

Universidad Nacional de Misiones. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Secretaría de Investigación. Maestría en Antropología Social

Maestranda
Daniela Noemí Bassa

A veces siento que no soy yo
*Identidad y vida cotidiana en enfermos
renales crónicos*

Tesis de Maestría presentada para obtener el título de “Magister en Antropología Social”

“Este documento es resultado del financiamiento otorgado por el Estado Nacional, por lo tanto, queda sujeto al cumplimiento de la Ley N° 26.899”.

Directora
Dra. Ana María Gorosito Kramer

Posadas, marzo 2003



Esta obra está licenciado bajo Licencia Creative Commons (CC) Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Programa de Posgrado en Antropología Social

Tesis de Maestría

**“A veces siento que no soy yo” Identidad y vida cotidiana
en enfermos renales crónicos**

Alumna: Daniela Noemí Bassa

Directora: Ana María Gorosito Kramer

Posadas, marzo de 2003

AGRADECIMIENTOS

Los trabajos nunca se realizan de manera solitaria, por ello quiero agradecer a las personas que me acompañaron en este largo recorrido,

Al personal del FAERAC, por abrirme las puertas de dicha institución y brindarme la información necesaria,

A mi directora Ana Gorosito, que con su paciencia fue artífice de las más ingeniosas artimañas de aliento y apoyo,

A Rosana Guber y a Graciela Salto, que con sus críticas y sugerencias me estimularon para seguir adelante,

A mis padres, por permanecer a mi lado en este trayecto,

A los protagonistas de esta historia, que compartieron un “pedazo de su vida” y posibilitaron la realización de este trabajo.

Y a todas aquellas personas que de alguna u otra forma estuvieron conmigo todo este tiempo.

Marzo de 2003.-

INTRODUCCIÓN

“Para entrar en la sala de diálisis tuve que ponerme un delantal y un barbijo, no sabía qué iba a encontrar adentro, la mayoría dormía, apenas asomaban las cabezas bajo las frazadas, sentí que molestaba, que interrumpía una especie de ritual... la enfermera puso una banqueta pegada a la cama de Néstor que me saludó entre bostezos, saqué la libreta con la guía de entrevistas y me sentí muy torpe por no saber dónde apoyar el grabador... Néstor no paró de hablar y eso me tranquilizó bastante, me fui soltando con la charla... cuando salí de la sala de diálisis pensé que no iba a ser nada fácil, ya estaba involucrada...”

Elegí este tema de investigación pensando en las resignificaciones que, seguramente, hacían los enfermos renales en torno a su vida a partir del diagnóstico, pero no pensé que sus relatos y la realidad que estos mostraron me involucrarían directamente. Armé y desarmé, construí y deshice estrategias para asegurar que mis datos fueran confiables, porque sentía que mis percepciones y experiencias contaminaban los análisis. Esta situación me inquietó a lo largo de todo el trabajo y no sé si la resolví de la mejor manera, sólo sé que a pesar de las dudas y los obstáculos logré sumergirme en un mundo simbólico que era desconocido y a la vez atrapante. Fui involucrándome progresivamente con la problemática y con los actores, llegando a establecer, con algunos de ellos, relaciones de gran confianza. A partir de allí dejé de preocuparme por la verdad de los datos y el extrañamiento, y respetando ciertos recaudos epistemológicos, analicé e interpreté la información construyendo como resultado un trabajo donde quedó una parte de mí misma. Al fin de cuentas creo que las contradicciones y dudas que experimenté no fueron más que las inherentes a la disciplina, no fui inmune a ellas, sólo espero que la riqueza y el crecimiento que ellas aportaron hayan quedado plasmadas en esta investigación.

Eduardo Menéndez (1997) define la enfermedad como una construcción social y una situación que provoca la ruptura con un estado anterior y la búsqueda de una nueva identidad. Afirma que los padecimientos y las respuestas a los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y como consecuencia de ello, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generan representaciones y prácticas, sino que estructuran un saber para enfrentar, convivir, solucionar y erradicar los padecimientos. Todo grupo social necesita producir algún tipo de interpretaciones y prácticas respecto de los padecimientos que reconoce como amenaza o interferencia de su vida cotidiana para poder explicarlos, solucionarlos o convivir con ellos. Puede incluso resignificarlos para convertirlos en parte normal de sus vidas o

transformarlos en otras entidades que no sean asumidas como enfermedades. Dada la importancia que estas situaciones tienen para los conjuntos sociales, señala el autor, el proceso de salud/enfermedad/atención no sólo se carga de significados, sino que refiere dichos significados hacia otras áreas de la realidad.

Menéndez (1994) plantea que el proceso de salud/enfermedad/atención constituye un universal que opera estructuralmente, aunque en forma diferenciada, en toda sociedad y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran. La enfermedad, los padecimientos y los daños a la salud constituyen algunos de los hechos más frecuentes y recurrentes que afectan la vida cotidiana de los sujetos, y requieren una respuesta social ya que afectan la producción y reproducción de toda la sociedad. Estos forman parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad, es así como el sujeto, desde que nace, se constituye e instituye, al menos en parte, a partir del proceso salud/enfermedad/atención.

En este proceso, entonces, enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte constituyen hechos sociales a partir de los cuales los grupos constituyen acciones, técnicas, ideologías y significados sociales colectivos. El proceso de salud/enfermedad/atención representa, de esta forma, una de las áreas de la vida donde se construyen gran cantidad de simbologías y representaciones colectivas en la sociedad. Este proceso, así como sus sentidos, se desarrollan dentro de un proceso histórico donde se construyen las causas específicas de las enfermedades, las formas de atención y los sistemas de significados respecto de ellos. Toda sociedad genera prácticas y representaciones para enfrentar y ofrecer soluciones a la incidencia y consecuencias de los daños sobre la salud. Las diversas formas –académicas, populares, entre otras- de atender los padecimientos tienen el carácter de instituciones, porque instituyen una determinada manera de pensar e intervenir sobre las enfermedades y los enfermos. Ambos saberes se aplican a sujetos y grupos y, en consecuencia, entran en relación con representaciones y prácticas sociales que conducen, necesariamente, a convertir en hechos sociales y culturales una gran parte de sus actividades técnicas.

Los sujetos enfermos quedan implicados, a partir de su condición, en el sistema médico, y los saberes que este supone son integrados por los pacientes modificando sus representaciones y prácticas, las cuales redundan en cambios que alteran su vida cotidiana y sus rutinas.

Pensar sobre la salud y la enfermedad, plantea Menéndez (1990), es simultáneamente ideológico y problemático. Ideológico porque cualquier

intento para definir lo que se entiende por “vida sana”, invariablemente envuelve juicios de valor. Además, las concepciones culturales, en este caso sobre la salud y la enfermedad, no pueden aparecer desarticuladas de las condiciones económicas, políticas y sociales en las cuales viven los grupos que las construyen. Temas relatados sobre la salud y la enfermedad son factores cruciales en la conformación de un mundo desigual que aparece como real, natural. Por ejemplo, las creencias sobre la salud traslucen directamente problemas de empleo. La enfermedad, lejos de ser sólo una condición física es una razón para no ser empleado o para no recibir un merecido ingreso. Si la ideología refiere a los procesos por los cuales las creencias construidas aparecen como naturales, entonces las expectativas sobre la enfermedad aparecen naturales y del sentido común, perpetuando y naturalizando una serie de desigualdades.

Por otro lado, los pensamientos del sentido común sobre la salud también son problemáticos. La buena salud es entendida, a menudo, en relación a la enfermedad, mientras que estar enfermo es entendido en términos de demandas de lo saludable. De esta forma, las nociones cotidianas sobre la salud y la enfermedad reflejan valores ideológicos y representaciones, y lo hacen de manera tal que ambos aparecen como problemáticos y naturales.

Las personas utilizan las creencias sobre la salud para hacerse explicables ante los demás y para articular, entre los otros, su propia posición en el mundo. Las creencias sobre la salud son ideológicas porque están sustentadas con un amplio discurso social que moldea no sólo la manera de pensar de los individuos sino de cómo ellos sienten que deben pensar.

En consecuencia, puede concluirse que la salud y la enfermedad no son sólo términos oposicionales que definen estados en los cuales los individuos tienen actitudes distintas, también tienen una doble existencia. Por un lado son los significados por los cuales podemos mantener y definir nuestra posición ante la sociedad, y por el otro, la descripción del mundo de la experiencia que reclamamos tan sólo para nosotros mismos.

Las representaciones que realizan los sujetos sobre la enfermedad y la salud intervienen, de una u otra forma, en su identidad. Y porque cada uno de estos estados tiene un valor y un significado en el contexto sociocultural en el que el sujeto actúa, pueden producirse, entonces, situaciones conflictivas cuando estas condiciones sufren alguna alteración, provocando en el sujeto que la padece, la necesidad de analizar la situación que atraviesa para comprenderla y actuar en consecuencia. En esta realidad, la vida cotidiana, el cuerpo y el

sentido del yo del sujeto resultan afectados y deberán ser reaprehendidos en un proceso de búsqueda de una nueva identidad.

Identificarse con la enfermedad representa la lucha cotidiana del enfermo por incorporarla en su vida. Cuando la enfermedad es crónica, el proceso es aún más conflictivo, por las características propias de este tipo de padecimientos.

Graciela Prece y Marta Schufer (1995:15) señalan que las enfermedades crónicas plantean dos desafíos particulares. En primer lugar, debido a su larga duración, plantean cuestiones relativas al tiempo; y en segundo lugar, como no se curan, lo que se busca es el mejor manejo o gestión de la enfermedad, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible, mientras se convive con la patología.

La enfermedad recuerda que el “normal” funcionamiento de los cuerpos y mentes es esencial para la acción e interacción social. Si el sujeto no puede apoyarse en su cuerpo para funcionar normalmente, entonces la interacción con el mundo social se altera, la dependencia sobre los otros puede agudizarse y el sentido del yo y de la identidad pueden cambiar. En este proceso, la familia o grupo doméstico adquiere un rol fundamental. En este sentido, señala Menéndez, las investigaciones antropológicas han planteado que el enfermo es miembro y expresión de un conjunto social mayor que incluye al grupo familiar y que tanto su sistema de representaciones como sus prácticas en relación al proceso de salud-enfermedad-atención provienen de su inserción en dichos conjuntos sociales. El sujeto al pensar y decidir qué hacer con la enfermedad, entonces, no actúa en forma aislada sino como parte de una micro estructura en la cual inicia su carrera de enfermo y donde, además, se organizan y articulan las principales redes sociales en relación a dicho proceso (1992:5).

Las enfermedades crónicas impactan tanto sobre la vida diaria de la persona enferma, y de su grupo familiar, como sobre sus relaciones sociales, su identidad y sobre su sentido del yo. Los enfermos crónicos, a partir de los cambios que van experimentando, se preocupan por la pérdida de su identidad pasada y por la persona en que se convertirán. La enfermedad se vuelve parte de la identidad del sujeto¹. La pérdida de la identidad pasada y la reconstrucción de una nueva, se irá dando durante todo el proceso de la enfermedad.

¹ Entre otros trabajos que abordan esta problemática ver Pecheny, Mario, *La experiencia del tiempo en pacientes crónicos: el caso de las personas viviendo con Hepatitis C*. Proyecto UBACYT. 2001/2002. Kornblit, A, et.al., *Y el Sida está entre nosotros. Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad*. Buenos Aires, Espacios, 1997.

Se mencionó previamente que para comprender cómo los sujetos llegan a considerarse enfermos deben tenerse en cuenta los significados que giran a su alrededor. Eliot Friedson señalaba en 1978, que el significado atribuido a la enfermedad guarda relación con la desviación de lo que se considera deseable o normal en la sociedad. Debido a los valores sociales, el sujeto se inclina a considerarse enfermo sólo cuando se percibe incapaz de realizar sus actividades cotidianas, lo que el sujeto reconoce como síntoma o enfermedad representa una desviación del modelo de normalidad variable cultural e históricamente establecido por la experiencia cotidiana.

En este sentido, y como se planteó anteriormente con relación a la influencia de los valores sociales sobre las concepciones de salud y enfermedad, se debe tener en cuenta la historia para comprender la construcción y significación de la identidad de enfermo. Según Claudine Herzlich y Janine Pierret (1984), la del enfermo representa una identidad histórica lo que se evidencia al considerar su relación con el trabajo, especialmente a partir del siglo XIX y los procesos de industrialización y asalarización. La salud se asimila, a partir de la necesidad de captar y mantener mano de obra productiva, a la capacidad de trabajo, y la enfermedad a la incapacidad. El enfermo se reconoce así con un estatus de individuo inactivo en un contexto definido por la productividad.

En este proceso identitario, y en la urdimbre significativa en la que está inserto, también aparece el problema del cuerpo, ya que las relaciones entre cuerpo y yo, en el caso de los enfermos, están seriamente interrumpidas. Generalmente se da por sentado su funcionamiento, pero para una persona enferma, el cuerpo atraviesa un proceso de cambio, es un cuerpo enfermo que se separa y se aliena del yo. Por ello, en la reconstrucción de su identidad, tendrá que incluir nuevos aspectos y concepciones para que emerja un sujeto que reconozca y en el cual se reconozca, un sujeto con el cual se identifique.

Acerca de este trabajo

En el presente trabajo se abordan la problemática y las consecuencias de un tipo particular de enfermedad crónica: la enfermedad renal, a partir de la perspectiva de las personas enfermas o pacientes, tal como, a partir de una relación de subordinación y sometimiento, son designados por el sistema médico. Dando cuenta, necesaria y permanentemente de sus relaciones con el personal de salud y el sistema médico en general, pero sin incluir las percepciones de los profesionales de ese ámbito, porque, aunque resulte atractivo, excede los objetivos que se han propuesto para este trabajo.

La estructura temporal de la vida de los sujetos con enfermedades crónicas se define por la enfermedad. Por ello se busca analizar las experiencias de la vida cotidiana y algunos aspectos relacionados con la autonomía, a partir de las continuidades y rupturas en la experiencia del tiempo en los enfermos renales.

El **objetivo general** es indagar el impacto del diagnóstico de la enfermedad renal crónica en la vida cotidiana de los pacientes en relación con sus experiencias del tiempo: resignificación identitaria y autonomía individual.

Los **objetivos específicos** apuntan a:

3Indagar e interpretar la resignificación identitaria de los pacientes renales, es decir, comprender la reinterpretación que ellos hacen de su pasado, del presente y las perspectivas ante un futuro incierto. Se mencionó ya, que en este proceso de reconstrucción, el cuerpo y el sentido de yo de los enfermos adquiere vital importancia, por lo tanto, estas concepciones aparecerán implicadas también dentro de la resignificación identitaria de los sujetos.

3Indagar y evaluar el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana de los sujetos con relación al ejercicio de su autonomía individual, analizando cómo los enfermos experimentan la enfermedad, incrementan su dependencia de los demás y modifican sus rutinas diarias.

Esta tesis está basada en un abordaje antropológico dado que plantea una aproximación personalizada a los problemas y sujetos de investigación, rescata las lógicas sociales a través de la perspectiva de los actores, reconoce la subjetividad en el proceso de conocimiento y lo concibe reflexivamente, es decir que incorpora al investigador al campo de estudio y cuestiona sus “condicionamientos”, aborda e interpreta la realidad a partir de un enfoque holístico, confluye en la persona del investigador la obtención e interpretación de la información y utiliza técnicas flexibles². Por medio de este abordaje se intentan explorar las experiencias de la vida cotidiana, enfatizando las continuidades y rupturas en la identidad de los sujetos, los cambios en sus cuerpos y las redefiniciones de sus representaciones en torno a éste, a ellos mismos y a la propia enfermedad.

Además de analizar estos aspectos, pretendo que este trabajo pueda ser útil para brindar un conocimiento general de lo que es vivir con una enfermedad crónica y aportar, a partir de conocer las percepciones y vivencias propias de los sujetos enfermos, a la implementación de estrategias destinadas a revalorizar el entorno social y familiar de los enfermos, y a mejorar la relación

² Una descripción detallada de este abordaje puede leerse en Rosana Guber, 1991: 67 a 92.

con el personal de salud, contribuyendo a generar tratamientos más eficaces para el “manejo” de la enfermedad.

Metodología utilizada

En la presente investigación se utiliza, como medio privilegiado para la recolección de los datos, la metodología antropológica cualitativa, a partir de los fragmentos de relatos de vida seleccionados de las entrevistas en profundidad realizadas con cuestionarios semi-directivos. Las entrevistas fueron grabadas y, en función de los objetivos planteados, se relevaron las siguientes dimensiones:

- **resignificación identitaria:** la incertidumbre experimentada frente a la enfermedad; la alteración de la vida cotidiana; las rupturas biográficas; la reconstrucción del “yo” (sí mismo) y la reinterpretación del tiempo.

- **experimentación de los límites en la autonomía individual:** reacción ante el diagnóstico; la experiencia de la enfermedad; la interacción con la familia, las amistades y los profesionales de la salud; el seguimiento de tratamientos; la adopción de nuevas rutinas y la gestión de la vida cotidiana.

Se adopta el abordaje cualitativo porque se pretende captar el “mundo” del enfermo crónico: la representación que ellos y sus familias tienen de la enfermedad, de sus limitaciones, las expectativas y temores, las incertidumbres que experimentan ante el diagnóstico y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad; cómo sobrellevan las distintas situaciones como la reducción de los espacios sociales, las interrelaciones, las nuevas rutinas y la nueva identidad.

Este abordaje refleja lo que los sujetos sienten, dicen y creen, así como sus prácticas, en un intento de captar la forma en que interpretan y dan sentido a sus vidas. En este intento, los testimonios individuales traslucen una gran diversidad de experiencias, no obstante, se buscarán aquellos elementos comunes que se desprenden por atravesar situaciones similares.

El trabajo de campo, dado mi lugar de residencia, se realizó en la ciudad de Santa Rosa, capital de la provincia de La Pampa, Argentina, durante los años 1998 y 1999.

El primer paso fue averiguar quién atendía los enfermos renales. Dada la baja densidad de población de la provincia, existe un solo Centro encargado de ello: la Fundación de Ayuda al Enfermo Renal y Alta Complejidad (FAERAC) que posee un centro de diálisis y congrega especialistas en problemas renales. Su sede está en la capital provincial y es el único con estas características, por ello atiende a las personas que sufren esta enfermedad de

todo el interior de la provincia. La institución, que posee una capacidad de atención de 50 personas, está conducida por médicos nefrólogos, terapeutas, terapeutas, técnicos/as y un equipo de enfermeras que atienden y asisten a los enfermos que, divididos en tres turnos, allí se dializan. Esta Fundación, además, es la representante del Instituto Nacional Centro Único de Coordinación, Ablación e Implantes (INCUCAI) en La Pampa. Esto significa que coordina todos los procedimientos y las acciones necesarias en los casos de donación de órganos. Cabe aclarar que en la Provincia no hay ningún centro sanitario que reúna los requisitos técnicos para la realización de trasplantes, por lo tanto, las acciones de la Fundación se circunscriben a coordinar, con el nivel nacional, el proceso de ablación de órganos, y la remisión, a los centros habilitados, de los pacientes provinciales que necesitan trasplante.

La muestra de informantes quedó constituida por 17 personas, 11 enfermos renales actualmente en diálisis y 6 que ya fueron transplantados.

La selección de los entrevistados quedó sujeta al estado de salud en el que se encontraban las personas enfermas en ese momento³. De esta manera, y en función de las sugerencias de los médicos, resultó posible entrevistar a 11 **enfermos renales** sobre el total de 25 que se dializaban en ese momento en el Centro de Diálisis. En relación a los **transplantados**, su número alcanzaba un total de 11 personas, pero sólo se pudieron realizar 6 entrevistas debido a que algunos sujetos vivían en el interior de la provincia lo cual dificultó su acceso, y otros no accedieron por motivos personales.

A continuación, y de manera sintética, se enuncian algunas características de los informantes que se consideran útiles para lograr una visión más general de sus diferentes realidades.

Carlino: 43 años, casado con hijos, comerciante, con estudios terciarios, reside en Santa Rosa. Es poliquístico, su enfermedad tiene antecedentes familiares, lleva 2 años en diálisis, nunca participó en operativos abortados y nunca fue transplantado.

Sandra: 54 años, viuda, sin hijos, ama de casa, con estudios secundarios, reside en Santa Rosa. La enfermedad se diagnosticó a partir de una descompostura, le funcionaba sólo el 50% de un riñón, lleva 7 meses en diálisis, nunca participó en operativos abortados y nunca fue transplantada.

Néstor: 28 años, casado y con hijos, desempleado, con estudios secundarios incompletos, reside en Santa Rosa. La enfermedad surgió a partir de un cuadro

³ Se realizó una entrevista por persona cuya duración varió entre 45 y 90 minutos. En el Anexo II de este trabajo se incluye la transcripción de algunas de ellas.

renal agudo, lleva 10 meses en diálisis, no participó en operativos abortados y nunca recibió trasplante.

Carlos: 58 años, casado con hijos, jubilado, con estudios secundarios, vive en Bernasconi (localidad a 160 km. de Santa Rosa). La enfermedad comenzó porque le funcionaba un solo riñón, estuvo 1 año en diálisis, no participó en operativos abortados y nunca recibió trasplante.

Rosa: 50 años, casada, ama de casa, con estudios primarios, vive en Santa Rosa. La enfermedad se diagnosticó por una descompostura, estuvo 1 año y medio en diálisis, no participó en operativos abortados y nunca recibió trasplante.

