.
- Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, Romero-Martínez M, Hernández-Ávila M.(2012) Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca, México, Instituto Nacional de Salud Pública.
- López- Cervantes, Malaquías (Coord.) (2010). Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México, México, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.
- San Juan Hernández, Nallely. (2012). Costos económicos asociados a las personas que viven con diabetes mellitus en México. Tesis de maestría en economía aplicada, Tijuana, B. C., El colegio de la frontera norte,
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.(2014) Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de salud afiliados al Seguro Popular. México, DF. (CONEVAL) en
<http://www.coneval.gob.mx/Informes/Evaluacion/Impacto/Acceso%20y%20Uso%20Efectivo.pdf>
- Facultad de Estudios Superiores Iztacala. (2013) Proyecto de creación de la especialización en enfermería nefrológica”. TOMO I, México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Federación Internacional de diabetes (2013), Atlas de la diabetes de la FID, 6a edición, Versión online del Atlas de la Diabetes de la FID : www.idf.org/diabetesatlas
- IMSS. (2013).Informe de labores y programa de actividades 2013. México, Instituto Mexicano del Seguro Social. Disponible en [IMSShttp://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/informes/2013/2013_InformeLabores2012-2013.pdf](http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/informes/2013/2013_InformeLabores2012-2013.pdf) [consultado 7/03/15/]
- IMSS. (2014) Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, México, Secretaría de Salud.
<http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html>
- INEGI. (2000). Estadísticas históricas de México. Tomo I. 2000. México, INEGI, disponible en http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvINEGI/productos/integracion/pais/historicas/EHM%20%204.pdf [Consultada 4/1/15]
- INEGI (2013). Boletín de estadísticas vitales 2011, México, INEGI.
- ISSSTE, Anuario estadístico 2013, disponible en www.isssteson.gob.mx/images/.../medica/AnuarioEstadistico2013.pdf
- Organización Mundial de la Salud, (2014). Estadísticas Sanitarias Mundiales. Versión en línea, disponible en (www.who.int), consultado 18-01-15.

_____ “¿Qué es la diabetes?”, http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/es/25/03/15

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2013). Informe sobre Desarrollo Humano 2013 El ascenso del Sur: Progreso humano en un mundo diverso, (PNUD)

Secretaría de Salud del Distrito Federal. (2013) Agenda estadística 2013. México D.F. Gobierno del Distrito Federal.

Secretaría de Salud del Distrito Federal. (2014a) Compendio histórico estadísticas vitales 1909 - 2013, México, Gobierno del Distrito Federal.

Secretaría de Salud del Distrito Federal (2014b). Mortalidad 1990 - 2012, México. Gobierno del Distrito Federal.

Hemerografía.

Cruz Martínez, Ángeles. “Nefrología del Hospital General de México labora a 200% de su capacidad”. *La jornada*, martes 10 de febrero 2015. P. 32.

González González, Norma Martha y Ángeles Constantino, Isabel. (2009) “Apuntes para repensar la "teoría de la transición epidemiológica" y su importancia para el diseño de políticas públicas.” *Espacios Públicos*, vol. 12, núm. 25, 2009, pp. 151-162, México, Universidad Autónoma del Estado de México.

Lucio Alvillar, Iván. (2014) “Carencias en el IMSS dejan a pacientes sin hemodiálisis”, *El Diario mx*. Juárez, 04/04/2014, disponible en http://diario.mx/Local/2014-04-04_6f35515f/carencias-en-el-imss-dejan-a-pacientes-sin-hemodialisis/

Mohsen Naghavi, Haidong Wang, Rafael Lozano, et. al. (2014) “Global, regional, and national age–sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013”. *GBD 2013, Lancet 2015*; 385: 117–71. Publicación en línea Diciembre 18, 2014, disponible en [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61682-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61682-2). www.thelancet.com

Norandi, Mariana. “Negligencia en servicios de hemodiálisis subrogados por el IMSS, dicen enfermos”, *La jornada*, 3/01/2010, p. 25.

Montenegro, Alejandro. “"Desconectan" en Coahuila a pacientes de hemodiálisis del IMSS...por falta de pago”. *Vanguardia*. Martes 27 de mayo de 2014. Disponible en <http://www.vanguardia.com.mx/desconectanencoahuilaapacientesdehemodialisisdelimssporfaltadepago-2058040.html>

Rodríguez, Ruth. “Desde 2010 se sugirió a IMSS diversificar la hemodiálisis.” *El Universal, Nación*, 24/05/2011. <http://www.eluniversal.com.mx/nacion/185671.html>

Rosa-Diez, Guillermo; González -Bedat, María; Pecoits-Filho Roberto, et. Al. (2014) “Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease”, *Clin Kidney Journal* 7:431–436, disponible en <http://ckj.oxfordjournals.org/>, [consultado 29 de marzo, 2015.]