Alberto: 38 años, casado con hijos, comerciante, con secundaria completa, vive en Santa Rosa. La enfermedad comenzó porque es diabético. Hace 5 años que se dializa, participó de un operativo abortado y nunca recibió trasplante.

Mario: 38 años, casado, empleado administrativo, con estudios secundarios, vive en Santa Rosa. La enfermedad se diagnosticó porque tenía problemas de presión, estuvo 6 meses en diálisis, no participó en operativos abortados y nunca recibió trasplante.

Teresa: 35 años, casada con hijos, ama de casa, con secundaria completa, vive en Santa Rosa. Se detectó la enfermedad porque tenía problemas de presión, lleva 4 años en diálisis, nunca participó en un operativo abortado y no recibió trasplantes.

Josefina: 53 años, casada con hijos, ama de casa, terminó la escuela primaria, vive en Jacinto Arauz (localidad a 200 km. de Santa Rosa). La enfermedad se detectó a partir de una infección, hace 2 años que se dializa, no participó en operativos abortados y nunca recibió trasplante.

Andrea: 32 años, casada con hijos, ama de casa, con estudios secundarios, vive en Monte Nievas (localidad a 100 km. de Santa Rosa). La enfermedad se detectó a raíz de una infección, estuvo 1½ año en diálisis. Fue transplantada con el riñón que le donó la madre y tuvo un rechazo a los 3 años.

Sayago: 49 años, soltero, desempleado, estudios primarios, vive en Santa Rosa. La enfermedad es hereditaria, lleva 16 años en diálisis, nunca participó de un operativo abortado. Recibió un trasplante cadavérico pero lo rechazó.

Marta: 40 años, separada, desempleada, con estudios secundarios, reside en Santa Rosa. La enfermedad se diagnosticó a partir de una descompostura, estuvo 7 años en diálisis. Lleva 6 meses transplantada con un riñón cadavérico.

Luis: 45 años, casado y sin hijos, albañil, posee estudios primarios, reside en Santa Rosa. Nació con un solo riñón que funcionaba el 50%, nunca se dializó. Hace 8 meses que le transplantaron el riñón donado por su madre.

Oscar: 50 años, casado con hijos, empleado, con estudios secundarios, vive en Santa Rosa. La enfermedad se detectó a partir de una infección, lleva 6 años en diálisis, participó en un operativo abortado. Recibió transplante hace 8 años, al riñón se lo donó su esposa.

Julio: 53 años, casado con hijos, pensionado, con estudios secundarios, vive en Santa Rosa. Era poliquístico (enfermedad congénita), estuvo 3 años en diálisis, nunca participó en un operativo abortado. Recibió un transplante cadavérico hace 3 meses.

Tono: 55 años, casado, empleado, terminó la primaria, vive en Santa Rosa. La enfermedad se detectó a partir de una descompostura, 6 meses lleva en diálisis, no tuvo operativos abortados. Su hermana le donó el riñón, lleva 4 ½ años de transplantado.

Raúl: 36 años, casado con hijos, empleado, estudios terciarios, vive en Santa Rosa. La enfermedad fue detectada a partir de una infección, se dializó durante 11 meses. Lleva 2 años con transplante cadavérico.

Todas las entrevistas a los enfermos renales se realizaron en la sala de diálisis mientras estaban “conectados”, por considerar la situación de diálisis como uno de los momentos más críticos de la enfermedad y por lo tanto muy cargado de emociones y representaciones por parte de los sujetos. En el caso de los transplantados, el ámbito elegido, en todos los casos, fue su domicilio particular.

La sala de diálisis se convirtió en uno de los escenarios más significativos para observar y participar en la cotidianeidad de este grupo social. Recogí información sobre la relación de los pacientes con el personal de salud; su manera de “vivir” la diálisis: cómo entraban, las rutinas que realizaban, cómo salían, con quiénes se relacionaban. A darme cuenta si atravesaban días buenos o malos; a compartir experiencias; a introducirme en un mundo desconocido cuya realidad me enfrentó conmigo misma por sentirme obligada en varias ocasiones a tomar partido, por experimentar las contradicciones propias de todo antropólogo y la dificultad de mantener cierta distancia frente a la realidad estudiada.

El presente trabajo se estructura de la siguiente manera: en el *capítulo 1*, se aborda la problemática de la enfermedad crónica, haciendo hincapié en sus consecuencias sobre la identidad, el cuerpo y las relaciones de la persona enferma, a partir de una selección teórica que tiene como principales referentes a autores como Giddens, Schutz, Charmaz, Le Breton y Menéndez, entre otros. En el *capítulo 2* se presenta el análisis de los testimonios organizados a partir de

dos ejes principales, la autonomía individual y la resignificación identitaria, para dar cuenta cómo la enfermedad afecta la vida del sujeto y resignifica su percepción y experimentación del tiempo; por otro lado, el *capítulo 3* expone los comentarios formulados a modo de reflexiones finales. Con el objetivo de aportar información que complemente y clarifique algunos conceptos mencionados en relación a la enfermedad renal, en el *Anexo I* se sintetizan las principales características de esta insuficiencia y de su tratamiento. Por último, el *Anexo II* presenta la transcripción textual de algunas de las entrevistas realizadas, para que pueda obtenerse una visión precisa y completa de la relación que se mantuvo con los informantes. Tanto los capítulos centrales como los anexos complementarios fueron organizados a partir de diferentes títulos y subtítulos que considero facilitan la lectura y comprensión general de la problemática planteada.

Sensaciones, experiencias y advertencias de la autora

El antropólogo es un profesional que debe articular permanentemente la búsqueda de recurrencias empíricas y las representaciones surgidas del discurso de los actores. La ambigüedad y las contradicciones aparecen con mucha frecuencia en este proceso.

Pero esta ambigüedad es inherente a la Antropología. Las discusiones teóricas, las revisiones y las críticas, junto al trabajo de campo, representan situaciones que están empapadas por la principal contradicción que envuelve al antropólogo: la de ser un intérprete en una sociedad en la que debe respetar y preservar la singularidad y las características de las prácticas y discursos sociales que releva, paralelamente a que el campo científico le exige el seguimiento de parámetros precisos y la elaboración de un producto homogéneo. Esta obligación de objetivar, distanciarse del objeto y presentar una elaboración ordenada estuvieron presentes en todas las etapas de este trabajo, sin embargo, creo necesario manifestar brevemente algunas de las sensaciones, dudas y convicciones que fui experimentando a lo largo de este recorrido.

Al elegir investigar en la sociedad a la que pertenezco y en una comunidad en la cual construí la mayor parte de mi historia, experimenté la constrictión metodológica que exhorta a que cuando el antropólogo pertenece al grupo estudiado, debe poner entre paréntesis rótulos, sentimientos, vivencias, creencias que puedan filtrarse y contaminar su trabajo. Hacer “exótico lo cotidiano”, lograr el “extrañamiento”, se vuelven desafíos difíciles de alcanzar, y por momentos algunas “impurezas” se nos escapan de las manos.

Debo aclarar que no me interesa poder establecer grandes explicaciones o determinar causas o razones, sino poder dar cuenta de las rupturas y continuidades de las prácticas sociales, de las contradicciones y ambigüedades en los discursos, rescatar las diversas estrategias y representaciones sobre los hechos. En este trabajo sólo intento recorrer diferentes discursos y prácticas sociales, pero no persigo el objetivo de poder darles carácter o estatuto explicativo.

La realidad se nos presenta fragmentada, incoherente, desordenada, imprecisa, nuestra tarea como investigadores consiste, en parte, en poder establecer relaciones entre la gran cantidad de información y las interpretaciones teóricas. Esto es lo que traté de alcanzar y brindar en esta investigación. Representa, por lo tanto, una interpretación más de esta realidad contradictoria en la que estamos inmersos y de la cual formamos parte, una interpretación singular y discutible. Una interpretación subjetiva que -alejada de una única verdad objetiva- tiene por objeto los estados subjetivos de los enfermos a través de sus testimonios. Así, la subjetividad del antropólogo se liga estrechamente con la subjetividad de los informantes, ambas reflexividades “se encuentran” y como consecuencia se resignifican.

Esta es una recorrida por una realidad particular en la cual me sumergí durante varios años y de la cual emergí con nuevos interrogantes más que con explicaciones acabadas, con más dudas que certezas y con profundas huellas...



Capítulo 1: IDENTIDAD Y TIEMPO EN ENFERMEDADES CRÓNICAS

Jeffrey Alexander plantea que el papel de las teorías en las ciencias sociales es fundamental, que la teoría es el corazón de la ciencias y que estas son

las que estructuran la realidad. Señala que las teorías sociológicas no son sólo intentos para explicar el mundo sin también esfuerzos para evaluarlo e interpretar diversas cuestiones de sentido. Precisamente por ser formulaciones existenciales y no sólo científicas, tienen implicancias ideológicas y por ello deben ser siempre comparadas con la realidad de su tiempo (Alexander, 1985:22). Las teorías abstraen a partir de los datos particulares de un tiempo y un lugar determinados, son propuestas por personas, es decir, que detrás de los planteos están los sujetos y sus ideologías.

Siguiendo lo señalado por el autor en relación a que las teorías sufren la influencia de su época, la selección y el comentario que de ellas se realice en este trabajo supone un debate, significará un desplazamiento permanente de las abstracciones teóricas a las situaciones empíricas, a la sociedad pampeana, a sus conflictos y problemáticas, a las realidades cotidianas de los sujetos enfermos.

La selección de los planteos teóricos que aquí se realiza obedece a que se considera que estos proporcionan elementos y categorías analíticas que permiten, a pesar de las diferencias con el contexto de surgimiento, interpretar y resignificar la realidad estudiada.

Tanto Anthony Giddens como Alfred Schutz han procurado demostrar, en diversos trabajos, cómo las personas actúan en la vida cotidiana y cuáles son las herramientas necesarias para que el sujeto, con cierta independencia y confianza, resuelva los problemas que se le van presentando. Para ello es necesario que la vida transcurra dentro de marcos referenciales estables, que le permitan al sujeto cierto control sobre ella, ya que es sobre esta realidad donde los sujetos construyen su identidad, se definen a sí mismos y a los demás, y proyectan su futuro. Estos planteos teóricos serán utilizados para analizar cómo las rutinas y seguridad que proporciona la vida cotidiana se desvanecen ante la irrupción de la enfermedad. La nueva condición de enfermos obliga a los sujetos a buscar nuevas referencias para re-construir su identidad, aprehender y valorar su cuerpo; la cronicidad los obliga a re-definir la idea de tiempo, un tiempo incierto que destruye las certezas y el futuro planificado. A continuación, se sintetizan los principales rasgos de las enfermedades crónicas enfatizando, especialmente, la cuestión identitaria y cómo esta debe ser re-construida a partir de su irrupción. Finalmente, se resumen las principales ideas teóricas para el abordaje de este trabajo.

1. El tiempo y la vida cotidiana

El tema de la modernidad/postmodernidad ha generado un profundo debate en la ciencia social contemporánea. En las últimas décadas, se han

redefinido desde estos dos polos muchos aspectos de la vida social, el trabajo, la economía, la tecnología, las comunicaciones, las relaciones, etc. Estas cuestiones pusieron en el centro de las discusiones filosóficas y antropológicas el tema de la persona y su existencia.

La relación entre el sujeto y el lugar que este ocupa en el mundo pareciera haberse trastocado al alterarse las concepciones de tiempo y espacio. Provocando a su vez, redefiniciones en otras categorías como la del cuerpo, y generando nuevos procesos en la identificación de los sujetos.

Para el sociólogo británico contemporáneo Giddens, el mundo de la modernidad es “un mundo en crisis”, colmado de riesgos y peligros, un mundo que se introduce íntimamente en la identidad del yo y de los sentimientos personales⁴.

Este autor utiliza la metáfora del “mundo desbocado” para aludir a que en el mundo contemporáneo los cambios sociales avanzan muy rápidamente, como también los efectos que estos producen en las prácticas sociales y los modos de comportamiento.

Señala, además, que en la modernidad son varios los factores que influyen directamente en la relación entre la identidad del yo y las instituciones modernas. Factores a partir de los cuales la modernidad adquiere un carácter particularmente dinámico. Giddens destaca en especial tres aspectos de la modernidad: **la separación entre el tiempo y el espacio** como condición necesaria para la articulación de las relaciones sociales en ámbitos tan extensos que llegan a incluir sistemas universales; **los mecanismos de desenclave** que aluden tanto a las señales simbólicas (medios de cambio de valor estándar), como a los sistemas expertos que utilizan modos de conocimiento técnico cuya validez no depende ni de quienes lo utilizan ni tampoco de quienes los dominan. Ambos sistemas se apoyan en la confianza que generan en los sujetos, confianza que se vincula directamente con la seguridad psicológica de los individuos y los grupos. Y por último **la reflexividad institucional** que hace

⁴ Se sabe que si bien existen autores que plantean el tema de la modernidad/individuo; modernidad/vida cotidiana, en un debate que ha cobrado bastante atención en las ciencias sociales desde la segunda mitad del siglo XX, nuestra intención no es introducirnos sustancialmente en las variantes de esa rica discusión (Dumont:1982; Elias:1993-1996; Da Matta:1997). Creemos que el abordaje de Giddens sobre la modernidad es uno de los más influyentes en las ciencias sociales, dado que sus teorizaciones han dado lugar a gran parte de los debates actuales sobre modernidad. Si bien la perspectiva de este autor ha sido criticada, y en muchos aspectos estas críticas son válidas (Ver Bordieu:1990, 1991, 1995), la caracterización del “mundo moderno” y de las “propiedades” asignadas al sujeto de la modernidad son sumamente productivas para analizarlas en contextos particulares, incluso en aquellos en los que las posibilidades de realización del individuo moderno no estarían dadas “objetivamente”, como en el caso de los sujetos que padecen enfermedades crónicas que aquí analizamos.

referencia a que la mayoría de los aspectos de la actividad social y de las relaciones se encuentran sometidos a una revisión constante como producto de nuevas informaciones y conocimientos.

La modernidad introduce un gran dinamismo en los aspectos humanos relacionados con los cambios en los mecanismos de confianza y con los factores de riesgo. De esta manera, la reflexividad de la modernidad incorpora al yo, obligando al sujeto a construirlo como parte integrante de un proceso reflejo que relaciona los cambios personales y sociales.

El autor afirma que ser una persona es conocer lo que uno hace y por qué lo hace. Los actores controlan reflejamente sus acciones en sus actividades cotidianas, tanto por la conciencia discursiva como por la conciencia práctica, por medio de las cuales aseguran la continuidad de dichas actividades.

Giddens alcanza aún a ser más claro cuando detalla las características que formarían parte del “sujeto moderno”: la confianza en sí mismo, el cuerpo emancipado, la elección, los estilos de vida y la planificación estratégica.

La conciencia práctica se relaciona directamente con lo que el autor denomina sentimiento de **seguridad ontológica**. Expresión que hace referencia 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” (Giddens, 1990:92).

Para vivir cotidianamente los individuos dan por sentadas numerosas cuestiones –existenciales- relativas por ejemplo al tiempo, la identidad, el espacio, que al revisarlas provocarían dudas, angustias y crisis en los sujetos.

La conciencia práctica y las rutinas cotidianas proporcionan ciertos marcos de estabilidad, de orientación, que reducen las sensaciones de angustia contribuyendo a la seguridad ontológica del sujeto, afianzando el sentimiento de continuidad y de orden en los hechos de la vida.

La **confianza** es un sentimiento protector contra los peligros y los riesgos que caracterizan las relaciones y las acciones de los individuos. Representa un soporte emocional, una coraza protectora que les permite a las personas salir adelante en la vida cotidiana.

La **rutina** representa un elemento fundamental en la autonomía del sujeto y la manera práctica de salir adelante ante las circunstancias de la vida supone gran creatividad por parte del individuo. La creatividad, entendida como la capacidad de actuar y pensar de manera novedosa, se relaciona con la confianza. Adquirir compromisos creativos ante los demás y ante el entorno constituye un componente fundamental para la satisfacción psicológica del sujeto. Por ello, cuando los individuos no pueden actuar o vivir creativamente,

debido a la obligación del cumplimiento de rutinas, es muy probable que resulte afectada su estabilidad psicológica.

En este sentido, la confianza es una condición *sine qua non* en la elaboración de la identidad, tanto del yo como de las demás personas y objetos.

La identidad del yo supone conciencia refleja ya que es aquello de lo que es consciente el individuo, y debe ser creada y mantenida diariamente en las actividades reflejas del individuo. Es el yo entendido reflexivamente por la persona en función de su biografía, por ello la identidad supone continuidad en el tiempo y en el espacio.

La identidad se relaciona con la continuidad biográfica, Giddens lo expresa de la siguiente manera:

“Una persona con un sentimiento razonablemente estable de identidad personal tiene sensación de continuidad biográfica y es capaz de captarla reflejamente y en mayor o menor grado, de comunicarse con los demás. Por sus tempranas relaciones de confianza, esta persona ha formado además una coraza protectora que filtra en la conducta práctica de cada día muchos de los peligros que amenazan en principio la integridad del yo. Finalmente, el individuo es capaz de aceptar esa integridad como algo valioso. Hay en él suficiente aprecio de sí mismo como para mantener la sensación de que su yo es algo vivo” (1997:74).

Pero, además, el **yo** está **corporeizado**. Ser un agente competente supone ejercer un control constante sobre el cuerpo y el rostro, un control rutinario que es esencial para el mantenimiento de la coraza protectora en las situaciones cotidianas. Como también es fundamental para el mantenimiento de una biografía de la identidad del yo. Identidad que se ve amenazada en los enfermos crónicos debido a la imposibilidad de controlar su cuerpo y a las sensaciones de inseguridad que este les provoca.

El **cuerpo** también se encuentra implicado en la reflexividad de la modernidad. Era algo dado y sólo ocasionalmente podía someterse a la intervención humana. Situación que ha sido modificada notablemente por la invasión del cuerpo por los sistemas abstractos. Hoy el cuerpo es un lugar de interacción, apropiación y reapropiación que reúne procesos reflejamente organizados y conocimiento experto ordenado, se ha emancipado por su reflexividad y se ha convertido en un aspecto central en la identidad del individuo. Ahora el cuerpo es susceptible de ser trabajado por las ventajas que brinda la modernidad y por ello sus límites se han alterado.

Por su parte, el antropólogo francés David Le Breton (1990), sostiene que el cuerpo encarna un mundo simbólico, que la existencia del hombre es corporal y que las imágenes y valores que él encarna nos remiten a la persona y a sus modos de existencia en las diferentes estructuras sociales. Por ello el

significado y el valor que el cuerpo adquiere varía según las sociedades, es cultural. Las representaciones y saberes sobre el cuerpo dependen del sistema social, de la visión del mundo y de la definición de persona. El cuerpo es, no sólo una realidad en sí mismo, sino también una construcción social y simbólica.

Del mismo modo, Mary Douglas sostiene que el cuerpo es una imagen de la sociedad y no puede haber un modo natural de considerarlo sin que ello implique una dimensión social (1970:89). El cuidado que se le otorga en lo que atañe al aseo, alimentación, terapia, las teorías sobre sus necesidades con respecto al sueño y al ejercicio, o las distintas etapas por las que ha de pasar, el dolor que es capaz de resistir, su esperanza de vida, etc., son todas categorías culturales por medio de las cuales se lo aprehende y percibe, y que deben coincidir perfectamente, según la autora, con las categorías por medio de las cuales se interpreta la sociedad, ya que estas derivan de la idea que sobre el cuerpo ha elaborado la cultura.

Para Le Breton, por otra parte, la imagen del cuerpo es la representación que el sujeto se hace de él, la forma en que se le aparece más o menos conscientemente, una imagen que va construyendo a través de su vida, por la influencia de su entorno y su historia personal.

En este sentido, el autor plantea que en las sociedades occidentales el cuerpo supone referirse al saber anatómo-fisiológico sobre el cual se apoya la medicina moderna. El saber biomédico es el saber oficial, pero no es el compartido por todos ya que representa un conocimiento erudito, en las sociedades actuales cada sujeto posee un conocimiento vago y confuso sobre su cuerpo. El sujeto rara vez tiene una imagen coherente de su cuerpo sino que la construye a partir de una gran diversidad de referencias, oscilando entre la diversidad de saberes existentes, utilizando la libertad y creatividad individual.

Como analiza Giddens, en la vida cotidiana y en su accionar diario, el sujeto se vuelve invisible, ritualmente borrado por las rutinas y la familiaridad de las situaciones, la presencia corporal surge sólo en los períodos de tensión del individuo. En el transcurso cotidiano de la vida, el cuerpo se desvanece, la vida de cada día produce un borramiento del cuerpo, que sólo se materializa en los momentos de crisis, excesos, dolores, imposibilidades físicas. Estas situaciones restringen las acciones del sujeto introduciendo un sentimiento de dualidad que rompe la unidad de la presencia, provocando en el sujeto un sentimiento de cautiverio dentro del cuerpo que lo abandona⁵. Estas

⁵ Si bien se reconoce la importancia del dolor como categoría de análisis, esta dimensión no será debatida teóricamente en este trabajo.

experiencias del dolor o la enfermedad, suponen una fuerte sensación de extrañeza, de angustia e incertidumbre.

Dice Giddens:

“... el cuerpo es el presente-ausente, al mismo tiempo pivote de la inserción del hombre en el tejido del mundo y soporte sine qua non de todas las prácticas sociales; sólo existe, para la conciencia del sujeto, en los momentos en que deja de cumplir con sus funciones habituales, cuando desaparece la rutina de la vida cotidiana o cuando se rompe el silencio de los órganos” (1990:124).