Treviño-Becerra, Alejandro. (2004)“Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria”, *Cirugía y Cirujanos*,;vol 1, núm. 72: 3-4. Disponible en medigraphic.com

Vivekanand Jha, García –García, Guillermo, Kunitoshi Iseki, Zuo Li, Saraladevi Naicker, Brett Plattner, et al. (2013) “Chronic kidney disease: global dimension and perspectives”, *Global Kidney Disease* 3. p. 1-13 Disponible en www.thelancet.com
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60687-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60687-X) 13,.

Valadez, Blanca. “El IMSS realiza un censo sobre enfermos renales”, *Milenio diario*, 24/12/2014./IMSS-censo-enfermos-renales_0_433156699.html, 1/04/15 <http://www.milenio.com/cultura>

Iniciativa de ley transparencia.congresomich.gob.mx/.../iniciativa_473_10-06-14.pdf

http://www.congresoqroo.gob.mx/historial/13_legislatura/acuerdos/3anio/4PE/U1320130813065.pdf

www.congresogto.gob.mx/uploads/dictamen/archivo/1623/438.pdf

<http://www.femetre.org.mx/>

Capítulo II,

Arfuch, Leonor. (2002) *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Argentina, FCE.

Alves Paulo Cesar y Rabelo María Cristina. (2009) “Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia”, en Grimberg, Mabel (Ed.). *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires, Antropofagia/UBA: pp. 53-72.

Bertaux, Daniel. (2005) *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona, Ediciones Bellaterra.

Bonilla-Castro, Elissy y Rodríguez Sehk, Penélope. (2005) *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Bogotá, Grupo editorial Norma.

Canguilhem, Georges. (2004) *Escritos sobre la medicina*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

Castro, Roberto. (2000) *La vida en la adversidad. El significado de la salud y la enfermedad en la pobreza*, Cuernavaca, CRIM.

Good, Byron J. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Barcelona, Ediciones bellaterra.

Kleinman, Arthur. (1988) *The illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.

Mercado Martínez, Francisco Javier. (1996) *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. México, Universidad de Guadalajara.

Sontag, Susan. (2003) *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires, Taurus.

Hemerografía

- Aguilar María Ángela, y Suárez María Eugenia. (2011) "Narrativas y experiencias acerca del sentido de la vida y la muerte: etnografías del dolor y tramas familiares". *Soc. e cult. Goiânia*: v. 14, núm. 2: 345-355.
- Almanza Avendaño, Arigor Manuel y Flores Palacios, María de Fátima. (2013) "Trato de remar contra la corriente": Narrativas del padecimiento de personas que viven con VIH en México." *Uaricha*, vol. 10, núm. 22, pp. 97-113.
- Bruner, Jerome. (1991) "The narrative construction of Reality", *Critical Inquiry* 18 The University of Chicago. pp. 1-21
- Bruner, Jerome, (2004) "Life as Narrative", *Social research* Vol 71 : No 3 : 691-709.
- Del Mónaco, Romina. (2012) "Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña." *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*: núm. 8, año 4: 17-28, Argentina.
- _____. (2013) "Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña." *Physis Revista de Saúde Coletiva*: vol. 23, núm. 2: 489-510, Rio de Janeiro.
- Garro, Linda. (1994) "Chronic Illness and the Construction of Narratives." en Delvecchio M., Brodwin P., Good B. y Kleinman A. (1994) *Pain as human experience. An Anthropological perspective*, Berkeley, University of California Press.
- Grimberg, Mabel. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH." *Cuadernos de antropología Social*: núm. 17: 79-99 , FFyL-UBA.
- Hyden, Lars-Christer. (1997) "Illness and narrative." *Sociology of Health & Illness*: Vol 19, núm. 1: 48-69.
- Luxardo, Natalia. (2009) "Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer." *Estudios sociales*: núm. 4: 95-114
- Mazurek, Emilia. (2015) "Illness narratives-between personal experience, medical discourse, and cultural practice." *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istrazivanja*; vol. 51, núm. 1: 48+. Disponible en <http://go.galegroup.com/ps/i.do?id=GALE%7CA430548547&v=2.1&u=unaml&it=r&p=ANE&sw=w&asid=64e234b64826b34fd931e1bd893f6f4d>
- Recoder, María Laura. (2011) "Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasilero." *Papeles de Trabajo* Núm. 21, Centro de estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural.
- Tesis.**
- Reyes Pérez, Martín Gabriel. (2011) *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*. Tesis de doctorado en ciencias sociales, Guadalajara, México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).