Otros conceptos importantes en el plano del yo y en su accionar cotidiano que afectan directamente su identidad, son los de elección y estilos de vida. Giddens sostiene que la modernidad coloca al individuo frente a una compleja diversidad de **elecciones** pero ofrece poca ayuda en relación a qué opciones escoger. Las opciones reflejan directamente la naturaleza del yo. Lo que una persona quiere ayuda a definir quién es esa persona; encontrar una identidad segura es fundamental para definir los deseos del individuo.

Un **estilo de vida** se define como “un conjunto de prácticas más o menos integrado que un individuo adopta no sólo porque satisfacen necesidades utilitarias sino porque dan forma material a una crónica concreta de la identidad del yo” (Giddens, 1997:106). El estilo de vida supone la elección dentro de una diversidad de opciones posibles. Los estilos de vida mismos, según el autor, son prácticas hechas rutinas, cada una de las decisiones diarias que toma una persona, por pequeñas que sean, contribuyen a esa rutina. Todas esas elecciones representan decisiones que aluden a cómo actuar y a quién ser. Pero la pluralidad de elecciones no implica que sean accesibles a todos por igual o que los sujetos decidan por tener conocimiento cabal de las mismas.

Un estilo de vida implica hábitos y posee, por tanto, una gran importancia en el mantenimiento y continuidad de la seguridad ontológica del individuo. De este modo, en un mundo que presenta alternativas de estilos de vida, la **planificación estratégica** de la vida se vuelve absolutamente relevante.

La planificación de la vida es un medio para preparar líneas de acción futuras y asegurar la biografía del yo. Supone formas específicas de organizar el tiempo ya que la identidad del yo depende tanto de la preparación para el futuro como de la interpretación del pasado.

En relación con la vida cotidiana y con la percepción del tiempo, y desde una perspectiva fenomenológica, Schutz afirma que la **vida cotidiana** es el escenario y a su vez el objeto de nuestras acciones e interacciones. Para realizar en él lo que un sujeto se propone debe dominarlo y modificarlo. El mundo de la vida cotidiana que le interesa particularmente al sujeto es aquel

que está a su alcance y cuyos tiempos y espacios se encuentran a su alrededor. El sujeto orienta su accionar a partir del lugar que ocupa su cuerpo dentro del mundo, desde allí construye su propio sistema de coordenadas.

Ya en 1995 Schutz sostenía que “el mundo de nuestras ejecuciones, de los movimientos corporales, de los objetos que se manipulan y las cosas que se manejan, y de los hombres, constituye la realidad específica de la vida cotidiana” (1995:210).

Todo el sistema de “el mundo al alcance” no tiene límites rígidos y sufre cambios, es un mundo que pertenece al tiempo presente. El mundo de alcance potencial presenta una estructura temporal más compleja, refiere al pasado y también se relaciona con el futuro. El pasado hace referencia a lo que el individuo tuvo a su alcance y puede recuperar nuevamente (mundo de alcance recuperable), el futuro representa el mundo de alcance asequible, en el cual el sujeto pretende aspirar a algo a través de su idealización.

Las circunstancias que ocasionan graves consecuencias en la vida de un sujeto son las que Giddens denomina **momentos decisivos**. Son tiempos en que los acontecimientos se presentan juntos, de manera tal que el individuo se encuentra en una encrucijada de su existencia. Por eso estos momentos se relacionan directamente con el riesgo.

Son definidos por Giddens como aquellas situaciones que tienen una consecuencia especial para el individuo o grupo. Por lo tanto, se ven obligados a tomar decisiones que afectarán sus vidas futuras, y tienen entonces consecuencias de gran trascendencia en el destino de una persona.

Muchas de las actividades importantes en la vida de un sujeto se vuelven rutinarias, la mayoría no son problemáticas y las que representan alguna dificultad se resuelven apelando a estrategias que las mismas circunstancias desencadenan.

Cuando se acerca un momento decisivo se recurre a los expertos, la información que se obtiene de los sistemas abstractos ayuda a evaluar los riesgos, pero la carga será llevada por el individuo. Estas situaciones amenazan la coraza protectora que defiende la seguridad ontológica del individuo, porque rompe la actitud de “dejar que las cosas sigan como están, tan importante para esa envoltura defensiva” (Giddens, 1997:147).

Estos momentos en la vida de una persona suponen graves consecuencias y le presentan al sujeto interrogantes en relación a la planificación de su vida. Pero a su vez, estos momentos suelen representar períodos de adquisición de nuevas habilidades y destrezas ya que, al tratarse de circunstancias y decisiones trascendentales, los individuos suelen dedicarles el

tiempo y la energía necesaria para dominar cada vez más las circunstancias que están atravesando. Constituyen situaciones que provocarán cambios importantes en el futuro accionar del sujeto, como también en la identidad de su yo.

La enfermedad representa un momento decisivo en la vida de los sujetos, que los obliga a modificar sus marcos referenciales, sus tiempos y rutinas, a dotar de nuevos significados su realidad y buscar la manera de concebir y construir un futuro.

Los sujetos enfermos aprehenden su realidad apelando a los ejes temporales mencionados por Schutz. Están viviendo un presente que los define como enfermos, es el mundo que tienen a su alcance y el que representa su vida cotidiana. Pero también existe el tiempo potencial, representado, conjuntamente, por una etapa que ya atravesaron (su pasado sano), y por otra a la que aspiran acceder (el futuro idealizado).

2. Enfermedades crónicas

Janine Pierret (2002) plantea que a partir de la década de 1960 las enfermedades crónicas se convirtieron en uno de los principales problemas de salud en la sociedad occidental. A diferencia de lo que ocurre en las enfermedades agudas, las crónicas no son episodios en la vida de los enfermos, sino que se confunden con la vida misma, alternando fases agudas y períodos de calma.

El modelo “síntoma – diagnóstico – tratamiento – cura” se reemplaza por un esquema abierto e incierto, frente a un conocimiento médico que se encuentra en proceso de constitución y constante desarrollo. Por esta razón, el manejo de la enfermedad es más importante que la cura misma, manejo que comprende todas las esferas de la vida social en las cuales el enfermo está implicado durante un tiempo imposible de determinar.

La irrupción de una enfermedad grave y los profundos cambios que provoca se manifiestan no solamente a través de la reorganización de la vida cotidiana, sino también por medio de reajustes, redefiniciones de uno mismo y de las relaciones con los demás, en otras palabras, mediante modificaciones en la biografía y la identidad de los sujetos.

Todas las enfermedades provocan, al menos por un tiempo, ciertos cambios en las personas que las padecen y en sus allegados, pero las enfermedades crónicas alteran la vida de los pacientes a punto tal de “trastocar” su identidad y obligarlos a re-significar sus vidas y sus relaciones con los

demás. La cronicidad se convierte entonces no sólo en un problema individual sino también social.

Para comprender estos cambios se sintetizan las principales características de las enfermedades crónicas desarrolladas por Anselm Strauss (1986):

1. Son, por definición, a largo plazo.
2. Son inciertas, el pronóstico lo es y sólo el propio curso de la enfermedad provee suficiente información para hacer posible una estimación razonable de lo que puede pasar y cuándo. La variedad de incertidumbres presentes en la mayoría de las enfermedades crónicas, fuerzan al paciente a reorganizar y restringir su vida en un continuo intento de prepararse para lo impredecible.
3. Requieren, con el tiempo, cada vez más atención y esfuerzo.
4. Son múltiples enfermedades: ya que las enfermedades a largo plazo tienden a multiplicarse ellas mismas, una condición crónica particular a menudo conduce a estados crónicos múltiples.
5. Son intrusivas en la vida de los pacientes. La necesidad de adaptarse a las demandas de un determinado régimen (alimentario y de medicación) y las limitaciones de las actividades impuestas por los síntomas implican una reorganización estructural del estilo de vida del enfermo, de sus actividades y compromisos.
6. Requieren de variados servicios dado que los enfermos crónicos dependen de una gran cantidad de profesionales auxiliares.
7. Son costosas. La necesidad de un monitoreo rutinario, la aparición de crisis, el uso de drogas durante largos períodos de tiempo y la interacción con los pacientes y allegados, en conjunto, la encarecen.

Este tipo de enfermedades provocan enormes trastornos y problemas en la vida del enfermo, en la de los familiares y amistades que lo rodean. Y para afrontarlos y manejarlos, desarrollan estrategias y habilidades que demandan reorganización y ciertos recursos financieros, médicos y familiares.

2.1. La identidad

Se han elaborado diferentes planteos sociológicos y antropológicos para indagar acerca de la influencia y las consecuencias de las enfermedades crónicas sobre la identidad de las personas y de sus reajustes⁶. Analizaremos aquí algunas propuestas de Kathy Charmaz, salvando las distancias entre los Estados Unidos de los '90, contexto en el que escribe y nuestra realidad. Sus

⁶ Sara Nettleton: 1995; Janine Pierret: 2000

interpretaciones remiten a un país desarrollado, con avanzada tecnología y un sistema de salud sin problemas de presupuesto. No es la realidad de la Argentina ni de Santa Rosa, no obstante pueden utilizarse algunas de sus ideas para pensar, comprender y reinterpretar las diversas situaciones que atraviesan los enfermos renales en esta capital de provincia.

Respecto a los efectos que provocan las enfermedades crónicas sobre la identidad de las personas, la autora plantea que la enfermedad permite desarrollar nuevos significados de la relación entre el cuerpo y el yo. Afirma que las personas a través del reconocimiento, la lucha y la reflexión sobre su enfermedad pueden aceptar las pérdidas y limitaciones que impone y además obtener, como resultado de ello, un yo más fuerte y valorado. La concepción del yo de los enfermos cambia mientras se dan cuenta de la forma en que son vistos por los demás, mientras re-interpretan su situación revisando sus valores y proyectan nuevas formas de realizar sus vidas.

Charmaz plantea que las enfermedades crónicas fuerzan nuevas relaciones entre el cuerpo y el yo. El funcionamiento del cuerpo no puede darse por sentado para siempre. Al igual que Giddens, la autora señala que la identidad social y personal son conceptos que unen las relaciones entre el cuerpo y el yo. El cuerpo no es lo mismo que el yo. Pensamientos, imágenes y sentimientos sobre el cuerpo de uno, pueden afectar el yo, y las identificaciones sociales del cuerpo a menudo moldean las identificaciones personales.

Probablemente, la persona saludable asuma, en alguna medida, el funcionamiento del cuerpo y la armonía entre el cuerpo y el yo, pero por el contrario, esa armonía se vuelve problemática entre los enfermos.

Los sujetos son agentes activos al definirse y crear sus acciones, la autora señala que es necesario indagar acerca de cómo los participantes re-evalúan sus cuerpos y a ellos mismos mientras experimentan la alteración de su cuerpo.

Además, para explicar cómo el cuerpo, la identidad y el yo se cruzan con la enfermedad propone el concepto de **adaptación**, para esbozar un modo de vida con daños o pérdida del funcionamiento del cuerpo. La adaptación implica que los conocimientos individuales dañan y alteran la vida y el yo de manera social y personalmente aceptables. Los límites del cuerpo y las circunstancias sociales a menudo fuerzan la adaptación a la pérdida, la adaptación varía gradualmente en una aceptación. De esta manera, los enfermos se adaptan cuando tratan de acomodarse a la experiencia de la enfermedad.

Otras formas de vivir con enfermedad incluyen: **ignorarla, minimizarla, luchar contra ella, reconciliar el yo hacia ella y aceptarla.**

Adaptarse al cuerpo dañado significa resolver la tensión entre el cuerpo y el yo evocado por una enfermedad crónica seria. También significa definir la integración y la totalidad del ser mientras experimentan la pérdida y el sufrimiento. Estos significados de adaptación a su cuerpo fallado se vuelven criterios implícitos para una adaptación exitosa con la condición, dada por sentada, de que la persona permanecerá tan independiente y autónoma como sea posible. Más aún, una adaptación exitosa significa vivir con la enfermedad sin vivir aislado por ella.

Como se ha dicho, cuerpo y yo, a pesar de ser inseparables, no son idénticos. La relación entre cuerpo y yo se vuelve particularmente problemática para aquellos enfermos crónicos que se dan cuenta que están sufriendo pérdidas en el cuerpo. El riesgo se vuelve socialmente identificable y el yo es definido exclusivamente por sus cuerpos dañados. En este sentido, los enfermos crónicos que se mueven más allá de las pérdidas y trascienden los niveles negativos estigmatizantes, se definen a sí mismos como mucho más que sus cuerpos y mucho más que por la enfermedad.

En orden de comprender cómo ocurren la pérdida y la recuperación de la unidad entre cuerpo y yo, deben comprenderse los significados que tiene el enfermo sobre la experiencia del cuerpo y el contexto social en el que ocurre.

Cuando la enfermedad crónica invade o irrumpe en la vida, erosiona las identidades preferidas y la salud. Los enfermos comparan su cuerpo presente con el del pasado, las diferencias entre el entonces y el ahora y miden los costos y los riesgos de las actividades ordinarias. Debido a sus pérdidas físicas, evalúan quiénes son y en quiénes se convertirán, forman los objetivos identitarios mientras tratan de reconstruir su vida normal.

Con frecuencia, los enfermos crónicos inicialmente planean y esperan reanudar sus vidas afectadas por la enfermedad o incluso superar sus objetivos identitarios. Mientras prueban sus cuerpos y a ellos mismos, los enfermos necesitan negociar su identidad en ciertos puntos, o incluso bajar sus objetivos identitarios, sistemáticamente, hasta que incorporen sus capacidades disminuidas. También pueden erigir sus esperanzas y progresivamente incrementar los objetivos identitarios. De esta manera, ambos, erigidos o disminuidos, los objetivos identitarios forman una jerarquía identitaria que los enfermos crean mientras se adaptan a las pérdidas y a los cambios del cuerpo.

Experimentar múltiples pérdidas corporales en un corto período intensifica los sentimientos de extrañamiento, la separación del cuerpo pasado

familiar y la pérdida del yo. El cuerpo ahora representa un obstáculo para ser reparado, vencido o dominado, o peor aún, se convierte en un enemigo mortal u opresor.

Cuando aparecen súbitamente, los cambios corporales pueden ser vistos como una traición. Los enfermos describen sus cuerpos como invencibles, indestructibles e inmortales y expresan lamento, arrepentimiento y rabia sobre sus pérdidas. Su rabia y lamento se intensifican cuando sienten que su enfermedad los controla, y se ven a sí mismos como vencidos por una fuerza extraña.

Probablemente, más destructivas que la rabia, sean la culpa y la vergüenza que sienten algunas personas con sus cuerpos dañados. Culpa porque ellos comparten estándares culturales de la perfección del cuerpo y la buena apariencia, vergüenza porque su existencia testifica la falla de encontrarse con estos estándares.

Luchar contra la enfermedad difiere de luchar con ella. Cuando se lucha contra ella, los enfermos la ven como el enemigo contra quien deben batallar. Esperan re-obtener sus identidades pasadas y restaurar el ahora perdido sentido del yo. Cuando luchan con ella, luchan para mantener sus cuerpos funcionando y vivir lo más "normal" posible; no darse por vencidos, tener control sobre ella y sobre sus cuerpos.

Después de realizar negociaciones identitarias, los enfermos a menudo tratan de redefinir sus elecciones en forma positiva. Aquí, la tensión se vuelve aparente entre el conocimiento de los límites y necesidades del cuerpo y la construcción de una identidad preferida para aquellos que hacen cambios significantes de actividad y dirección en sus vidas. En orden de sobrellevar sus vidas, deben integrar el yo y la enfermedad sin que esto consuma su concepción del yo. De esta manera pueden ver las pérdidas de identidad como beneficios identitarios.

En esencia, señala la autora, los enfermos pueden mover su jerarquía identitaria mientras descienden en su jerarquía corporal. En esos casos, ellos explican y cuidan sus cuerpos alterados mientras se ven a sí mismos como residiendo en sus cuerpos pero no totalmente definidos por él. Parte de redefinir la identidad personal depende de las visiones del yo como algo más que el propio cuerpo y la enfermedad que posee. Encontrar el balance entre la lucha con la enfermedad y el abandono de los objetivos identitarios, les permite a los enfermos construir sus vidas.

Rendirse significa, según Charmaz, dejar de presionar los límites del cuerpo, dejar de pelear un episodio o toda la enfermedad, significa

despreocuparse por el cuerpo enfermo. La persona cesa de luchar contra la enfermedad y contra un cuerpo que falla. A través de la rendición, la persona sujeta o asegura los sentimientos corporales en el yo. Las condiciones para rendirse incluyen el abandonar el control sobre el cuerpo; abandonar las nociones de victoria sobre la enfermedad y permitir, implícitamente, que el yo sea arrastrado por el cuerpo enfermo.

2.2. La enfermedad como interrupción, intrusión o inmersión

Para observar cómo la enfermedad crónica afecta el yo, se debe, según Charmaz (1997), y como había señalado ya Giddens, prestar atención al grado en que la enfermedad incide en la vida cotidiana de la persona, trabajo, hogar, tiempo libre. Pero cómo la enfermedad incide sobre ellos depende de la estructura de sus vidas y cuándo y cómo ellos definen la enfermedad. Más aún, tanto el grado en que la enfermedad incide como el contexto social que lo rodea, delimitan la cantidad de control que un individuo puede tener. Ese control es fundamental para moldear el yo.

Para la autora, el sujeto experimenta la enfermedad como una interrupción de su vida; como una intrusión o como una inmersión. Experimentar la enfermedad como interrupción, intrusión o inmersión depende de las definiciones de la experiencia de las personas. La enfermedad no puede existir sin tales definiciones, sus significados derivan de los sentimientos del cuerpo de la persona, los pensamientos y representaciones.

La **enfermedad como interrupción** es temporal, de corta duración y con una consecuencia o resultado predecible: la recuperación. Por lo tanto, el enfermo espera ponerse mejor rápidamente. No tienen incorporado el concepto de enfermedad crónica. Este tipo de creencias asumen un presente temporario y un futuro inalterable. En estos casos los enfermos creen que se recuperarán nuevamente, a pesar de las advertencias médicas ven a la enfermedad como algo a combatir y vencer, estar enfermo significa poner temporalmente aparte sus identidades y su yo mientras se recuperan. Definir la enfermedad como una interrupción significa buscar la recuperación total en un primer momento, y, con el tiempo, significa lograr un mejor estado de salud.

Semanas, meses de síntomas inexorables enseñan a los enfermos la cronicidad. Aprender sobre la cronicidad significa descubrir sus efectos en la vida diaria, donde las incapacidades, los límites y los daños se vuelven reales.

Con frecuencia el enfermo abandona sus esperanzas y planes y renuncia a sus actividades principales. Enfermedad e incapacidad fuerzan a disminuir las expectativas del yo, al menos por un tiempo. Las diferencias

entre el funcionamiento en el pasado y el presente contrastan agudamente, el contraste entre el antes y el después, entre la realidad inmediata y el mundo potencial señalados por Schutz, se tornan irreconciliables. Y son estos contrastes los que cuestionan su sentido del yo y socavan sus “seguras” nociones acerca de sus capacidades.

Una **enfermedad intrusiva** significa que sus efectos continúan, estos no representan simplemente una ruptura o una desorganización temporal en las vidas de las personas enfermas. En las concepciones de los sujetos, una enfermedad intrusiva los fuerza a acomodarse a ella o a sufrir las consecuencias, que pueden, ambas, ser inmediatas y devastadoras. Estos padecimientos demandan continua atención, distribución del tiempo y acomodamientos forzosos. Cuando es intrusiva, la enfermedad se convierte en parte permanente de la vida. El sujeto aprende a esperar síntomas y tratamientos y a planificar alrededor de ellos. Luchan, a menudo exitosamente, para minimizar la intrusión de la enfermedad sobre sus vidas.

Al afectar las rutinas de las personas, la enfermedad los obliga a nuevos cuidados y nuevas relaciones con el tiempo.

Este tipo de padecimientos amenazan el control de las situaciones y del yo, además producen incertidumbre. Ante estas amenazas, las personas trabajan para manejar su enfermedad y ejercer más control sobre sus vidas.

En los casos de **inmersión en la enfermedad**, la vida se funda sobre ella, ya no es simplemente intrusiva, las personas enfermas ahora deben reconstruir sus vidas sobre la enfermedad. Los requerimientos de la enfermedad y la salud están primero y definen por completo todas sus preocupaciones. Sumergirse en la enfermedad significa experimentar la vulnerabilidad del propio cuerpo, enfrentar la dependencia. La vida consiste en rutinas repetitivas para manejar la enfermedad. Y es, de esa forma, como los pacientes de diálisis deben estructurar sus vidas alrededor del ritmo de tener diálisis tres veces por semana. Además, deben adaptarse a los ritmos de sus cuerpos durante cada día en diálisis y cada día de diálisis⁷.

Cuando alguien se sumerge en la enfermedad, las búsquedas se restringen y disminuyen, los límites de la experiencia se contraen y disminuye el control sobre el tiempo. Dimensiones identitarias aparecen, a menudo, en estas situaciones. El enfermo se pregunta adónde lo llevará la enfermedad y quién será durante esa odisea, tanto para sí mismo como para los demás, en este punto, la enfermedad actúa como la base y el punto focal de su experiencia.

⁷ En *diálisis* hace referencia a la situación del enfermo mientras se encuentra conectado a la máquina, mientras que *de diálisis* alude a la reorganización que el sujeto debe realizar el día que concurre a ella.

Las dudas identitarias obligan a preguntarse si la identidad del presente, basada en la enfermedad, se volverá permanente e invalidará otras posibles fuentes de identidad. La dependencia estimula los interrogantes sobre la identidad. La amenaza de una dependencia permanente despoja las tempranas definiciones del yo que estaban basadas en la independencia.

Muchas de las identificaciones positivas del pasado son borradas por la enfermedad. Sin ellas, el enfermo se vuelve abierto a aceptar las identificaciones impuestas por otros y puede incluso explorarlas. La inmersión en la enfermedad anima un diálogo interno con el yo acerca del yo. A través del diálogo, la persona puede rechazar las imágenes negativas del yo que antes había aceptado.

3. Algunas precisiones sobre el abordaje de este trabajo

Se retomará la idea de vida cotidiana planteada por Giddens y Schutz para aludir al escenario en el que se desarrollan las acciones e interacciones de los sujetos, escenario que resulta modificado por los individuos, pero que a su vez también actúa sobre ellos.

Este mundo cotidiano se encuentra dentro del alcance inmediato de los sujetos, en él se reconocen y adquieren la confianza necesaria para movilizarse en una realidad que comprenden y les proporciona seguridad ontológica. La vida cotidiana rutiniza el accionar de las personas, brindándoles un gran control sobre ella, generando un fuerte sentimiento de autonomía y estabilidad. Una rutina que desaparece cuando la enfermedad irrumpe alterando el fluir "normal" de la vida cotidiana, afectando las sensaciones de seguridad e independencia de las personas.

La rutina y el sentimiento de seguridad que esta conlleva le proporcionan al sujeto las herramientas necesarias para enfrentar la realidad y resolver las circunstancias que ésta va presentando. Los sujetos apelan en estas situaciones a su creatividad y a la posibilidad de realizar diferentes elecciones ante cada una de las circunstancias.

Son estos aspectos en la vida de un sujeto los que lo conforman como tal y a partir de los cuales construye y mantiene su identidad. Identidad que le permite asegurar su continuidad biográfica. Identidad que se altera cuando la enfermedad aparece en la vida del sujeto estableciendo una ruptura. La enfermedad va a modificar los tiempos en y con los cuales el individuo daba sentido y reconocía la realidad.

Se retoma aquí el concepto de temporalidad de Schutz para referir al mundo que se encuentra al alcance del sujeto, el que domina y coincide con el

presente; y el mundo potencial conformado por la conjunción del pasado y del futuro. Tiempos estos que adquirirán una gran importancia en la vida de los enfermos ya que se relacionarán directamente con las posibilidades de planificarla. El pasado representa para ellos el estado de salud que perdieron, y el futuro es idealizado a partir de poder pensarse nuevamente como eran.

La enfermedad crónica será entendida entonces como un momento decisivo que provoca consecuencias desestructurantes en la vida de las personas, afectando su autonomía y la posibilidad de planificarla y construirla. Provoca rupturas en la vida de los sujetos que estarán obligados a construir nuevos marcos referenciales y temporales para comprender la situación que atraviesan y darle un sentido que les proporcione cierta certeza. Su aprehensión será un proceso de construcción por parte de los individuos en el cual harán uso de las representaciones, los saberes y las prácticas que en él encontrarán disponibles, utilizando los discursos y acciones generados tanto por el sistema médico –que representa el saber oficial- como por los populares o profanos. En este sentido, la irrupción de la enfermedad trastoca la identidad de los sujetos y provoca un quiebre en la continuidad biográfica de los mismos. En este proceso, no resulta afectada solamente la vida del sujeto enfermo sino además, la de todos los otros que están a su alrededor y conforman su red de relaciones: familia, amistades, compañeros...

La identidad se altera en todos los aspectos y sacude los diversos roles y espacios que el sujeto ocupa en la sociedad. La necesidad de reconstruir significados e identidad se dará en el proceso de aprehensión, comprensión, rechazo, aceptación de la enfermedad misma, que impondrá ritmos y tiempos particulares. Como plantea Charmaz, el enfermo se adapta cuando trata de acomodarse y fluye con la experiencia de la enfermedad. En este proceso, los sujetos tratan de adaptarse a su cuerpo, a su yo, a su nueva identidad, tratando de encontrar un equilibrio entre la lucha con la enfermedad y el abandono de sus objetivos identitarios, para poder, a partir de éste, reconstruir sus vidas, y vivirlas, como señala Strauss, de la manera más normal posible. Se utiliza la concepción que Le Breton nos brinda en relación al cuerpo, priorizando las contradicciones y ambigüedades que éste genera, a partir de cierto modelo ideal que se muestra y se vende a los sujetos como algo alcanzable, al que deberían aspirar por garantizar una vida sana, placentera, armónica, acorde a los tiempos que corren.

El cuerpo vivido por los sujetos, que rara vez coincide con el publicitado, representa el símbolo de su distinción e identificación. Un cuerpo a partir del cual se reconocen y reconocen el mundo en el que actúan, el cuerpo

de su vida cotidiana, el que controlan y se encuentra borrado por la rutina, que se objetiva y externaliza a partir de la aparición de los momentos críticos o decisivos. La enfermedad destruye al cuerpo sano y afecta los aspectos más íntimos y distintivos de los sujetos. En este trabajo, y a partir de la teoría expuesta, se verá cómo los actores: los enfermos renales crónicos, reconstruyen su identidad y tratan de vivir de manera “normal”, en una lucha diaria que implica negociaciones, pérdidas y reconstrucciones, con ellos mismos y con los demás, en un contexto regido por una temporalidad diferente, que los obligará a resignificar su mundo.

Capítulo 2: EN TERRENO

En la introducción planteamos que el objetivo central de este trabajo era conocer el impacto de la enfermedad renal crónica en la vida cotidiana de los sujetos en relación al ejercicio de su autonomía individual y la resignificación identitaria. Para ello se analizaron los testimonios a partir de distintos aspectos

señalados en cada uno de los ejes planteados. Así, para abordar la **autonomía** se hizo hincapié en la experiencia o gestión de la enfermedad; la interacción con la familia, los pares y el personal de salud; y la gestión de la vida cotidiana. Con relación a la **resignificación identitaria** se priorizó el trabajo biográfico y la reconstrucción del yo realizada por los enfermos, a través de la interpretación que realizaban sobre su presente, pasado y futuro.

1. Autonomía individual

1.1. Experiencia de la enfermedad Impacto del diagnóstico

La identificación de los primeros síntomas y el diagnóstico de la enfermedad renal inician la carrera del enfermo y rotulan la enfermedad como crónica. El sujeto adquiere así el rol de paciente, su vida será en gran parte determinada por el sistema médico e iniciará un proceso de reconstrucción de su identidad como sujeto enfermo⁸.

Se mencionó previamente que para comprender cómo los sujetos llegan a considerarse enfermos deben tenerse en cuenta los significados que giran a su alrededor. Eliot Friedson señalaba, en 1978, que el significado atribuido a la enfermedad era la desviación de lo que se consideraba deseable o normal en la sociedad. Debido a los valores sociales, el sujeto se inclina a considerar enfermo sólo cuando se percibe incapaz de realizar sus actividades cotidianas; lo que el sujeto reconoce como síntomas o enfermedades representan la desviación del modelo de normalidad variable cultural e históricamente establecido por la experiencia cotidiana.

En este sentido, y como se planteó en la introducción de este trabajo en relación a los valores sociales y las concepciones de salud y enfermedad, debe señalarse que para comprender la significación de la identidad de enfermo se deben tener en cuenta el contexto histórico y sus diversas dimensiones económicas, políticas, sociales e ideológicas. Al respecto Claudine Herzlich y Janine Pierret (1984) plantean que la identidad de enfermo es una identidad histórica lo cual se evidencia al considerar su relación con el trabajo, especialmente a partir del siglo XIX y de los procesos de industrialización y asalarización. La salud se asimila, a partir de la necesidad de captar y mantener mano de obra productiva, a la capacidad de trabajo, y la enfermedad a la

⁸ En sociología médica se adoptó el concepto de “carrera de paciente” para comprender las experiencias que se suceden en la vida de todos los días, Prece-Schufer, 1995:37.

incapacidad. El enfermo se reconoce así con un estatus de individuo inactivo en un contexto de productividad.

La identidad del enfermo se irá construyendo, entonces, a partir de la incorporación de los significados sociales que a esta se le atribuyen; en nuestra sociedad no pueden omitirse las concepciones de incapacidad, debilidad, dependencia, desacreditación, exclusión, entre tantas otras, con las cuales se la representa.

El impacto del diagnóstico y la gestión de la enfermedad serán asimilados más o menos “conflictivamente” dependiendo de cómo los enfermos asimilen y aprehendan su condición. En este sentido la información y el grado de conocimiento que tengan sobre la enfermedad les permitirá aceptarla con mayor facilidad.

En el caso de la enfermedad hereditaria, cuando hay antecedentes familiares, o cuando se diagnostica en forma temprana una patología renal, los sujetos enfermos están más informados sobre la enfermedad, el tipo de tratamiento que conlleva y las consecuencias que acarrea. En muchos casos, ya vienen realizando tratamientos -estrictos regímenes, medicación- con el objeto de “mantener controlada la enfermedad”, esta situación puede llevar varios años, dependiendo de cómo funcione el organismo de cada sujeto. Además, en estos casos, ya han sido advertidos por el médico, previamente a que ocurra, que cuando el régimen, basado generalmente en dieta y medicación, deje de funcionar, entrarán en diálisis y esperarán un transplante.

Si bien una enfermedad crónica genera angustia y malestar en todos aquellos que la padecen, en los casos anteriores, los informantes manifestaron que “se venían preparando” ya que sabían que era cuestión de tiempo, que tarde o temprano, con un régimen estricto no bastaría y comenzarían a dializarse.

“... me hacía atender por un médico porque sentía mucho cansancio, además tenía presión elevada, me hice un estudio de riñón y me dio que era poliquístico, pero yo ya tenía antecedentes familiares, mi papá falleció de eso hace 30 años... yo estuve haciendo tratamiento para no llegar a diálisis, pero siempre se llega, tardé en llegar, cuidándome como me cuidaba, 9 años y entré en diálisis hace 2 años. Yo conocía la diálisis porque el médico que me atendía veía que era muy cagón para esto, yo le decía ojalá nunca llegue y él me contestaba que iba a llegar, me fue preparando, me llevaba a las salas de diálisis, me daba información...” (Carlino)

“... yo sabía lo que era la enfermedad porque tengo un hermano que tenía el mismo problema, todos los tenemos, es hereditario, ya estaba preparado para cuando me tocara a mi...” (Sayago)

Distinta es la reacción en aquellos casos en que la enfermedad aparece súbitamente, como por alguna infección o descompensación, que causa una afección renal aguda y que los conduce directamente a terapia y a diálisis. En estos casos, el impacto es mayor, por lo general no conocen o conocen muy poco sobre las enfermedades renales y su tratamiento, de esta forma, asimilar y comprender la situación en la que están inmersos les cuesta mucho más trabajo y supone un mayor esfuerzo de su parte.

“... hay dos maneras de entrar a diálisis, una cuando el médico te viene controlando y te dice vamos a ir preparando la fístula porque en cualquier momento te enchufamos a la máquina, te van diciendo cómo es, que es una forma de espera, uno entra consciente de que te va a pasar tal cosa, y la otra es como entré yo, que entré en coma ahí adentro, yo no sabía la realidad, recién a la semana fui tomando conciencia de lo que era...” (Oscar)

“... el problema mío era que me iba a morir y yo tenía en la cabeza que no me podía morir porque no me entraba cómo me había jodido los riñones, fue una cosa muy rápida, cuando me desperté estaba en terapia y dializándome... me costó muchísimo, pero nunca me resigné, sabía que el trasplante iba a llegar...” (Raúl)

“... tenía mucho dolor de estómago, fui a la Asistencia a ver una doctora clínica, me atendió, me dejó en observación media hora y después me recetó 3 clases de pastillas y una Milanta, pero me seguía doliendo, hacía 3 noches que venía con ese dolor, me fui a casa y el dolor seguía, esa noche no pude dormir, entonces empecé a tomar una pastilla tras otra, cada un minuto, cada cinco, posiblemente fue eso lo que me paralizó el riñón, a la tarde me empezaron a agarrar mareos fuertes hasta que me perdí, mi hermano me llevó al hospital y el médico me dijo que era un cuadro renal agudo, me dializaron automáticamente, así empezó todo... yo no conocía ni la diálisis ni los trasplantes sólo lo que escuchaba por la tele, y mi familia tampoco, no pensaban que me podía pasar una cosa así, se asustaron porque estuve 10 días en terapia sin despertarme, pero

se asustaron más por eso, como siempre yo fui sano y eso, que fuera todo tan de golpe...” (Néstor)

Los tres testimonios dan cuenta del esfuerzo que debieron realizar para entender lo que les estaba sucediendo ya que no se habían manifestado signos que les advirtieran que algo andaba mal. La primera diálisis se realizó para salir del cuadro agudo pero después formó parte del tratamiento y se convirtió en una rutina. Esos cambios, en estos casos, se suceden de manera rápida, casi son inadvertidos y cuando los momentos críticos pasaron y pueden analizar su condición, la realidad los golpea duramente al tomar conciencia de que están enfermos y que la diálisis no será algo pasajero. Es decir que, en cuestión de días, deben enfrentar y aprehender que son enfermos renales, esto es, conocer las características de la enfermedad e intentar reacomodar sus vidas.

El mundo conocido, el que tiene significado y sentido, plantea Schutz (1995), es el de la vida cotidiana, constituye la realidad en la cual el sujeto actúa y se relaciona con los demás, es reconocida por él y por ello le confiere seguridad y protección. La enfermedad irrumpe en esa realidad desde lo desconocido, lo extraño, lo amenazante e incierto, que desorganiza la vida del enfermo. A partir de allí, deberá conocerla para descubrir la alteridad y minimizar su impacto, reduciendo la angustia y el temor que ella representa.

A pesar del mayor o menor grado de conocimiento de la enfermedad debe señalarse que su gestión depende, además, del acceso a diferentes niveles de información por parte del enfermo y su familia, como señala Ray Fitzpatrick (1990), las definiciones e informaciones de los sujetos sobre su enfermedad limitan los tipos de ayuda buscada y las percepciones de las ventajas del tratamiento. Las explicaciones médicas no son registradas o aprehendidas de la misma manera ya que algunas variables actúan como filtros para procesar la información, esto significa que el nivel educativo y social, la edad, el entorno familiar, constriñen de una u otra forma la comprensión de las indicaciones médicas o de las consecuencias del tratamiento. Esto influye en el hecho de que el enfermo no discuta las decisiones médicas y sus prescripciones, y las obedezca por provenir de una figura que dotan con cierta autoridad y legitimidad. En este sentido, Luc Boltanski (1975) advierte diferencias en la relación entre el médico y los sujetos de diferente condición social. Así, señala que la relación que los miembros de las clases populares mantienen con la enfermedad y la medicina, se expresa en su relación con el médico, a quien consideran el único representante de la ciencia legítima y el único con autoridad para hablar de la enfermedad. La relación médico/paciente en estos

casos es desigual ya que los sujetos carecen de criterios objetivos para apreciar las cualidades y el saber del profesional, y son conscientes de la distancia social que los separa del médico. Por el contrario, los enfermos de las clases altas, debido a su posición social, poseen, según Boltanski, otros elementos para comprender el discurso y saber médico, evaluarlo e incluso cuestionarlo.

“... tengo que controlarme todo, la presión, no puedo hacer esfuerzos, uno que está en diálisis sabe que tiene que hacerle caso a los médicos, no podés hacer lo que vos querés...” (Sayago)

“... no, todavía no me anoté, me dijeron enseguida que me hiciera inscribir en el INCUCAI y no lo he hecho porque me he dejado estar nomás, como no tengo ningún inconveniente con la diálisis, la máquina y eso... (Mario)

“... yo estoy como resignada, si no aparece un órgano será el resto de mi vida así, lo aceptaría porque ya no me causa dolor esto, antes me sentía mal (...) pero lo fui superando y ahora para mi es como que es parte de la vida...” (Josefina)

“... yo me acostumbré, tenemos que concientizarnos que realmente la necesitamos porque si no, no podemos vivir, sin ella no podemos vivir, los médicos nos van preparando antes de empezar y así se te hace más fácil acostumbrarte...” (Rosa)

Estos testimonios que relatan las reacciones ante el diagnóstico y sus perspectivas de vida, y la representación de la diálisis en su rutina diaria, muestran la aceptación de su situación y la influencia y el poder que ejerce la palabra del médico sobre el enfermo y su realidad, porque como señala Boltanski, carecen de elementos para cuestionarla.

Distinto es el caso de aquellos enfermos que, a partir del acceso a otras fuentes de información o conocimiento, confrontan la palabra del médico o se atreven a dudar de ella. Esta situación se evidencia en el caso de Raúl que discutía con su doctor el papel de la máquina de diálisis o el tiempo de espera del transplante. Raúl y su señora no aceptaron el discurso médico y buscaron por sus propios medios las respuestas y la información que necesitaban para comprender y actuar sobre la enfermedad.

“...Vos sabés que a mi me daba más bronca que te la quieran vender bien, me pasaba exactamente lo contrario, mirá que el doctor M. ha peleado por mi vida como si fuera la suya, lo adoro, pero cuando me planteaba alguna vez que no era tan grave, yo me ponía loco y le decía vos porque no estás conectado a la máquina, ¿que espere qué? Yo tenía una relación con los médicos, ya te digo, me servían mucho de contención, pero a mi no me podían vender la máquina como salvadora, lo mismo la urgencia del trasplante, yo sabía que no era lo mismo a los 2 meses de diálisis que a los 12 años, y que tampoco tenía garantías que iba a estar los 12 años, para mi es un error tomarlo de la otra forma y eso fue lo que nos hizo pelearla como la peleamos en familia, nosotros la tomamos re distinto, está bien, teníamos la diálisis pero sabíamos que eso me estaba quitando lo fundamental que era la vida, está bien, pero hay que zafarla como zafamos los 15 días de terapia y otras cosa, teníamos que zafar de la máquina... será porque teníamos otros medios de información, buscamos y averiguamos todo lo que estaba a nuestro alcance, a Buenos Aires fuimos solos a averiguar si necesitaba trasplante, lo hicimos solos y a partir de allí volvimos diciendo necesito un órgano y nos movilizamos para conseguirlo ya. Yo veo por ahí que hay otros enfermos en diálisis y se quedan, no hablan, el tiempo los va convenciendo que van a estar el resto de sus días en la máquina o hasta que lo asumen, o a lo mejor encontraron otra forma de hacerlo, nosotros lo hicimos distinto y seguramente también hicimos para la miércoles un montón de cosas, pero no nos arrepentimos de nada, porque cuando vos sabés que te vas a morir hacés cualquier cosa...” (Raúl)

Conociendo el tema y sabiendo previamente cuáles iban a ser las consecuencias de la enfermedad y cómo afectarían su calidad de vida, Luis y su señora se movilizaron para minimizarlas y conseguir el trasplante.

“... el problema de mi desgaste lo iba asumiendo porque algo de eso sé, Teresa trabaja en diálisis entonces siempre le preguntaba todo, cómo iba a ser, entonces más o menos lo iba aceptando, no queda otra, me fui mentalizando incluso con el tema de la diálisis, me cayó malísimamente el primer tiempo cuando descubrí eso, sufrí, me vine abajo porque sabía lo que era, es horrible y trataba de evitar entrar en diálisis, entonces cuando el riñón no funcionaba empezamos enseguida a hacer los estudios para ver si encontrábamos uno compatible y salió lo de mi mamá...” (Luis)

Los testimonios de Luis y Raúl evidencian lo que plantea Boltanski cuando afirma que la instrucción y el acceso a información le proporcionan al sujeto, elementos suficientes para aprehender la enfermedad y medir la capacidad profesional del médico.

Tratamientos y controles

Vivir con una enfermedad crónica supone seguir ciertos tratamientos y rutinas, como así también aprender a adquirir cierto control sobre ella, proceso en el cual la apropiación, por parte del paciente, del saber médico, es fundamental para su autocuidado, a pesar de que dicha apropiación sea diferencial, variando según las características y el contexto social y cultural del enfermo y su familia⁹. El hecho de que la enfermedad “signe”, de alguna u otra forma, la vida del sujeto implica que lo obliga a adaptarse a ella, a seguir su ritmo, situaciones que exigen cambios y que se producen no sin generar conflictos.

Como consecuencia de la aparición de la enfermedad y entre los cambios que introduce, el enfermo experimenta su cuerpo al romperse el equilibrio y la armonía que sentía mientras estaba sano. Como señala Giddens, el sujeto posee un conocimiento vago de su cuerpo que sólo surge en los momentos de tensión. La enfermedad representa un momento de tensión que provoca cierta sensación de extrañeza porque el cuerpo deja de cumplir sus funciones habituales. Los testimonios dan cuenta de esta experiencia al señalar que su cuerpo los abandona y que escapa a su control.

El estado de salud y las rutinas cotidianas borran al cuerpo, a partir de la enfermedad, entonces, la representación que el sujeto realiza de su cuerpo será diferente y serán la rutina y las acciones cotidianas las que evidenciarán, de manera constante, no sólo su existencia sino también sus límites.