Capítulo III

- Alloa, Emmanuel. (2009) *La Resistencia de lo sensible: Merleau-Ponty. Crítica de la transparencia*, Claves/perfiles, Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión.
- Bauman, Zygmunt. (2014) *Mortalidad, inmortalidad y otras estrategias de vida*. Madrid, Sequitur.
- Csordas, Thomas (2010) “Modos somáticos de atención”, en Citro, Silvia (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, Buenos Aires, Editorial Biblos culturalia, pp. 83-104.
- Gadamer, Hans-Georg. (1996) *El estado oculto de la salud*, Barcelona, Gedisa.
- Giddens, Anthony. (1998). *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*. Buenos Aires, Amorrortu editores.
- _____. (2004) *Consecuencias de la modernidad*, Madrid, Alianza editorial.
- Grimberg, Mabel (Ed.). (2009) *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires, Antropofagia/UBA.
- Le Breton, David (1999) *Antropología del dolor*, Barcelona, Seix Barral.
- _____. (2007) *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*, Buenos Aires, Nueva visión.
- López Sáenz, María del Carmen. (2006) “El dolor de sentir en la filosofía de la existencia”, en González García, Moisés (Comp.) *Filosofía y dolor*, España, Taurus, pp. 381-437.
- Martínez Hernández, Ángel. (2011) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. España, Anthropos.
- Merleau-Ponty, Maurice (1994). *Fenomenología de la percepción*, España, Planeta-Agostini.
- Morris, David. (1998) *Illness and culture in the postmodern age*, University of California Press, USA, Berkeley.
- Nettleton, Sarah & Watson, Jonathan (Ed.) (1998) *The body in Everyday life*, London, Routledge.
- Schutz, Alfred. (2003a) *El problema de la realidad social. Escritos I*, Argentina, Amorrortu.
- _____. (2003b) *Estudios sobre teoría social. Escritos II*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Schütz, Alfred y Luckmann Thomas (2003) *Las estructuras del mundo de vida*. Buenos Aires Amorrortu.
- Simmel, Georg. (2002) *Cuestiones fundamentales de Sociología*, Barcelona, Gedisa.
- Strauss, Anselm, et.al. (1997) *Social organization of medical work*, New Jersey, Transaction publishers.
- Toombs, S. Kay. (1992) *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician patient*. Netherlands, Kluwer Academic Publishers.

Williams, Simon & Bendelow, Gillian. (1998) *The lived Body. Sociological themes, embodied issues.* London, Routledge.

Hemerografía

Armstrong, David. (1984) "The patient's view." *Social Science & med.* Vol. 18, núm. 9: 737-744, Gran Bretaña.

Arrújo Sadala, María Lucía, Azevedo de Souza Bruzos, Gabriela, et. al. (2012) "La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico." *Revista Latino americana de enfermagem: Vol. 20, núm 1*), disponible en www.eerp.usp.br/rlae.

Bevan, Mark Thomas. (2000) "Dialysis as 'deus ex machina': a critical analysis of haemodialysis." *Journal of Advanced Nursing: vol. 31, núm. 2: 437-443*, Universidad de Leeds, England.

Boateng Edward, East Linda. (2011) "The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review." *Journal of Renal care: vol. 37, núm. 4: 190-200*.

Bury, Michael. (1982) "Chronic illness as biographical disruption." *Sociology of health and illness: vol. 4 núm. 2: 167-182*.

_____. (1991) "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects." *Sociology of Health & illness: vol. 13, núm. 4: 451-468*.

Calvey D. y Mee L. (2011) "The lived experience of the person dependent on haemodialysis." *Journal of Renal Care, vol. 37, núm. 4: 201-207*.

Charmaz, Kathy. (1983) "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill." *Sociology of Health and Illness: Vol. 5 No 2:168-197*.