Dentro del tratamiento, la primera “incorporación” que realizan los enfermos renales consiste en el seguimiento de una dieta acompañada con medicación y ciertas indicaciones médicas, supervisadas por controles permanentes. Esta rutina les permite tener cierto control sobre la enfermedad y el cuerpo, lo cual a su vez les brinda un marco de seguridad dentro del contexto de incertidumbre y temor que les provoca su condición de enfermos. En este

⁹ Los conjuntos sociales generan construcciones ideológicas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención, lo cual significa que practican, sintetizadamente o no, toda una serie de creencias y saberes curativos y preventivos respecto de las enfermedades y problemas que padecen. Dichos saberes son dinámicos ya que transforman, apropian, sintetizan con otros

saberes y prácticas. Información más detallada puede leerse en Boltanski, 1975; Menéndez, 1990.

sentido, la capacidad de “leer” los síntomas que pueden conducir a una crisis médica es vital para mantener dicho control. Esta habilidad proporciona mayor confianza en el enfermo para conservar y mantener un estado de salud medianamente equilibrado, a pesar de la enfermedad.

La mayoría de los informantes, plantearon que con el tiempo y la información, fueron adquiriendo mayor conocimiento sobre ellos mismos y sus cuerpos, y aprendieron a controlarse. Así, conocen sus límites y las acciones a seguir ante el primer signo que indica que algo anda mal, y esto les brinda una sensación de confianza y orientación.

“Empezás a conocerte” relata Mario, conocer en este caso alude a ser consciente del cuerpo y de la enfermedad y comenzar a tener cierto control sobre estos. Este control le brinda sensación de autonomía, de seguridad y refuerza su identidad porque, como señala Giddens, el conocimiento de uno mismo está relacionado con el propósito fundamental de construir/reconstruir un sentido de identidad coherente y provechoso.

“... el ritmo de vida te cambia cuando estás enfermo, hay que cuidarse de tomar mucha cantidad de líquidos porque cada vez orinás menos, no hago fuerza porque no podés hacer ningún tipo de fuerza... cuando te pasa algo empezás a adquirir conocimiento, inclusive cuando te hacés los análisis y te da una equis cantidad de algo y después te hacés de vuelta y varía, ahí ya te das cuenta del problema, aparte sabés los valores normales, las máximas y las mínimas, entonces ahí ya te das cuenta de que estás mal, aprendés a conocerte...” (Mario)

“... ahora tengo que controlarme todo, la presión, no puedo hacer esfuerzos, uno que está en diálisis sabe que le tiene que hacer caso a los médicos, no podés hacer lo que vos querés porque el perjudicado sos vos mismo...” (Carlos)

“... yo trato de cuidarme porque si te dicen no tenés que cargar cosas pesadas, a lo primero era terca, pero después digo qué gano con arruinarme el brazo o hacer cosas que directamente sabés que no lo tenés que hacer porque después te embromás sola...” (Teresa)

Como afirma Giddens, en los momentos importantes, los sujetos dedican el tiempo y el esfuerzo necesarios para conseguir un dominio cada vez mayor de las circunstancias que enfrentan. En este sentido, Carlos y Teresa

señalan el haber aprendido a seguir las indicaciones médicas porque cuando no lo hacían terminaban aún más afectados. El sistema médico en el cual depositan su confianza y el ir aprendiendo gradualmente a conocerse, a partir de su autocontrol, les proporciona cierto soporte emocional y fuerzas para seguir adelante.

Los testimonios evidencian la confianza en el sistema médico, en palabras de Giddens, en los sistemas expertos, que suponen conocimiento técnico y que dependen de la confianza que en ellos depositan los sujetos, confianza que incide de manera directa en su seguridad. En este caso, la palabra del médico adquiere autoridad por manejar un saber que el enfermo ignora, por ello, Boltanski, de manera acertada, afirma que la relación médico/paciente se caracteriza por su asimetría.

Los relatos traslucen, además, una representación del cuerpo en la enfermedad. Como ya mencionara Giddens, y también Le Breton, el cuerpo se vuelve invisible, ritualmente borrado por la repetición de las mismas situaciones en el accionar diario. Al contrario, la conciencia del cuerpo se adquiere en los períodos de tensión, dolor, cansancio, imposibilidad física, en los cuales los sujetos se sienten cautivos dentro del cuerpo que los abandona. Así, Le Breton plantea que las experiencias placenteras son vividas con naturalidad y familiaridad y, por el contrario, las experiencias del dolor o la enfermedad se viven con una sensación de extrañeza absoluta, de alteridad, angustia e incertidumbre. El cuerpo sólo existe para la conciencia del sujeto en los momentos en que deja de cumplir sus funciones habituales y cuando desaparece la rutina de la vida cotidiana. A partir de la enfermedad, los relatos muestran la conciencia de cada sujeto sobre su cuerpo, situación a partir de la cual pueden pensarlo, cuidarlo, aprehenderlo e intentar controlarlo.

Respecto al control de la enfermedad es necesario advertir que los testimonios reflejan que los enfermos no advierten la práctica médica como un ejercicio de control, sino que la articulan de manera inconsciente en su propio accionar curativo y preventivo. Lo cual evidencia, como señala Menéndez, que las funciones dominantes del Modelo Médico Hegemónico son las curativas y que es en ellas donde la práctica médica posee la mayor parte de su fuerza de control ideológico (1990:61). Pero el control del sistema médico sobre el enfermo, también se ejerce a partir de otros mecanismos como las diversas instancias burocráticas relacionadas con la enfermedad: esto incluye a la obra social con sus auditorías médicas, el reconocimiento de ciertos estudios y tratamientos, las rutinas de los hospitales como la gestión de los turnos, las consultas y las esperas, la autorización de análisis, los trámites para anotarse en

la lista de espera nacional del INCUCAI, los viajes a Buenos Aires para actualizar los valores de los estudios pre transplante, entre otros. Todas estas instancias, que no pueden omitirse, ejercen un control sobre el enfermo aumentando su dependencia y sometimiento ante la autoridad y el saber médico.

Alberto da cuenta de este control a partir de problemas burocráticos

“... a mí me afecta que tengo donante vivo y no me mandaron del hospital a hacer los estudios, te dan mucha vuelta con la burocracia de los papeles, ahora recién en un mes voy a hacerme los estudios pretransplante...” (Alberto)

Rutinas

En el capítulo anterior se sintetizaban algunas ideas planteadas por Giddens y Schutz, para dar cuenta de la importancia de la vida cotidiana en la constitución del sujeto. Se señalaba, que ser una persona es conocer lo que uno hace y por qué lo hace y que es en sus actividades cotidianas donde los sujetos controlan sus acciones. Es precisamente la rutina de los hechos cotidianos la que demuestra de manera constante a los enfermos renales sus limitaciones. Las rutinas cotidianas que los definían como sujetos insertos en una determinada realidad, ocupando ciertos roles, que les proporcionaban seguridad, orientación y protección fueron trastocadas con la irrupción de la enfermedad. Ahora poseen otra rutina, una rutina impuesta por el padecimiento y la atención y el cuidado que este requiere. Rutina que lejos de brindar seguridad y confianza los sumerge en una gran incertidumbre y en una fuerte dependencia. Dependencia del sistema de salud, de los demás, del transplante. Necesitar de otro es uno de los factores más importantes en los enfermos renales, pierden así su autonomía individual, la posibilidad de elegir, de planificar, deben depositar su confianza en los demás en un marco de inseguridades, temores y dudas ante un presente inestable y un futuro truncado.

Esto afecta la identidad de la persona enferma, ya no es como era, ya no se reconoce, su identidad se erigía sobre la condición de normalidad, de salud y la estabilidad de su vida, ahora son sujetos enfermos que deben reconstruir sus identidades sobre esta condición. Para ello, deberán incorporar, aprehender, por medio de distintas estrategias a la enfermedad, junto con todo lo que ella trae aparejado: síntomas, crisis, regímenes, rutinas, dependencia.

La rutina, como señalan Graciela Prece y Marta Schufer (1995), es una forma de paliar la incertidumbre. La rutinización alude a un proceso a través del cual la familia incorpora a la vida cotidiana un conjunto de saberes y

prácticas relacionadas con el cuidado del enfermo: dietas, controles rigurosos, diálisis, entre otros. Los cambios que impone la enfermedad son incorporados tanto por el enfermo como por toda la familia, así, lo que en un principio parecían prácticas molestas y difíciles de implementar se transforman en hábitos y finalmente se incorporan con naturalidad.

Como se hizo mención, la perturbación en el ejercicio de la autonomía individual se manifiesta principalmente en la rutina de la vida cotidiana, como relata Andrea,

*“...Yo antes sí trabajaba lo que pasa es que era un trabajo que había en el pueblo, después cambió el gobierno y bueno, fueron cambiando, pero en mi casa hago todas las cosas, algunas cosas no las puedo hacer, me siento yo imposibilitada, porque de alguna manera es que yo lo dejo de hacer y ahora me cuesta volver a hacerlo, pero las demás cosas en casa, los chicos, prepararle su ropa, yo lo hago, lo que no puedo hacer, bueno yo antes ayudaba mucho a mi marido en el campo, manejaba mucho la camioneta, eso no lo hago más, lo hago en caso de fuerza mayor, además los chicos míos ya aprendieron a hacerlo así que es como que lo hacen ellos en vez de hacerlo yo, pero las demás cosas las hago yo sin problemas (...) sé que es de otra persona pero que gracias a eso puedo vivir y por un lado dejar de lado la máquina y estar un poco más en mi casa y todas esas cosas... que hay veces que tenés que dejar todas esas cosas, te quedan cosas sin hacer ponéle, que yo ya lo tengo asumido. Y, después del trasplante la verdad es que no me imagino nada, espero que llegue ese día y de ahí en adelante vivir cada día, como hago ahora, todos los días agradezco haber tenido ese día, después cuando llegue el día del trasplante bueno, qué sé yo, no sé si cambiará algo qué sé yo, pienso que voy a volver a ser la misma que antes y eso... no voy a depender tanto de los demás me parece... **[¿Eso te molesta?]** No, no me molesta, pero a veces no me gustaría depender tanto así, me gustaría poder desempeñarme más sola... (Andrea)*

Andrea señala, en su testimonio, los cambios experimentados en su vida a partir de la enfermedad y enfatiza la dependencia de un tratamiento y de los demás. Destaca la experiencia de los límites y la imposibilidad de realizar las actividades que conformaban su rutina diaria y le proporcionaban, como ya señalara Giddens, un marco de familiaridad, seguridad y autonomía. La enfermedad alteró esa rutina, e introdujo la dependencia, trastocando no

sólo su vida sino el ritmo de toda la familia, debido a que, como plantea Menéndez, la enfermedad se experimenta en todo el grupo familiar. En este sentido, la enfermedad de Andrea alteró su espacio social y los roles que en él desempeñaba: ser madre, ayudar a su marido, realizar las tareas domésticas, provocando que los restantes integrantes de la familia también modificaran sus hábitos y rutinas para dotar de sentido y encontrar un nuevo orden en sus vidas.

“...Lo que más me afectó es estar atada a los horarios, a los días de diálisis, eso es lo que más me afectó porque yo era una persona de mucho andar, o sea salíamos mucho con mi marido, después tuve que cortar todo eso, un montón de cosas se cortan... Dejar de hacer... de salir a pasear con mi marido, [¿Usted trabajaba?] No, no trabajaba pero sobre todo eso, como ser con mi marido éramos muy compañeros, donde salía él salía yo, salíamos mucho los fines de semana, nos íbamos de vacaciones, y ahora eso se cortó todo porque los horarios los tengo que cumplir, los días los tengo que cumplir, sí, se me cortaron muchas cosas...” (Rosa)

“...No, lo que más me molesta son los viajes, ese ritmo de vida de tener que venir dos veces a la semana eso no, me cansa bastante, pero la máquina no... Y... por ejemplo no andar caminando ligero, igual por ejemplo tengo nietos y ellos van casi todos los días a dormir conmigo, a quedarse, no me puedo ocupar totalmente de la casa, tengo que depender de una persona, no la tengo todos los días pero ya no tengo esas ganas de lavar pisos y hacer cosas así, eso era mi vida y esa es una de las cosas que más me molesta, una que estaba acostumbrada a hacerse las cosas, no es fácil, uno se tienen que acostumbrar a no hacerlas o a hacerlas hasta cierto punto pero sino normal...” (Josefina)

Rosa plantea la pérdida de autonomía, de no poder tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida al estar “atada” al ritmo de la diálisis. Destaca el no poder moverse libremente, tener que haber dejado de hacer diversas cosas ante la imposición de horarios y nuevas rutinas.

Josefina concibe su vida definida ahora por la enfermedad, la interpreta a partir de un nuevo ritmo, el que determina la máquina. Ha incorporado los cambios, se está “acostumbrando” a las rutinas, a la pérdida de su identidad anterior, a los límites de su cuerpo, a necesitar de los demás. A partir de estas situaciones Josefina va aprehendiendo a la enfermedad y reconstruyendo su identidad sobre ella.

Peter Berger y Thomas Luckmann (1968) definen la realidad de la vida cotidiana como una realidad ordenada dentro de la cual el sujeto encuentra sentidos y significados, representa el presente, el aquí y ahora, y por lo tanto es la que está al alcance del sujeto, el mundo en el que actúa y el que puede manipular, y la que establece como realidad ya que no requiere verificaciones, por el solo hecho de que el sujeto existe rutinariamente en ella. Rosa y Josefina relatan su malestar ante la pérdida y alteración de esta rutina de la vida cotidiana, tal como es sintetizada por los autores, porque ello significa la imposibilidad de actuar tal como lo hacían antes, de manejarse e interpretar la realidad en la que actuaban y que reconocían como ordenada. Ahora deben encontrar nuevos significados y aceptar la pérdida de su autonomía y de su capacidad de actuar sin restricciones, esto significa, a su vez, reconocer que ya no son autosuficientes y que no pueden disponer libremente de sí mismas. Esto limita su accionar, su capacidad de elección, lo que afecta, como ya señalara Giddens, la planificación de sus vidas y la posibilidad de preparar una línea de acción futura, activada en función de las biografías del yo.

Relación con la máquina de diálisis

En los pacientes renales la máquina de diálisis cumple un papel vital en su tratamiento a punto tal que controla y determina sus vidas. Su existencia depende de ella, debido a que la única alternativa de dejar la diálisis es el trasplante, situación que puede demorar varios años, incluso no llegar a producirse nunca.

Ahora es la máquina la que les impone un ritmo, y ellos deben “ajustar” toda su vida en función de ella. De allí en adelante dependerán de la máquina, la cual determinará sus rutinas, sus tiempos, sus relaciones de pares, sus días buenos y malos, controlará su cuerpo y obligará reformular su yo, su identidad, alterada y trastocada a partir de la aparición de la enfermedad en sus vidas.

Esta dependencia es reforzada si se tiene en cuenta que la diálisis representa un elemento central en un sistema experto que les exige confianza a la vez que los excluye y descalifica por carecer de los saberes técnicos y específicos. La pérdida de destreza en relación al yo y a la vida cotidiana, señala Giddens, representa un fenómeno de alienación ya que los sistemas especializados socavan las diversas formas de control de los sujetos, y como ya se mencionó, la pérdida de control afecta directamente la sensación de seguridad ontológica del sujeto. A partir de la enfermedad, y concretamente a través del proceso de diálisis, el sistema médico con sus actores e instrumentos, entrarán en la vida del enfermo, afectando sus relaciones sociales y los aspectos más íntimos de su yo.

La máquina representa la ambigüedad, la contradicción, es vida pero también es muerte, por ello es entendida como algo temporal, les da vida pero a la larga se las quita, no puede durar para siempre porque la muerte está rondando mientras permanezcan conectados a ella.

“... la máquina es como el amor, porque te quiero te pego, la odiás y la necesitás, la realidad con la máquina... yo iba a diálisis y salía mal, de la cabeza, de todos lados, del cuerpo, todo, era terrible, porque sabía que... la realidad es que con la máquina te morís, no tenés mucha... tenés un tiempo de vida, lo bueno que tiene la máquina es que te ayuda a sobrevivir y dentro de ese tiempo podés tener la suerte y te transplantás, como me pasó a mi, yo tuve suerte porque estuve 11 meses, 11 meses nada más...” (Raúl)

Raúl señala, claramente, que tanto para él como para su familia la diálisis significaba la muerte y por ello tenía que ser algo pasajero. A pesar de necesitarla para seguir con vida, Raúl era consciente que la diálisis misma lo mataba, esa gran contradicción fue lo que generó, en todo el grupo familiar, una angustia permanente, pero también lo que los movilizó para poder superarla.

“... ahora no es como antes que llegaba de trabajar, salía a correr, ahora tengo que quedarme sentado y sólo puedo caminar porque si corro me agito muchísimo, en ese sentido me cambió muchísimo, ya no lo puedo dominar al cuerpo, no lo puedo dominar porque la que manda es la máquina...” (Néstor)

Néstor plantea que perdió el control sobre su cuerpo, ya no puede dominarlo ni continuar con el ritmo de vida que llevaba, no menciona como causante de ello la aparición de la enfermedad sino que alude directamente a la máquina, a partir de lo cual puede interpretarse el fuerte impacto significativo que posee la diálisis para los enfermos renales. El cuerpo para Néstor es algo extraño, como plantean Giddens y Le Breton, siente que no puede disponer libremente de él y por ello, ha perdido su autonomía. La pérdida de destreza supone un fenómeno de alienación porque socava todas las formas anteriores de control, afectando el sentido del yo, su confianza y seguridad.

“...Cambió todo, todo, no poder concentrar en la lectura, yo leía mucho, no me puedo concentrar en lo que hago. El carácter me

cambió totalmente, antes era un tipo jovial y ahora soy un tipo más bien irritable, me irrita por nada, me molesta lo que nunca me molestó y no me apacigua lo que me apaciguaba como la pesca, igual estoy entretenido porque tengo un negocio pero no me concentro (...) lo que más me gusta leer es historia y no me puedo concentrar en la lectura, no sé lo que leo, lo leo pero no sé lo que leo... [¿Esto a partir de la enfermedad?] Sí a partir de la enfermedad porque estoy pensando constantemente que si me van a llamar para trasplantarme, es una obsesión que tenemos, creo que a todo el mundo le pasa, a todo el mundo que está en esto, Estoy continuamente pensando así esté con el presidente de la Nación o la mujer más linda del mundo, lo que estoy pensando no que estoy con una persona sino si me van a trasplantar mañana o hoy... [¿Es eso lo que espera?] Lo único, no pensás en el futuro, perdés el futuro, el futuro tuyo, lo único que tenés en la mente es el riñón, y al no pensar en el futuro no pensás en progresar, aunque luchás para progresar pero es como que estás hay cosas que te quitan, por ejemplo me gustaría mañana agarrar el coche e irme unos días con mi familia, pero no lo puedo hacer porque pasado mañana me tengo que venir a dializar, entonces eso te va haciendo pensar que sos un inútil, que no podés desplazarte con libertad... esto es un alivio (señala la máquina) pero no es una cura, hay dependencia de la máquina, yo la odio, trato de controlarme porque tengo una familia atrás esperándome, pero perdés el control de la mente... acá, ¿contra quién me rebelo? ¿la máquina? No, dependo y voy a depender hasta que esté acá, o te morís o seguís viviendo porque te transplantaron " (Carlino)

Carlino destaca la dependencia absoluta de la máquina de diálisis, la odia, pero es consciente que la necesita, y por ello no puede dejarla, su salud, su vida están "atadas" a ella. Destaca también los límites, la pérdida de control y la importancia del apoyo familiar para sobrellevar la situación. De su testimonio se desprende una idea de autonomía como sinónimo de libertad, de libre movilidad, de satisfacer deseos, de hacer lo que uno tiene ganas; y la dependencia de la máquina, de su ritmo y la necesidad de adaptar todo (su vida) a ella. Dependencia además del llamado del INCUCAI para el trasplante, dependencia y obsesión. Paralelamente a esta pérdida de autonomía, también la pérdida de la identidad, ya no es la misma persona que antes, no lo calma lo que antes lo tranquilizaba, ahora tiene otro carácter. La enfermedad lo convirtió en otra persona, diferente a la que era. Atravesando la

cuestión de los cambios identitarios y del cuerpo aparece el eje temporal. El tiempo que se resignifica porque tampoco es el de antes, el tiempo ahora está definido por la incertidumbre y la espera pero también por la pérdida. El futuro se pierde, se condiciona a la aparición del trasplante. Mientras tanto es la espera. Esta espera, esta incertidumbre, influye en la pérdida de la autonomía a la que se aludía antes porque pierde la libertad y depende de la máquina, en un contexto definido por las dudas y la angustia. Mientras dependa de la máquina y del trasplante no es él mismo porque no se define a sí mismo sino que es la enfermedad la que le confiere la identidad de enfermo.

El tratamiento de diálisis agudiza la dependencia de los demás, necesitan de los otros cuando antes se creían autosuficientes, situación que refuerza aún más la pérdida de control y de autonomía.

En el relato de Carlino aparece la crisis, la incertidumbre introducida por una situación nueva, por los cambios, ya no tiene el control de su vida, como ya señalara Giddens, lo cual influye directamente sobre su identidad. Carlino no tiene opciones ni elecciones, y su vida se desarrolla dentro de un marco de incertidumbres y riesgos. La enfermedad, entendida como un momento decisivo, amenaza la coraza protectora que defiende la seguridad ontológica del sujeto porque quiebra la actitud de dejar las cosas como están, tan importante para su envoltura defensiva. Controlar los riesgos, afirma Giddens, es esencial para las oportunidades y la planificación de la vida del sujeto. Carlino señala no sólo los cambios en la vida cotidiana sino, además, que perdió el futuro, lo cual se traduce en la pérdida de su continuidad biográfica, o en otros términos, en la posibilidad de la muerte.