Clarkson Kathryn, Robinson Kim,(2010) "Life on Dialysis: A lived experience." *Nephrology nursing journal: vol. 37, núm. 1: 29-35*.

Csordas, Thomas. (1990) "Embodiment as a Paradigm for Anthropology", *Ethos: vol. 18, no 1: 5-47*. Disponible en www.jstor.org/stable/640395. consultado (19/09/14)

García García, Alejandro. (2004) "Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de diabetes mellitus." *Invest Educ Enferm: vol. 22, núm. 2: 28-39*.

Gaulejac, Vincent de. (2003) "Lo irreductible social y los irreductible psíquico" *Perfiles Latinoamericanos, núm. 21: 49-71*. FLACSO, México.

Gerhardt, Uta. (1990b) "Patient careers in end-stage renal failure." *Social science & medicine, vol. 30, núm. 11: 1211-1224*, Great Britain.

Hagren Birger, Pettersen Inga, et.al. (2001) "The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease." *Journal of Advadced Nursing: vol. 34 núm. 2: 196-202*.

Heiwe Susan, A Brandt Dahlgren Madeleine. (2004) "Living with Chronic renal failure: coping with Physical Activities of Daily Living," *Advances in Physiotherap: núm. 6: 147-157*. Taylos & Francis.

- Herzlich, Claudine y Pierret, Janine. (1988) "De ayer a hoy: construcción social de enfermo", *Cuadernos médicos sociales*, núm. 43: 21-30.
- Jutel, Annemarie. (2011) "Sociology of diagnosis: A preliminary review.", en McGann, P. J. Y Hutson David (Ed.) *Sociology of Diagnosis*, U. K, University of Michigan, Emerald, pp. 3-32.
- Kaba L., Bellou P., et. al. (2007) "Problems experienced by haemodialysis patients in Greece." *British Journal of Nursing*: Vol. 16, núm. 14: 868- 872.
- Kantaporn Yodchai, Trisha Dunning, Alison M. Hutchinson, et.al. (2011) "How do Thai patients with en stage renal disease adapt to being dependent on haemodialysis?A pilot study." *Journal of renal Care*: vol. 37, núm.4: 216-223.
- Ledón Llanes, Loraine. (2012) "Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad." *Revista cubana de endocrinología*: vol 23, núm. 1 la Habana, abril, disponible en scielo.sdl.cu/scielo.php?pid=S15161-29532012000100007&script=sci_arttext
- Lindqvist Ragny, Carlsson Marianne, sjödén Per-Olow. (2000) "Perceived consequences of Being a renal failure patient." *Nephrology nursing journal*: vol 27, núm. 3: 291-298.
- Lindsay Heather, Casimir MacGregor, Fry Margaret. (2014) "The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretaive phenomenological analysis." *Health Sociology review*: vol. 23, núm. 3: 232-241.
- Morris, David. (2008) "Diabetes, Chronic Illness and the Bodily Roots of Ecstatic Temporality." *Human Studies*: Vol. 31, núm. 4: 399-421, Springer. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/40270671> . Accessed: 23/02/2015 18:47
- Moreno Altamirano, Laura. (2010) "Enfermedad, cuerpo y corporeidad". *Revista Gaceta Médica Mex*. Vol. 146, no. 2: 150-156, México, disponible en www.anmm.org.mx,
- Pierret, Janine. (2003) "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research." *Sociology of Health and Illness* : vol. 25, Silver Anniversary Issue: 4-22.
- Polaschek. Nick. (2003) "The experience of Living on Dialysis: A Literature Review." *Nephrology Nursing journal*: vol 30, núm. 3: 303-3.
- Price Bob. (1996) "Illness careers: the chronic illness experience." *Journal of advanced Nursing*: núm. 24: 275-279.
- Robinson Ian. (1990) "Personal narratives, social careers and Medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis." *Social science & medicine*: vol. 30, núm. 11: 1173-1186, Gran Bretaña.
- <https://eticografica.files.wordpress.com/2009/03/intervenciones-esteticas-del-yo.pdf>
- Pfeiffer Castellanos, Marcelo Eduardo. (2014) "The narrative in qualitative research in health." *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(4):1065-1076.

- Rajaram, Shireen (1997) "Experience of hypoglycemia among insulin dependent diabetics and its impact on the family." *Sociology of Health & Illness*; Vol. 19, núm. 3: 281-296.
- Sadala, M.L. y Lorençon, M. (2006) "Living with a haemodialysis machine", *EDTNA|ERCA Journal*, vol. XXXII núm. 3: 137-141.
- Shaw, Rhonda. (2014) "Being-in-dialysis: The experience of the machine– body for home dialysis users" New Zeland, Victoria University of Wellington: 1 –16. Disponible hea.sagepub.com 25/03/2015
- Suêda Costa, Maria, Da Silva María Josefina, Santos Alves Maria Dalva, et.al. (2007) "Representaciones sociales de ancianos en hemodiálisis: un estudio de caso en el nordeste de Brasil." *Revista cubana de enfermería*, vol. 23 núm. 4: 1-7. La Habana, disponible en scielo.sld.cu
- Taghizadeh Larsson Annika y Jeppson Grassman Eva. (2012) "Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses; biographical disruption or normal illness?" *Sociology of Health & Illness*: vol 34, núm. 8: 1156-1169.
- Trujillo Olivera, Laura Elena, Austrebaerta Nazar Beutelspacher, Ema Zapata Martelo, et.al. (2007) "Grupos domésticos pobres, diabetes y género: renovarse o morir." *Papeles de población*: vol. 14, núm. 58: 2311-258. UAEM, México.
- Young, A. (1982) "The Anthropology of illness and Sickness". *Annual Review of Anthropology*, 11:257-285.
- Wadd Kaylene, King Lindy, Bennett Paul, Grant Julia. (2011). "Being a parent on dialysis: a literature review." *Journal of renal care*: vol. 37, núm. 4: 208-215.

Tesis

- Domínguez García María de los Ángeles. (2012) "*Vivir con azúcar*". *Experiencias y representaciones en torno a la diabetes entre grupos domésticos de Zinacantán, Chiapas*, Tesis de maestría en Antropología Social, San Cristóbal de las Casas, Chiapas, CIESAS-SURESTE.
- Huicochea Gómez, Laura. (2001) *Cuerpo, percepción y enfermedad: un análisis sobre enfermedades musculoesqueléticas en Maltrata Veracruz*, Tesis de doctorado en Antropología, México, UNAM-FFyL.
- Rodal Genovés, Ximena Elizabeth. (2009) *La insuficiencia renal crónica y su influencia en la relación de pareja de los pacientes de la unidad renal del Austro, Cuenca*. Tesis magister en intervención psicosocial familiar, Ecuador, Universidad de Cuenca.
- Sosa Sánchez, Itzel A. (2009) *Significados del cuerpo y del riesgo en el marco de la sexualidad y de la reproducción: un estudio de caso con jóvenes en Cuernavaca*. Tesis de maestría en Teoría y Metodología de las Ciencias Sociales, Buenos Aires, FLACSO.

Capítulo IV

- Cruces Villalobos, Francisco. (2010) “Saber clínico y crítica médica. Un servicio intensivo de neonatología”, en Velasco, Honorio, et. al. *La sonrisa de la institución: confianza y riesgo en sistemas expertos*. Madrid, Editorial universitaria Ramón Areces, pp. 85- 122.
- Díaz Amado, Eduardo. (2009) “Medicina, biotecnología y bioética de la anatomía a la autonomía.” En *ea* vol.1, núm. 2: 1-35. Disponible en ea-journal.com
- Díaz Cruz, Rodrigo. (2012) “La huella del cuerpo. Tecnociencia, máquinas y el cuerpo”, en Parrini Roses, Rodrigo. *Los archivos del cuerpo ¿Cómo estudiar el cuerpo?*, México, UNAM-PUEG, pp. 51-72.
- Freund Peter E. S., McGuire, Meredith y Podhurst Linda. (2003) *Health, Illness, and the Social Body: a critical sociology*. Prentice Hall City Upper Saddle River.
- Le Breton, David. (1994) “Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia.” *Reis* núm. 68: 197-210.
- Le Breton, David. (2002) [1990] *Antropología del cuerpo y modernidad*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- Nettleton, Sarah. (2013) *The Sociology of health and Illness*. UK , Malden, MA : Polity, Cambridge,
- Pera, Cristóbal. (2012) *Desde el cuerpo. Ensayos sobre el cuerpo humano, la salud y la mirada médica*, México, Ediciones cal y arena.
- Pedraza, Zandra (2004) “Intervenciones estéticas del yo.” en Laverde T. María Cristinaet. Al. *Debates sobre el sujeto. Perspectivas contemporáneas*. Bogotá, DIUC, Siglo del hombre editores, pp. 61-72.