La muerte es definida por Norbert Elias (1987) como un hecho social, aunque parezca natural e inmutable, el algo aprendido por los integrantes de un grupo y cuya representación y sentido varía de cultura en cultura. La muerte es tan importante para el sujeto porque representa una amenaza total, el final absoluto de su yo. Elías señala que la muerte se olvida en el normal vivir cotidiano, se sabe que la muerte ha de llegar pero pensarla como el final de un proceso natural contribuye a amortiguar la inquietud y a aportar seguridad; la muerte se diluye mientras los sujetos sienten que sus vidas tienen sentido. Pero cuando la seguridad ontológica que se consigue en las rutinas de la vida cotidiana desaparece, y, como hace Carlino, el enfermo se piensa reflexivamente, lo cual significa que los problemas existenciales generan grandes dilemas e interrogantes, descubre que los parámetros y significados que antes proporcionaban seguridades y certezas representan incertidumbre, y las actividades diarias ahora suponen límites y restricciones. Todo ello genera

angustia en Carlino. Angustia e impotencia que expresa el miedo ante la finitud de la vida y la amenaza de la muerte.

“... la diálisis te cambia la vida, cambió mi carácter, te ponés medio reacio porque sentís que se te va la vida de a poco, cambia mucho, por completo, no podés ir a ningún lado, no sos dueño de nada, sabés que dependés de la máquina pero le llegás a tener temor porque pensás que no salís de allí, es deprimente, no es vida, tenés un día perdido y al otro lo necesitás para recuperarte, y al otro día tenés que ir de vuelta, no es vida, te va minando de a poquito, sentís el deterioro, hay momentos en que no podés andar solo, dependés de otra persona, no sos dueño de vos mismo...” (Tono)

“... yo por un lado me sentía que no podía hacer lo que quería, vos dependés de la máquina, te sentís como que no sos vos misma porque vos no actuás por tu propio instinto, digamos, porque vos tenés que estar dependiendo de esa máquina...” (Marta)

“... con la diálisis todo es a medias, la vida es a medias, el amor es a medias, yo trabajaba pero... salía el día de diálisis y salía muy descompuesto, al otro día iba a trabajar pero sabía que al día siguiente tenía que estar otra vez en diálisis, era terrible...” (Raúl)

En los testimonios aparece con mucha fuerza la idea de no disponer de uno mismo, “no ser dueño de nada”, “no poder hacer lo que uno quiere”, no existe libertad, la vida está condicionada, hay una total dependencia y esto les impide reconocerse, no se “sienten” ellos mismos, se sienten extraños en sus cuerpos, no pueden identificarse con ellos ni con sus vidas, la crisis de identidad es total, las pérdidas, el asombro y el temor a lo nuevo, a lo no reconocido, a lo incierto, generan desconfianza e inseguridad. Con la diálisis no pueden “realizarse” como personas porque les falta el control que proporciona la rutina diaria, la protección y seguridad que garantiza lo familiar. La diálisis es sinónimo de interrupción, con la máquina “todo es a medias” señala Raúl, el durante, el presente, es la vida interrumpida por la enfermedad que está determinada por la máquina. La falta de estabilidad, de equilibrio en sus cuerpos y en su salud se traslada a toda su vida, una vida inestable en la cual ya no encuentran dimensiones ni elementos para reconocerse.

La diálisis impide lo que Giddens denomina la realización del yo, lo que implica el control del tiempo, el futuro, es, en estos casos, ordenado en la medida de lo posible por los procesos activos de control temporal, control que los enfermos no poseen. La realización del yo supone la planificación de la vida como un medio para asegurar la continuidad biográfica, continuidad que se logra cuando es posible pensar, manipular y construir el futuro. Con la diálisis los enfermos están condenados a vivir el presente y, por representar un momento decisivo, enfrentarse a un conjunto de nuevos riesgos.

La familia

La trayectoria de la enfermedad es a largo plazo. Los enfermos renales deben realizar grandes esfuerzos para “sobrellevar” la enfermedad psicológica y anímicamente. Este es uno de los aspectos que aparece en todos los testimonios, los informantes recalcan la importancia del soporte terapéutico y familiar para seguir luchando.

La diálisis misma desgasta el cuerpo, los descalsifica, si bien la necesitan para seguir viviendo, a la larga los mata, y el tiempo, en este proceso, juega inevitablemente en contra. Cuando el tiempo en diálisis empieza a pesar, aparecen los bajones, las recaídas, que afectan a la persona enferma física y mentalmente, y es en este punto donde destacan la necesidad de apoyo externo, coinciden en que es una enfermedad de la cual no pueden salir solos. Necesitan seguridad y confianza que, al no encontrar, como ya señalaran Berger y Luckmann, en la vida cotidiana, buscan en los demás. Así, la familia, los amigos y compañeros, se constituyen, como analiza Menéndez (1992), en las principales redes para atender y organizarse en torno a la enfermedad. Estas redes, en las cuales el grupo familiar y especialmente la mujer cumplen un rol fundamental, son las encargadas de acompañar la toma de decisiones, asistir en la continuidad de los tratamientos, y brindar ayuda y protección durante todo el proceso de enfermedad. Esto es lo que destacan los testimonios, el sostén, la fuerza y la contención proporcionada por los familiares, que les sirve de estímulo para atravesar el padecimiento. En el relato de Carlino aparece el papel de la mujer, señalada como la encargada de intervenir en las decisiones y de acompañarlo en la gestión de la enfermedad, como plantea Menéndez, la mujer/esposa/madre es la encargada de asumir y realizar una multiplicidad de acciones para mantener la organización familiar en torno al proceso de salud-enfermedad-atención.

“... tuve momentos depresivos, sí, pero me ayudó mi gente, mi familia, conversando, mi hermano, mi señora, mi suegra, mi vieja, la

contención familiar. El apoyo que tenés en tu grupo familiar, dentro de tu familia, es muy importante...” (Mario)

“... tengo a mi madre conmigo, mi hermano, mis amigos, me dan mucha fuerza, ellos son los que me impulsan a que yo siga esperando, sino no podría...” (Sayago)

“... la que me reacomodó la vida fue mi mujer, yo estoy acá en realidad por mi mujer sino no estaría acá, fue ella la que me convenció que no podía abandonar todo lo que había hecho... mi familia es ineludible, es la que me da fuerzas...” (Carlino)

Los testimonios, entonces, destacan el rol de las familias en la gestión de la enfermedad como un soporte vital. La contención familiar es la que les proporciona la fuerza, el apoyo, es la que les insiste en continuar para volver a la vida de antes, para, como señala Carlino, no abandonar lo construido. La enfermedad es vivida en y por la familia, representa, además, un espacio de identificación y continuidad biográfica, de allí su importancia en la estabilidad emocional y material del enfermo.

La religión

Otro mecanismo utilizado por los enfermos para reducir la incertidumbre y mantener las esperanzas es la religión. Los más devotos se aferran a sus creencias religiosas para enfrentar la enfermedad y los incrédulos, en muchos casos, se acercan a ellas buscando alguna explicación sobre lo que les está sucediendo.

Las explicaciones por medio del discurso religioso guardan relación con lo que Louis-Vincent Thomas (1983) plantea como los diversos mecanismos que los sujetos utilizan para adquirir tranquilidad y disminuir la angustia que provoca la muerte. Porque, a pesar de las diferencias en los relatos, lo que subyace en todos es el miedo a la muerte. En este sentido, y en relación a lo que ella representa para la sociedad occidental, Thomas señala que los sistemas de defensa contra la muerte provienen, en gran parte, de la fe cristiana, por ello la culpa, el pecado, la salvación, el perdón, inundan los discursos de los enfermos cuando intentan explicar la situación que están atravesando. Coincidentemente, Elías sostiene que aferrarse a una creencia sobrenatural frente a los imprevisibles reveses del destino, y sobre todo frente a la propia caducidad,

sigue siendo un recurso utilizado por los sujetos ante la incapacidad de prever un futuro a largo plazo, gobernado por sí mismos.

Los diversos testimonios dan cuenta de la contención, la fuerza y la calma que obtienen a partir de sus creencias y oraciones.

“... yo ahora estoy más pegada a la creencia y a pedir y a todas esas cosas, me aferré más sí, y yo me doy cuenta que me hace bien, yo el día que estoy medio mal así, voy a la iglesia, rezo mucho o le pido a dios o algo así y siento que me hace bien, es como que me cambia un poquito, por supuesto que a mi lo único que me puede salvar es trasplantarme, pero bueno, necesitás tener una creencia en algo si no todo se te desmorona...” (Andrea)

“... yo lo tomé, no sé.. como que dios estaba conmigo, no sé qué fue... yo le daba gracias a dios por la paz que tenía, la tranquilidad...” (Marta)

“... yo antes iba a la iglesia a pedir y ahora voy a agradecer que todo haya salido tan bien...” (Oscar)

Pero el discurso religioso también aparece para explicar una situación que no comprenden, cómo les ocurrió a ellos, por qué, cuáles son las razones por las que se enfermaron, y encuentran en dios al único que puede conocer y dar las respuestas, y a ellos mismos como obligados a obedecer su mandato, bajo la forma de castigo, reto o desafío, como señalan los testimonios de Teresa y Sayago¹⁰.

“... no sé, por ahí digo dios sabrá por qué me mandó esto, por qué estoy así... pienso que dios sabrá por qué... serán pruebas que te pone o algo así...” (Teresa)

“...Nadie quisiera estar así, pero si te tocó tenés que agachar la cabeza y seguir porque otra no te queda, ojalá nadie tenga que estar acá, pero si te tocó, si me tocó a mi, Dios sabe por qué estoy aquí... le pido a Dios que me de fuerzas para soportar esto, y seguir adelante... Si no

¹⁰ Norbert Elías analiza la asociación que se establece entre el miedo a la muerte y el sentirse culpable retomando los planteos de Freud, para dar cuenta de la experiencias individuales de la represión de la muerte. Un análisis más detallado en Elías, 1987.

tuviera mi madre, no sé pero hoy no estaría acá, mi madre y Dios son las dos cosas más importantes que tengo en la vida para seguir luchando... yo soy muy creyente en Dios, soy muy cristiano y voy a servir toda la vida a Dios, como yo pueda, sé que alguna gente no cree, pero yo sé que un día... el ser humano sufre en la tierra, pero sé que un día voy a tener mi recompensa, Dios me va a dar lo que yo sufrí en la Tierra, Dios me lo va a dar, en algún momento yo voy a recibir la recompensa de Dios. Te digo porque voy a la iglesia, hace mucho que soy creyente en Dios, y Dios me contesta a mi, me da fuerzas, yo le pido al Señor que no tenga que sufrir tanto, que me de fuerzas para seguir... (Sayago)

Por otra parte, Sandra también utiliza una representación religiosa para tratar de comprender su enfermedad pero a la vez señala que descrea de todo porque no puede entender que su dios la haya abandonado y esté sufriendo tanto.

"... ahora dios me castiga con esta (enfermedad)... le rezo a dios para que me deje dormida porque así no puedo vivir (...) no creo en nada, a las chicas de la iglesia que vienen las saco corriendo, no creo más, después de todas las que dios me mandó no creo, ni aunque tuviera tiempo iría a la iglesia, no, ya no... estoy resignada en manos de dios..." (Sandra)

En el relato de Sandra aparece la contradicción que ella está sintiendo por creer en un dios bondadoso, justo, comprensivo y su vida que se ha transformado en un "calvario" a partir de la enfermedad. Sandra se representa a la enfermedad como algo impuesto, un castigo enviado por dios, pero considera que ya pagó en alguna medida sus culpas con los obstáculos previos a la insuficiencia renal: el cáncer, la quimioterapia, la muerte de su marido, y no puede entender, entonces, por qué debe seguir sufriendo. Está cansada, resignada y prefiere la muerte a seguir padeciendo, por ello se rebela contra sus creencias y se enoja con su dios, pero esta actitud representa una forma de asumir y aprehender la enfermedad: como una etapa que va a finalizar cuando dios lo decida y en la cual ella sólo debe esperar.

1.2. Interacción con pares, personal de salud, familia

El ejercicio de la autonomía individual también es alterado en relación a las interacciones de los enfermos con los diversos grupos de su entorno social. En términos generales, la familia y el entorno inmediato es revalorizado

por el enfermo, las relaciones, en estos casos, se estrechan y se establecen lazos de mayor dependencia, mientras que el conjunto de relaciones amistosas más distantes se diluye e incluso se evita, rompiéndose así los lazos con los amigos del pasado. Los cambios provocados por la enfermedad generan, entre otros, cierto aislamiento en el enfermo al no poder compartir las rutinas y prácticas habituales de su grupo: deportes, fiestas, trabajo, salidas, reuniones. Estas situaciones terminan manifestando, en el enfermo y en su grupo, sensaciones incómodas que finalizan con relaciones menos fluidas, en un marco teñido de gran angustia y soledad.

Las personas participan en una realidad social compartida de la cual emergen, no sólo ellos mismos, sino también sentidos, conflictos e interacciones. Cuando aparecen problemas que desarticulan y alteran los significados compartidos, Berger y Luckmann plantean que se vuelve necesario un reordenamiento para lograr nuevamente la identificación con la realidad y recobrar la seguridad y confianza que ello representa.

Los enfermos ya no se sienten identificados en sus grupos de pares, y, como ya se mencionó, van incorporando los cambios, las rutinas, comienzan a definirse a sí mismos a partir de otros parámetros, otras interacciones. En este proceso, los grupos de referencia anteriores dejan de serlo y aparecen nuevos: el personal de salud y los enfermos en diálisis. Dos grupos sociales con los cuales interactúan en un mundo social compartido por códigos y sentidos comunes.

Con el personal de salud hay dependencia, confianza, contención, e incluso en algunos casos llegan a entablarse estrechas relaciones. Aún mayor es la identificación con el resto de los enfermos, no necesariamente se construyen lazos de amistad entre ellos, pero está unidos por la misma realidad, experimentan situaciones similares en un contexto signado por la incertidumbre y la esperanza por el trasplante.

Esta identificación, esto que comparten y los diferencia de todos los demás, posee una carga simbólica tan fuerte que se “siente” en la sala de diálisis, a partir de ciertos gestos, términos, actitudes, comportamientos. Personalmente pude observar cómo se entendían y solidarizaban en un espacio sentido y vivido como un territorio propio, y donde los “extraños” quedábamos en evidencia cual extranjeros desconociendo los códigos del lugar.

“... mis compañeros me apoyaron muchísimo, mi familia es chica, me apoyaron mi tía y mi abuela, te digo que un enfermo de diálisis necesita muchísimo apoyo de la familia o amistades, de lo que sea, porque

es una enfermedad muy larga, te tienen que estar alentando porque por ahí decaés, decaés hasta la depresión y esas cosas... (Marta)

"... uno de los problemas que tienen los enfermos de diálisis es que quedan muy solos, mi contención acá fue mi familia y allá en diálisis mis compañeros, eso me ayudó muchísimo porque hay momentos que no aguantás más, te deprimís, tenés altibajos, ojo, no es fácil convivir con un enfermo..." (Raúl)

"... es difícil, por ahí se me hace difícil porque uno no se levanta todos los días igual, trato de... por ahí digo no voy a venir más, pero digo no, tengo el gordo, tengo que criarlo, no me queda otra que juntar fuerzas y seguir..." (Teresa)

"... cada uno de nosotros tienen una vida, tiene una familia y seguimos con eso, qué sé yo... tenemos la familia, los padres, te aferrás a eso para salir adelante..." (Mario)

Los informantes coincidieron en definir como muy difícil la enfermedad renal porque dentro de las diversas consecuencias que esta les provoca en sus vidas, uno de los aspectos centrales alude a la relación con los demás. En su mayoría manifestaron que tuvieron que dejar de hacer muchas cosas, ir a ciertos lugares, juntarse con el habitual grupo de amigos, y que eso provoca directa y paulatinamente que se vayan aislando o quedando muy solos, no por propia voluntad sino porque la enfermedad los conduce a ello.

Les resulta muy difícil mantener el contacto con familiares y amistades. Los altibajos de la enfermedad le impiden darle continuidad a sus relaciones. Al principio, reconocieron que están acompañados, todos se preocupan, los visitan o llaman por teléfono, pero con el tiempo, debe recordarse que es una enfermedad a largo plazo, se van alejando y se quedan solos, rodeados, en el mejor de los casos, por su familia directa.

La pérdida de contacto social, el aislamiento, son consecuencias de la enfermedad crónica y de su tratamiento. Esta pérdida es comprensible dado los síntomas, las crisis, los regímenes y las difíciles fases de la trayectoria de estos padecimientos. La gente enferma abandona el círculo de amigos donde se siente incómoda, diferente, para trasladarse a un terreno social más reconfortante y seguro.

Erving Goffman (1975) señala la estrecha relación existente entre los roles sociales que cada sujeto desempeña y su definición de sí mismos. En este sentido, plantea que, más o menos conscientemente, el sujeto desempeña un rol y es en esos roles donde se conoce a sí mismo, por ello, el rol, según el cual el sujeto se esfuerza por vivir, es su sí mismo más verdadero, el yo que quiere ser. Así, el autor destaca la relevancia de la definición del yo del sujeto y de la posición social que ocupa en su relación con los demás y en la vida cotidiana. Al respecto, Goffman plantea que ser un determinado tipo de sujeto no sólo significa poseer los atributos requeridos sino también mantener las normas de conducta y apariencia que atribuye el grupo social al que se pertenece. Un estatus, posición, lugar social, no es algo material para ser poseído y exhibido, son pautas de conducta apropiadas y coherentes que deben ser puestas en práctica. Cuando por algún motivo se produce una desorganización en la vida del sujeto, se altera la imagen que posee de sí mismo, y en torno a la cual forjó su identidad, su posición social y su relación con los demás. En este caso, debido a la desorganización que provoca la enfermedad en la vida del sujeto, se trastoca, en consecuencia, y como se evidencia a través de los testimonios, su relación con sus grupos de pares, ya que no se identifica con ellos y deja de ser reconocido por ellos. Esta situación provoca que el enfermo busque nuevos grupos de referencia con los cuales identificarse y nuevos espacios sociales en los cuales se reconozca.

Los enfermos creen percibir que, en algunos casos, sus allegados no comprenden su nueva condición y esperan que todo funcione como antes. Señalan que los parientes y amigos no siempre están dispuestos a aceptar los cambios y el desgaste que ellos van experimentando, y que por esa razón se sienten incómodos y se alejan. Estos cambios en la vida del sujeto enfermo y en su identidad, en muchas ocasiones llegan a generar –en la relación con los demás- desacuerdos y rupturas difíciles de revertir

En relación a esto Marta relataba su experiencia,

“... mi marido me dejó, me dejó por la enfermedad, no lo pudo soportar, empezamos a tener problemas entre nosotros, no me apoyaba, no me entendía, me sentía muy sola, además, como tuve que dejar de trabajar se sumaron los problemas económicos y nos terminamos separando...”

Además de los cambios en sus rutinas diarias, señalan las alteraciones en sus cuerpos y en su carácter, lo que influye directamente en su relación con

los demás, ya que estos no los reconocen, no se identifican entre ellos de la misma manera, situación que se agrava aún más por dejar de concurrir a sitios y lugares que solían frecuentar. Cabe aclarar, que este cambio de carácter en muchos casos conduce al aislamiento, no porque se alejen las amistades sino porque, como relatan Carlino y Teresa, ellos evitan estar con mucha gente, tienden más a encerrarse, a estar solos. Todas estas situaciones evidencian que la enfermedad reduce las formas de interacción de los enfermos y de su universo social.

“... el carácter me cambió totalmente, antes era un tipo jovial y ahora soy más bien irritable, me irrito por nada, me molesta lo que nunca me molestó y no me apacigua lo que me apaciguaba... ahora me encierro, trato de estar solo, cosa que antes no hacía, antes era un tipo totalmente abierto...” (Carlino)

“... los que me rodean creo que lo que sienten es en primera medida tristeza, yo creo que es tristeza porque yo era vital, corría, hacía reír siempre a mis compañeros, cualquier pavada que decía los hacía reír, hoy me siento más achacado, converso más que lo que jodo, entonces por ese lado como que me ven raro, me ven una persona cambiada y creo que al mismo tiempo, se dan cuenta que es por el problema que tengo, que no es todo como antes...” (Néstor)

“... yo cambié mucho, me he puesto... era más divertida, me gustaba más encontrarme con gente, hablar, ya ahora no, me opaca un poco el carácter, estoy más sensible también por otro lado, pero te encerrás en vos mismo. Soy una persona que no me gusta mucha gente ahora, ni estar sola tampoco, un poco en el medio...” (Teresa)

En pos de mantener las diferentes inserciones familiares y sociales y su interrelación con los demás, muchos enfermos adquieren una participación activa en su grupo de pares. Esto actúa como un recurso fundamental para mantener las esperanzas, infundarse ánimo y reducir la incertidumbre y la soledad que muchos de ellos sienten.

“... nosotros en diálisis nos hicimos muy unidos, éramos de charlar, nos reíamos, también nos juntábamos afuera, cocinábamos,

hacíamos artesanías, eso nos daba fuerzas entre nosotros, nos ayudaba mucho...” (Marta)

Sentirse partícipes, actores y autores de la realidad es una de las alternativas, señala Giddens, de que disponen los enfermos para actuar como protagonistas en la construcción de sus vidas. Así, en algunos casos, los enfermos participan además en asociaciones y grupos que se preocupan por difundir y concientizar a la comunidad sobre la donación de órganos, como una forma de contrarrestar la impotencia que sienten por no ser tan productivos como antes, también porque la realidad les muestra que la donación no es una problemática social instalada y que su situación y la de todos los enfermos que esperan un órgano podría cambiar si esto se debatiera.

“... yo me enganché en todas las campañas de donación, eso me hizo muy bien, vamos a las escuelas y hablamos con los chicos, nosotros contamos nuestra experiencia...” (Julio)

“... difundir el tema, hablar con los demás, eso nos hace bien y nos da esperanzas para que los próximos que tengan problemas no sufran tanto como nosotros, hacerlo nos alienta y nos esperanza...” (Tono)

1.3. Gestión de la vida cotidiana

Ajustarse a los cambios y normalizar las interacciones

A través de la lucha con la enfermedad, la gente integra, eventualmente, nuevas realidades corporales en sus vidas y en su concepción del yo. Primero deben tomar conciencia que están enfermos y que su cuerpo tiene límites, luego devienen las diversas modificaciones en sus vidas. Esta situación puede entenderse como un proceso por el cual los enfermos deben transformar lo desconocido en algo familiar, desarticulando la angustia y la incertidumbre que genera algo nuevo, la enfermedad en este caso.

En este sentido, Charmaz plantea que no sólo sus cuerpos se convierten en objetos para reparar, ellos son también, espacios de trabajo. En este proceso puede ocurrir que mientras la gente objetiva las pérdidas de sus cuerpos, están más abiertos a atender las sugerencias que sus cuerpos proveen. Así, los enfermos dejan de medir su cuerpo contra la perfección pasada o las esperanzas de perfección pasadas, y comienzan a vivir con ello. El cuerpo enfermo se torna familiar y quizá hasta confortable. Esta familiaridad y confort se incrementa si el tratamiento, los regímenes o las prácticas saludables funcionan. Si es así, el

cuerpo enfermo se vuelve predecible y manejable. El enfermo puede sentir que empieza a unificar su cuerpo y su yo alterados.

Aquellos que hicieron tratamientos previos, tuvieron que ir adaptándose a las restricciones en las comidas, ciertas rutinas, tomar diariamente la medicación. Cuando entran en diálisis, es la máquina la que les impone un ritmo, y ellos deben “ajustar” toda su vida en función de ella. Una vez instalada la enfermedad, se vuelve una nueva identidad para el sujeto, quien a través de un arduo proceso de adaptación deberá reencontrar nuevamente “una vida normal”, aprendiendo a convivir con ella, con las limitaciones y tiempos que esta impone. Deberá entonces, tratar de hacer de la enfermedad su modo de vida.

Es necesario tener en cuenta, como señala Peter Conrad (1987), la significación social con relación al concepto de normalidad y la influencia que sobre ella ejerce la medicina, ya que funciona como agente de control social al tratar de “normalizar” la enfermedad y devolverle a los sujetos su capacidad de funcionamiento social. Esto evidencia, nuevamente, que la enfermedad es una construcción social que refleja los valores sociales, y la importancia que le otorga la sociedad actual al valor de la salud, en la cual la profesión médica contribuye a la construcción del significado de la enfermedad, relacionándola con la necesidad de tratamiento y en oposición a la salud y la normalidad que ella representa.

El proceso de normalización también es analizado por Michel Foucault (1976), al cual alude a través de la “penalidad de la norma”. La normalización aparece a través del disciplinamiento y el control, lo normal se establece como un principio de coerción en las distintas instituciones –escuelas, hospitales, prisiones- que junto con la vigilancia, se tornaron uno de los grandes instrumentos de poder al final de la época clásica. En este marco, el autor analiza el sistema médico, como un agente de control terapéutico y de encauzamiento de la conducta, por medio del cual se educa a los cuerpos vigorosos como un imperativo de salud, y se imponen normas generales de salubridad.

Los enfermos renales tratan de mantener una vida normal, ajustándose a las normas sociales, dentro de los escasos márgenes que la enfermedad les permite. Esta situación es más fácil para aquellos que continúan ocupando ciertos espacios sociales anteriores, por ejemplo aquellos que permanecen trabajando, aunque les hayan reducido el horario o modificado las tareas. Seguir trabajando los mantiene activos y relacionados, se sienten sujetos útiles,

capaces, en una sociedad que valora los sujetos sociales productivos capacitados para el mundo laboral.

Pero cuando la enfermedad se los impide, todo resulta más problemático. Están la mayor parte del tiempo en sus casas, no siempre pueden contribuir con las tareas hogareñas o con el cuidado de los chicos, y esto les genera mucha impotencia porque se sienten una carga, incluso un estorbo. Situación que se agudiza aún más si se tiene en cuenta el aspecto económico.

Las situaciones de angustia y crisis que acompañan la experiencia de la enfermedad se agravan por las estrategias cotidianas que los enfermos en situaciones económicas precarias deben implementar para cumplir las indicaciones del tratamiento: la diálisis tres veces por semana, los controles médicos, los traslados, los medicamentos, los trámites administrativos, insumen tiempo, esfuerzo y mucho dinero. En este contexto algunos enfermos tienen coberturas sociales que alivian la situación financiera, a pesar de incrementar las diligencias burocráticas, por otra parte, los que no poseen obras sociales buscan otros mecanismos como la ayuda del gobierno provincial o de familiares y amigos.

Los testimonios dan cuenta de la impotencia que genera la enfermedad con relación al aspecto laboral y las consecuencias que la pérdida o la reducción del trabajo generan en la economía familiar. Economía que resulta aún más afectada con los gastos propios de la gestión de la enfermedad, y la ayuda que, en este contexto, aportan las redes y obras sociales.

"... además económicamente nos cambió todo porque yo cobraba mucho por viáticos y al no poder viajar el sueldo se fue a la mitad, eso te altera todo, además de la enfermedad..." (Oscar)

"... la familia me apoyó siempre, por ejemplo ahora estoy en la casa de mi vieja, mi vieja me presta donde está, está sola y de paso nos hacemos compañía, mis hermanos y ella, económicamente, me ayudan muchísimo..." (Sayago)

"... me jode claro, claro que me jode no poder trabajar, por supuesto que sí, yo por ejemplo tengo una familia, tengo mi señora, una nene de 4 años, que el año que viene ya va a ir a la escuela, bueno mi señora trabaja en un geriátrico, y la única entrada de sueldo es de ella porque de parte mía no tengo nada, y bueno eso también me pone un poco nervioso, porque como no puedo aportar nada, estoy todo el día en

mi casa, parezco un jubilado, y así como estoy nadie me da trabajo, porque donde yo voy, un mínimo trabajo que quieras conseguir te hacen un mínimo estudio, radiografías, o análisis, y buenos te sale lo que tenés, el riñón paralizado un cuadro renal agudo, y no te toman automáticamente, aparte los tipos, los empleadores que te pueden tomar vos le decís que estás enfermo y no te toman porque creen que es una enfermedad terminal o una enfermedad jodida...” (Néstor)

“... no poder ayudar a mi familia económicamente, de ingresos, eso me duele, hasta ahora la vamos tirando pero mi señora todavía no consiguió trabajo, la estamos pasando muy mal económicamente (...) si no fuera por el PAMI no estaríamos acá porque ellos me dan una ayuda muy importante, me dan un subsidio, alimento, y así vamos tirando...” (Carlos)

“...a mi por suerte todo me lo cubrió PAMI, todo bárbaro, te dan la medicación, re bien atendida allá también, los doctores y todo, solamente ahora tengo algunos problemitas con los remedios porque tardan en mandármelos, tardan 15 días incluso llegaron a tardar un mes, pero después ningún problema...” (Marta)

Pero también aparece de manera implícita en los relatos, relacionada con el aspecto laboral y económico, una representación del cuerpo como productivo, categoría, como ya señalara Douglas, impuesta por la cultura. Esta imagen del cuerpo asociada al trabajo, a la actividad, a la producción es un valor instalado y reproducido en el contexto social, y es la imposibilidad de su realización lo que genera en Oscar, Néstor y Carlos tanta angustia e impotencia. Esto demuestra el planteo de Menéndez cuando señala que las creencias sobre la salud y la enfermedad son ideológicas. En este caso, la enfermedad supone problemas de empleo y genera, en consecuencia, la demanda de los sujetos por recuperar una vida saludable.

Ya Boltanski afirmaba, en 1975, que los determinismos sociales no se transmiten al cuerpo de manera inmediata a través de las acciones de orden biológico, sino que son modificadas por la cultura, la cual las traduce y transforma en reglas, prohibiciones, deseos, gustos, obligaciones. El autor plantea una percepción y representación diferencial del cuerpo, según las clases y grupos sociales. Al respecto, sostenía que la valoración de la actividad física y de la fuerza física hace que la enfermedad sea sentida como una traba para la

acción y que ocasione sensación de debilidad. En consecuencia, la enfermedad es experimentada, íntimamente, como lo que le quita fuerzas al enfermo, lo que le impide vivir normalmente y hacer un uso habitual y normal del cuerpo. Para los sectores populares, que no prestan mucha atención al cuerpo y que lo utilizan principalmente como una herramienta a la cual le piden que funcione, la enfermedad se manifiesta brutalmente porque no han registrado síntomas, no los han querido percibir o la consideran un accidente imprevisible y repentino. Por el contrario, los miembros de las clases superiores, que prestan atención al cuerpo y perciben sus mensajes, no establecen una diferencia tan marcada entre el estado de salud y el de enfermedad, tienden a ver, en este último, no un accidente repentino sino una degradación larga e insidiosa de la salud. Para ellos, explica el autor, la enfermedad tiene una historia, se inserta en el tiempo y por eso los conduce a adoptar actitudes previsoras hacia ella, exaltando los beneficios de la sana alimentación, del sueño, y de la vida ordenada. Para las clases populares, continúa Boltanski, la enfermedad es por definición lo que no puede controlarse y representa una catástrofe económica y familiar. Por ello los miembros de estos sectores no pueden integrarla en una temporalidad ya que la enfermedad interrumpe el tiempo, representa lo que corta inútilmente el desarrollo normal de la vida, lo que destruye por completo el futuro.

En un planteo similar, Le Breton analiza al cuerpo como una categoría simbólica aprehendida de manera diferente según los grupos sociales. Al respecto, plantea que los sectores rurales u obreros valoran más la fuerza o la resistencia física que la forma, la juventud o la belleza, ya que ejercen una actividad física, y el desgaste muscular y la utilización de técnicas corporales particulares forman la esencia de sus trabajos. Al contrario, los sectores medios o altos, tienden a privilegiar la forma, el buen estado físico y preocuparse por la salud y su prevención.

Coincidiendo con el planteo de Boltanski, en la presente investigación, y a partir de los relatos testimoniales, se evidencia que la enfermedad es sentida como un obstáculo para el accionar diario ya que provoca sensación de debilidad y cansancio. Pero, a diferencia del planteo de los autores, no se encuentran diferencias significativas entre los grupos sociales, ya que el padecimiento supone una experiencia compartida por todos los enfermos, sin distinción de clase social, instrucción o edad, la enfermedad impide, en todos

los casos, el normal desarrollo de la vida cotidiana, la desorganiza y provoca una ruptura con el futuro¹¹.

Puede señalarse otra distinción respecto a los planteos de Boltanski y Le Breton, con relación al valor que adquiere la salud y la enfermedad en las clases superiores. Al respecto, pudo observarse que la alusión a la vida sana aparece en todos los relatos, al buscar respuestas o explicaciones al por qué se enfermaron cuando no habían cometido excesos o desórdenes significativos. En referencia a la prevención, que según los autores aparece como una actitud cotidiana en ciertos grupos sociales, puede decirse que si bien los testimonios dieron cuenta, en varias oportunidades, de los cuidados y reparos que tenían en relación a su salud, a su cuerpo y a su modo de vida en general, la problemática de la prevención y del cuidado, adquiere mucha más fuerza con posterioridad a haberse enfermado. Por ello, los relatos de los enfermos renales y transplantados, dan cuenta que, a partir de la dura experiencia vivida, la salud se transforma en un valor a preservar y mantener, como así también otros aspectos de sus vidas como la familia o las relaciones sociales, entre otros.

Otra dimensión analizada por Boltanski remite a los “usos” que los grupos sociales realizan en relación a su cuerpo. Al respecto, el autor plantea que las normas que determinan las conductas físicas de los sujetos y cuyo sistema constituye su cultura somática, son el resultado de condiciones objetivas que esas normas retraducen en el orden cultural, o sea, en el modo en que debe actuarse, y dependen, además, del grado en que los sujetos obtienen sus medios materiales de existencia y utilizan su actividad física para ello. De este modo, el autor señala que la diversidad de usos del cuerpo que practican los grupos sociales, depende de las normas culturales que determinan sus conductas, o sea, según el modo en que deben actuar socialmente. Así, los usos lúdicos del cuerpo, su consumo, percepción y el valor que este adquiere, varían según las clases sociales, las edades, la instrucción y el sexo de los sujetos. Como ya se mencionó previamente, sin que puedan establecerse distinciones tan claras como las que plantea Boltanski en su análisis, se pueden distinguir, en los relatos de los enfermos, ciertos énfasis diferenciales.

Ya se mencionó anteriormente, que el impacto, aprehensión y tratamiento de la enfermedad muestra variaciones según el conocimiento que los sujetos posean sobre ella; situación sobre la cual tiene una gran influencia el nivel de instrucción y el acceso de los enfermos a las diversas fuentes de información. Esto significa que los sujetos con mayor capital cultural poseen

¹¹ En este trabajo, las clases sociales son diferenciadas teniendo en cuenta el grado de instrucción y las condiciones de empleo de los sujetos.

más posibilidades de cuestionar y relativizar el discurso médico, como así también pretender una mayor autonomía en sus decisiones y acciones.

También, puede señalarse que los más jóvenes (se incluye en esta categoría a Néstor, Mario, Teresa, Andrea, Alberto y Raúl) cuando remiten a su cuerpo enfermo, lo hacen destacando su dependencia, la imposibilidad de trabajar, de practicar deportes, continuar con su ritmo habitual de vida; en cambio, los de mayor edad (Carlino, Sandra, Carlos, Rosa, Josefina, Sayago, Tono, Julio, Oscar, Marta y Luis), resaltan los problemas relacionados con la movilidad y el desplazamiento.

Por otra parte, se puede mencionar que, para los hombres, el trabajo representa un valor fundamental que se pierde o disminuye con la enfermedad, generando malestar e impotencia por la inactividad, más aún, si son jefes de familia, como en el caso de Luis que es albañil, Carlino que posee un negocio, o Carlos, que a pesar de estar jubilado, realizaba trámites y diligencias para obtener una entrada económica extra y sostener a su familia. Cabe aclarar que no se encontraron grandes diferencias, como platearan Boltanski y Le Breton, sobre la significación de la enfermedad, según los tipos de trabajos, esto es, entre los que requieren fuerza física y movilidad y los que no lo hacen.

En el caso de las mujeres, a pesar de que ninguna tenía, antes de la enfermedad, un trabajo fuera de su hogar, también manifestaron que el cuerpo enfermo, cansado, y su debilidad, les causaba rabia e impotencia por no poder realizar las tareas domésticas cotidianas u ocuparse de la familia.

Estas diferencias evidencian los valores, como así también los estereotipos y tipificaciones, construidos alrededor de ciertas categorías sociales como el trabajo, la familia, la edad. En otros términos, estas diferencias muestran las normas y reglas sociales imperantes y por qué los sujetos enfatizan un aspecto u otro cuando explican la importancia y las consecuencias de la enfermedad en sus vidas; y por qué se sienten incompletos, inferiores o indignos cuando no pueden actuar según lo que estas estipulan.

En este contexto de cambios, rabia, impotencia, los testimonios dan cuenta que, a pesar de todo, utilizando diversas estrategias, siguen adelante, acostumbrándose a los límites y adaptándose a su nueva condición, haciendo lo posible por llevar una “vida normal”, acorde a las reglas y ritmos que impone la realidad social.

“... yo manejo los límites tratando de no hacerme muchos problemas, porque sino psíquicamente me va a perjudicar, pero camino

un poco, cuando me canso y se me endurecen las piernas, entonces me siento y espero, después sigo, es una vida completamente tranquila...”
(Carlos)

“... me cambió mucho la vida, ahora hay muchas cosas que no puedo hacer, he perdido potencia, no tengo tanta fuerza como antes, en ese sentido me acható bastante... pero trato de ponerme positivo, decir bueno, por ahí me canso un poco en bicicleta pero igual ando en bicicleta, trato de caminar, visito a mis amigos, no me encierro en esto, trato de no encerrarme en esto...” (Néstor)

“... por ejemplo no andar caminando ligero, igual por ejemplo tengo nietos y ellos van casi todos los días pero no me puedo ocupar totalmente de la casa, tengo que depender de una persona porque ya no tengo ganas de lavar pisos y hacer cosas así, eso era mi vida y esa es una de las cosas que más me molestan, una que estaba acostumbrada a hacerse las cosas, no es fácil, uno se tiene que acostumbrar a no hacerlas o a hacerlas hasta cierto punto, pero ahora es normal así que tengo que acostumbrarme a esto...” (Josefina)

Los testimonios de Carlos, Néstor y Josefina señalan los cambios en sus vidas y en sus cuerpos a partir de la enfermedad, y enfatizan los límites. A partir de ir incorporando las diversas limitaciones: el cansancio, la fuerza, la resistencia, se van acostumbrando a ellos, se van adaptando a la enfermedad, van integrándola a sus vidas. Van rompiendo las representaciones, la imagen que tenían de su cuerpo –sano, fuerte- y que fueron construyendo, como señala Le Breton, a través de toda su vida, de su entorno y de su historia personal, para ir reconstruyendo una nueva imagen acorde a su condición.

Sus vidas ahora están enfermas, ello equivale a tener ciertos condicionamientos, los que deben ser aceptados y aprehendidos para poder seguir adelante y no dejarse vencer por las restricciones.

“... yo hago una vida normal dentro de todo, camino y trato de estar siempre con la cabeza ocupada, además salgo mucho y hago trabajitos de manualidades en casa...” (Rosa)

“... yo dentro de todo hice una vida normal cuando estaba en diálisis porque nunca dejé de trabajar, yo físicamente estaba bien, me

cansaba, tenía agotamiento pero... pero trabajar, aunque tenía horario reducido, me ayudó muchísimo...” (Oscar)

“... trato de ser lo más normal posible, mi relación es normal con todo el mundo, es decir, yo no puedo hacer ciertas cosas, no salgo de noche a un boliche, si lo hago lo hago con mi señora a escuchar música, no tomo alcohol, pero trato de que todo sea lo más normal posible...” (Carlino)

Carlino, Rosa y Oscar también señalan los límites y condicionamientos en sus vidas que han ido aceptando para poder continuar. Esto significa mantener ciertas rutinas, a pesar de los cambios, para poder tener una “vida normal”, entendida como el espacio en el cual se reconocen y son reconocidos, un espacio que les confiere identidad, donde encuentran orientación. Una vida normal que, como ya señalaran Berger y Luckmann, por ser tal dan por sentada, no cuestionan para evitar crisis y angustias. Sentir y creer que llevan una vida normal, a pesar de la enfermedad, les proporciona el soporte emocional necesario para asegurar su continuidad biográfica. Por ello destacan la importancia de conservar las rutinas. Oscar señala que seguir trabajando con horario reducido le permitió tener una vida normal durante la enfermedad; Carlino manifiesta tener una vida normal porque su conducta es similar a la de las demás personas. Los relatos muestran el esfuerzo de los enfermos por cumplir los requisitos establecidos por las normas sociales.

Debe recordarse que la identidad se construye en relación con los demás y los otros juegan un papel fundamental en la definición que cada uno realiza de sí mismo. La vida cotidiana es el escenario de las acciones e interacciones de los sujetos, poder “mantener” la cotidianeidad es, como afirma Giddens, de vital importancia para la orientación y control de las personas. El cuerpo mismo representa un espacio de apropiación y significación del sujeto, de los demás y del mundo en el que se inserta, por ello, cuando, a través suyo, se mantienen las relaciones, también persiste el lugar del sujeto en el mundo social.

Cuando estas relaciones y la vida cotidiana se pueden preservar, a pesar del esfuerzo y las dificultades que eso supone para los enfermos, es cuando manifiestan que continúan llevando una “vida normal” y es lo que señalan los testimonios; la lucha por conservar la “normalidad” en sus vidas, minimizando los impactos y las consecuencias que provoca la enfermedad.

“... todo lo que pasás te afecta pero no te podés resignar porque te venís abajo, hay que acostumbrarse a los cambios, eso lleva tiempo pero si vos y tu familia no lo hacen se pudre todo, todo está limitado, condicionado, pero tenés que seguir adelante como si no pasara, tratando de que todo sea como antes, seguir con una vida normal en la medida de lo posible y mantener las esperanzas...” (Oscar)

“... yo trato de seguir con una vida normal a pesar de todo, hay que entenderlo así, en mi familia lo charlamos mucho, nos apoyamos y decidimos que a esto hay que pasarlo lo mejor que podamos sin dejar que nos trastoque del todo, ya te digo, hay que seguir laburando, llevar los chicos a la escuela, llegar a fin de mes... esas cosas no cambian, por eso, si no seguís para adelante a pesar de todo esto (señala la sala de diálisis), todo esto te vence...” (Alberto)

El testimonio de Oscar lo plantea claramente, “hay que acostumbrarse a los cambios porque de lo contrario todo se derrumba”, hay que incorporarlos, respetarlos sí, pero no permitir que los límites los dominen, mantener el mínimo de control necesario para conservar la “normalidad” en sus vidas.

Alberto es aún más claro cuando señala que fue una decisión familiar hacerle frente a la enfermedad, “ponerle el hombro”, esto es incorporar los tratamientos, las rutinas, los cambios, sin que ello les impidiera continuar con la marcha cotidiana, lo que se señalaba antes, hacer lo necesario para seguir definiendo sus vidas como “normales”.

Por lo expuesto y, a partir del análisis de los testimonios, puede interpretarse que esta “vida normal”, que ya no tienen, es algo que los sujetos construyen para encontrarle sentido a su realidad, porque es en ella donde se reconocen y con la cual se identifican, necesitan de ella para seguir creyendo que, a pesar de los cambios, su vida sigue siendo un terreno firme y seguro que les proporcione respuestas a los interrogantes cotidianos que les plantea su existencia.

2. Resignificación identitaria

2.1. Trabajo biográfico, reconstrucción del yo y reinterpretación del tiempo

Los sujetos, a partir de la enfermedad, entran en un complejo proceso de recomposición de su identidad, proceso que se traduce en un afianzamiento biográfico, esto es, identificar e intensificar los diversos componentes de su identidad personal y social ya que, como plantea B. Good (1994), la enfermedad no ocurre sólo en el cuerpo, sino en el tiempo, en un lugar, en la historia, y en el contexto de la experiencia vivida por los sujetos en el mundo social.

Como analizan Giddens y Charmaz, las enfermedades crónicas obligan a nuevas relaciones entre el cuerpo y el yo de los sujetos. Por lo general el funcionamiento del cuerpo se da por sentado y cuando se está sano la relación entre el cuerpo y el yo es armónica, está en equilibrio, pero cuando la enfermedad crónica irrumpe, esa armonía desaparece y la relación se torna mucho más difícil y complicada. Los sujetos deben adaptarse a su nueva realidad, a la vida alterada, a los límites de su cuerpo, a las pérdidas, al aislamiento social, utilizando diversas estrategias.

Los informantes, en muchos casos, ignoraban y/o minimizaban su enfermedad hasta que los daños y pérdidas de funcionamiento se tornaron evidentes. Otros trataban de reducir los efectos de la incapacidad visible en sus relaciones y trabajos, reduciendo así los efectos sobre sí mismos, sus cuerpos y en sus identidades sociales.

Schutz plantea que la realidad de la vida cotidiana se presenta como un mundo intersubjetivo que el sujeto comparte con otros, sabiendo que hay una correspondencia continua entre los significados con que ambos interpretan el mundo. Por ello, Rosa y Carlino muestran que son capaces de hacer lo necesario para mantener una relación normal con los demás, para poder así, permanecer en un espacio social en el cual puedan identificarse y ser reconocidos.

"... yo ando con mangas siempre, nunca ando sin mangas, cómo voy a andar luciendo la fístula, no, no quiero que se note, no me gusta que la vean..." (Rosa)

"... trato de ser lo más normal posible, por eso me mudo de lugar, cambio las amistades, los que me conocieron sano me siguen conociendo sano y los que me conocen acá saben que estoy enfermo, entonces mi relación es normal con todo el mundo..." (Carlino)

Giddens señala que los sujetos emergen como tales en el mismo proceso de construcción de la realidad. Sentirse partícipes y protagonistas de la

realidad incluye una reflexión sobre sí mismos como sujetos y sobre el sentido de sus vidas. Cuando la enfermedad provoca un cuerpo que falla, las bases de la existencia son sacudidas debido a que es a través del cuerpo y del contacto que uno mantiene con el medio, a través suyo, que uno se define a sí mismo. A partir de la enfermedad atraviesan diferentes etapas, al principio pueden negarla, rechazarla, hasta que con el tiempo la terminan aceptando e incorporando a su yo, definido a partir de allí, como un yo enfermo, un cuerpo enfermo, extraño, separado y alienado del yo.

Pero esta aceptación no significa rendirse sino reconocerla y trabajar alrededor de ella, significa convivir con la enfermedad sin permitir que esta los defina, y tratar de tener sobre ella el mayor control. En este proceso el cuerpo enfermo se torna familiar, predecible, manejable, el enfermo puede entonces comenzar a unificar su cuerpo y su yo alterados, y redefinir sus objetivos identitarios, disminuidos o destruidos por la enfermedad. Adquiriendo, de esa manera, la estabilidad y seguridad que les proporcionan las situaciones conocidas y familiares.

“... todo esto lo tomo como que estoy enferma, digo lo que puedo hacer lo hago y lo que no, no, y al que no le gusta... esa es la forma de tomarlo, yo trato de cuidarme de esa manera...” (Teresa)

“... hago una vida normal, voy a trabajar, no hago fuerzas porque no podés hacer fuerzas, pero estoy en la oficina, manejo, hago mandados, el fin de semana voy a la casa de mis amigos, a ver a mi familia, una vida totalmente normal..” (Mario)

Teresa señala la incorporación del estado de enfermedad con los límites que este conlleva, y el proceso mismo de aceptar esta condición representa una manera de cuidarse y seguir manteniendo cierto control sobre sí misma. Mario alude a que su vida es normal a pesar de estar enfermo, ya que, con ciertas limitaciones, continúa realizando las mismas actividades que hacía estando sano, esto le permite conservar los diversos espacios en los que se reconoce y es reconocido, y en los cuales se identifica. Situación que le permite atravesar un proceso de resignificación identitaria más gradual y menos traumático. En ambos relatos se trata de continuar con las rutinas de la vida cotidiana, que son las que proporcionan, como analizan Berger y Luckmann, las significaciones indispensables para dar orden y sentido a la realidad

En otros casos, las personas dejan de luchar contra la enfermedad y su cuerpo dañado, y se rinden ante sus límites y la pérdida de control. Su yo es arrastrado por el cuerpo enfermo. Su identidad sufre una gran desvalorización, se dan por vencidos, pierden esperanzas, se sienten superados por la enfermedad. Pierden interés en vivir. Esta situación es la que atraviesa Sandra, una mujer de 54 años, viuda, operada de cáncer de mamas, depresiva, que sufrió una descompostura que terminó evidenciando una falla renal. Ahora se dializa porque no tiene ningún riñón funcionando, se siente débil y resignada.

“... yo me descompongo mucho acá, estoy viviendo y voy a vivir mientras viva con diálisis, no pueden hacerme transplante porque no voy a aguantar la operación porque el organismo mío es muy débil, me afecta porque no tengo defensas... un rato aguanto pero me descompongo, me agarran calambres, recién tomé una cápsula porque se me duermen los pies, se me da vuelta el estómago, cuando salgo de diálisis directamente a la cama, no puedo ni comer nada, y estoy todo el día con un decaimiento... y así estoy, estoy como resignada en manos de dios, dios me mandó esto y ... yo no me mejoro, ya me lo dijo el doctor, mi vida va a continuar así, un día bien, un día mal, no quiero entregarme pero no puedo... “

En el caso de Sandra hay una total identificación con la enfermedad, se siente definida por esta y sin control sobre ella. Se resignó porque no tiene posibilidades de transplante, el panorama futuro no es tan incierto, anuncia la misma situación que ahora o incluso la empeora. Ante este futuro Sandra redujo sus objetivos identitarios hasta hacerlos desaparecer, ya no le encuentra sentido a su vida. No encuentra parámetros para identificarse y construir nuevamente su vida, por ello señala que no tiene futuro.

Analizando las categorías de Kathy Charmaz y según lo que reflejan los testimonios, los sujetos experimentan la enfermedad como interrupción en un primer momento. Buscan la recuperación, ponen entre paréntesis sus identidades y su yo mientras aguardan recobrar el estado de salud interrumpido. Se identifican con la enfermedad sólo temporalmente, convencidos que recuperarán su identidad social anterior cuando esta desaparezca. Pero con el tiempo advierten que su condición no es temporal sino permanente, y se ven obligados, tarde o temprano, a incorporar de alguna manera la enfermedad en sus vidas. Comienzan a experimentar la alteración de su rutina cotidiana, a descubrir las fallas de sus cuerpos y las consecuencias

que estas producen en diferentes ámbitos. Comienzan a experimentarla como una intrusión, que los obliga a acomodarse a ella o a sufrir graves consecuencias. La enfermedad se vuelve parte de su vida y su lucha será, a partir de aquí, para minimizar sus efectos, controlar los síntomas y las crisis, para conservar su independencia y autonomía, para vivir de la manera más normal posible. Ejercer un control sobre ella se convierte en algo prioritario porque perder control sobre la enfermedad significa perder control sobre su yo, su vida y sobre el futuro.

Los discursos muestran cómo fueron incorporando la enfermedad a sus vidas, por medio de diversos mecanismos fueron adaptando sus vidas a su condición. Lo que en un principio desorganizó su realidad y a ellos mismos, se va lentamente instalando como hábitos y rutinas en las cuales encuentran nuevos sentidos y posibilidades.

“... yo ahora ya me acostumbré, estoy habituado, ya es un ritmo de vida que ya me acostumbré no lo siento para nada, sé que martes, jueves y sábado tengo que estar acá y como trabajar no trabajo me programo las cosas como van saliendo...” (Carlos)

“... yo hago así ahora, vivo cada día, todos los días agradezco haber tenido ese día, después cuando llegue el día del trasplante bueno, qué sé yo, no sé si cambiará algo qué sé yo, pienso que voy a volver a ser la misma que antes y eso... después del trasplante la verdad es que no me imagino nada, espero que llegue ese día y de ahí en adelante vivir cada día, como hago ahora...” (Andrea)

“... lo tomé bien, cuando me dijeron que tenía que venir tres veces a la semana dije sí, está bien, lo tomé como si fuera un trabajo y así lo tomo más tranquilo... yo adapté todo en función de esto, todo lo que yo hacía, lo adapté a mi vida porque y ¿si tengo que seguir oda la vida con esto?, así que tranquilo, lo pensé bien, tengo que estar tranquilo porque poniéndome nervioso no gano nada...” (Néstor)

Así, reacomodan su vida de manera tal que puedan tener algún dominio sobre ella. Esto supone reorganizar el tiempo, alterar sus rutinas y su vida social, minimizar los efectos de la enfermedad, todo esto representa un esfuerzo constante y permanente. Tener control sobre la enfermedad, reduce la

incertidumbre, proporciona seguridad, y como señala Giddens, refuerza el valor del yo y alienta las esperanzas.

Tener control supone conocer los límites del cuerpo, reconocerlos y aceptarlos, esto, relata Mario, forma parte del proceso de asumir la enfermedad.

“... las limitaciones son un menor esfuerzo, no te queda más que decir es la enfermedad y quedáte piola porque no podés hacer nada ¿qué podés hacer para solucionarlo? Yo por ejemplo tengo un terreno, tengo que abrir cimiento, yo hay días en que voy agarro la pala abro cimientos y lo más bien, cuando me empieza a doler, me agarra ese dolor que es como una transpiración, agarro paro, me siento en el auto o me voy a mi casa y me acuesto... no podés hacer más nada, y bueno qué sé yo, lo asumís como algo que es parte de la enfermedad que algún momento se va a terminar, es la esperanza que te sostiene...” (Mario)

Los casos de inmersión en la enfermedad, suponen que la vida del sujeto se funda y se reconstruye sobre ella. Como plantea Charmaz, la incorporación de la enfermedad en la vida de los sujetos no puede durar mucho tiempo, en lugar de ello deben reconstruir sus vidas sobre la enfermedad. Así lo explica Josefina al señalar que la enfermedad representa su vida, no es una interrupción, algo pasajero, o dejó de serlo; la enfermedad está tan “inscripta” en su vida que se confunde con ella, es la vida misma.

“... si no aparece un órgano será el resto de mi vida así, lo aceptaría, no me queda otra, antes me sentía mal, soy una persona muy movediza y no tener ganas de nada pensaba que era el final, y lo fui superando, lo fui superando y ahora es parte de mi vida...” (Josefina)

El acomodamiento biográfico, analizado por Charmaz, se torna un proceso central a través del cual el enfermo y sus allegados realizan acciones para retener o recuperar cierto grado de control sobre sus biografías discontinuadas a causa de la enfermedad crónica, acciones que tienden a incorporar la enfermedad y los cambios que esta produce. Una vez que los enfermos crónicos han alterado sus vidas para acomodarse a los límites de los objetivos identitarios, pueden moverse tras ellos y desarrollar diversas estrategias para preservarlos. En este proceso, el enfermo sacrifica algunas identidades en favor de retener otras y construye explícitamente sus objetivos identitarios.

Teresa y Carlino relatan cómo, al adaptarse a su condición de enfermos, redujeron sus objetivos identitarios en función de las restricciones que condicionan sus vidas. Ya aceptaron que la enfermedad no es algo pasajero y que no son los mismos de antes, ahora sus esperanzas están puestas en el trasplante y en el futuro que este representa.

“... no, a los primeros días que venía a diálisis era una cosa horrible, yo le tenía terror a la diálisis, pero a medida que vos te sentís bien, que podés hacer las cosas... ahora lo tomo como si fuera que vengo a trabajar, que estoy cuatro horas acá, por ahí pienso yo, que el día que me trasplante voy a extrañar todo esto, porque dentro de todo te acostumbrás a esto...” (Teresa)

“... no pensás en el futuro, perdés el futuro, el futuro tuyo, lo único que tenés en la mente es el riñón, y al no pensar en el futuro no pensás en progresar, aunque luchás para progresar pero es como que estás.... hay cosas que te quitan, por ejemplo me gustaría mañana agarrar el coche e irme unos días con mi familia, pero no lo puedo hacer porque pasado mañana me tengo que venir a dializar, entonces eso te va haciendo pensar que sos un inútil, que no podés desplazarte con libertad... esto es un alivio (señala la máquina) pero no es una cura, hay dependencia de la máquina, yo la odio, trato de controlarme porque tengo una familia atrás esperándome, pero perdés el control de la mente... acá, ¿contra quién me rebelo? ¿la máquina? No, dependo y voy a depender hasta que esté acá, o te morís o seguís viviendo porque te transplantaron...” (Carlino)

Retomando el planteo de Anthony Giddens de que una persona tiene sensación de continuidad biográfica cuando su identidad personal tiene estabilidad, puede decirse que en el caso de Carlino, y del resto de los enfermos renales, la identidad está atravesando un proceso de reconstrucción, que ante la incertidumbre planteada por la situación de espera por el trasplante, no hay sensación de continuidad en su biografías, sino una interrupción o una ruptura que podrá recomponerse cuando logre identificarse nuevamente, cuando se reconozca, cuando incorpore la enfermedad como parte de su vida.

Ya fue señalado cómo los testimonios dan cuenta de las dificultades de vivir sin trabajo, con determinadas restricciones, con la pérdida de la fluidez de las relaciones. Se vio cómo sumergirse en el enfermedad constriñe el mundo social e incrementa la dependencia. Esto también restringe y disminuye el

sentido del yo de los sujetos y de sus objetivos identitarios, ya que su nivel de aspiraciones se ve profundamente limitado.

Cuando durante la enfermedad se conservan esperanzas, deseos y proyectos para el futuro, estas idealizaciones aparecen como signos de identidades preferidas que actúan como factores de motivación. Como plantea Charmaz, experimentar una enfermedad progresiva a menudo significa reducir los objetivos identitarios y aspirar a un menor nivel en la identidad jerárquica. Los testimonios reflejan esta situación cuando aluden a que en un principio tenían grandes planes que con el tiempo fueron reduciendo hasta volverlos fácilmente realizables, disminuyendo el nivel de expectativas e incrementando los logros inmediatos.

Así, Néstor plantea cuáles son sus prioridades en un futuro y cómo la enfermedad fue modificando sus tiempos y sus proyectos, teniendo, entonces, que priorizar ciertas aspiraciones mientras relegaba otras.

"... ¿Qué espero de la vida? Y bueno, espero conseguir trabajo, hacer una vida normal, más que nada conseguir trabajo, por ejemplo yo ahora así como estoy, yo la idea que tenía era estudiar en el Bachillerato Nocturno que son tres años, pero bueno, me quedé con la idea porque tuve que hacer un par de cosas, por ejemplo como los estudios que me estoy haciendo para el trasplante, y eso me dificulta porque tengo que viajar cada un mes, 15 días a Buenos Aires, y no puedo ir a la escuela y 3 días andar faltando, entonces no se puede, pero la idea siempre está, o sea los planes que tengo son esos, estudiar, trabajar, porque si no se tiene trabajo no hacés nada, viste, esa es la esperanza más grande que tengo, conseguir trabajo. Y después un montón de cosas más, como primera medida el trabajo, después disfrutar con mi familia..." (Néstor)

Cuando una enfermedad crónica irrumpe en la vida del sujeto, separa la persona del presente de la persona del pasado, y afecta o rompe cualquier imagen del yo reservada para el futuro. Aunque la enfermedad sea leve o sus efectos sean relativamente insignificantes, el que fue en el pasado y el que espera ser en el futuro, en su totalidad o en parte, se vuelve discontinuo con el yo del presente. Nuevas concepciones sobre quién y qué soy, pasado, presente y futuro deben surgir en dicho proceso.

La enfermedad provoca dudas identitarias, los testimonios reflejan la incertidumbre de los sujetos en relación a dónde los llevará la enfermedad, y quiénes serán después de ella, si podrán volver a su identidad perdida o

construirán una nueva basada en los cambios que experimentaron. La travesía de la enfermedad acarrea dificultades para imaginarse o representarse nuevamente como sujetos, y a menudo necesitan de coraje adicional para alcanzar nuevos cambios en sus objetivos identitarios.

La enfermedad y su desenlace incierto generan dudas en el enfermo, Charmaz señala que esto significa que sus opciones y posibilidades para definirse y construir su vida están muy limitadas, por ello mantener y/o encontrar una identidad segura, estable, es tan difícil en esta etapa. En este sentido, las crisis identitarias y las rupturas biográficas son procesos que los enfermos renales deben atravesar, porque es necesario que recompongan su yo perdido para poder planificar sus vidas. Construcción que les permitirá asegurar su continuidad biográfica, esto en términos temporales significa que la normalidad, entendida como un estado saludable que le permite al sujeto realizar elecciones, hacer lo que quiere, definirse e identificarse proyectando además su continuidad, se interrumpe con la enfermedad y el mundo del sujeto entra en crisis. El enfermo “queda atrapado” en el tiempo presente, donde como vimos es definido por la enfermedad y donde su realidad está colmada de limitaciones. La carencia de opciones, de posibilidades, de libertad, lo constriñe a “vivir” el hoy, el presente, la enfermedad, porque el futuro, mientras está enfermo no existe. El sujeto se encuentra atravesando un momento decisivo, como lo define Giddens, que condiciona su existencia y lo sumerge en una situación permanente de riesgo: la muerte.

Por ello para los enfermos renales la única alternativa para pensar el futuro es dejar su condición de tales, el futuro es el transplante. Este representa la única posibilidad de recuperar la normalidad en sus vidas y recuperar así el futuro y la capacidad de concebirlo y planificarlo.

Este momento decisivo que representa la enfermedad amenaza entonces su coraza protectora, su marco identitario y le plantea al enfermo interrogantes existenciales, se pregunta adónde lo llevará la enfermedad y en qué condiciones, si logra hacerlo, saldrá de ella. Qué sucederá, en términos de su identidad, con él y si tendrá nuevamente alternativas o un marco de acción donde sea él mismo el que decida qué hacer con su vida.

A partir de la enfermedad, y paralelamente a la pérdida del futuro, el pasado adquiere para el sujeto un valor fundamental. Precisamente porque el pasado está representado por lo que perdieron: la vida normal, su condición de personas saludables. El tiempo pasado se convierte en el mundo que desean “recuperar”, la vida normal que quieren volver a tener y que representa el

espacio y el lugar que les abre posibilidades, ofrece alternativas y en el cual pueden realizarse como sujetos.

El presente, el mundo que está a su alcance, que los rodea, es el que los angustia porque no les permite alternativas, es la realidad que no les permite definirse como sujetos activos por no tener margen de acción. El presente los convirtió en sujetos dependientes en un mundo que no pueden dominar ni modificar. En este contexto se interpreta la insistencia en los testimonios, como se vio anteriormente, de sentirse inútiles e incompletos porque “no pueden hacer nada”, sólo seguir el tratamiento médico y esperar.

No atraviesan pasivamente la enfermedad, como ya se manifestara, en este proceso son sujetos activos que reconstruyen su vida, aunque no sean plenamente conscientes de ello.

El futuro es idealizado, representa lo posible por medio del transplante, el pasado constituye el mundo que pretenden recuperar. El eje temporal, señala Charmaz, atraviesa simbólicamente la vida de los enfermos y les proporciona las coordenadas necesarias para ubicarse, adquirir sentidos y, a partir de allí representarse.

Su identidad y su sentido biográfico en el presente se reconstruyen para aprehender la enfermedad, reconstrucción que visualiza el pasado, y lo que éste representa, como lo que desean y perdieron. Y al futuro como la posibilidad, el espacio al que aspiran para ser como antes o incluso mejor que antes, porque la enfermedad representaría, en ese caso, el estado pasado, del cual emergieron con nuevos conocimientos y destrezas. A ello alude Giddens cuando plantea que los momentos decisivos representan períodos de adquisición de nuevas habilidades. Los testimonios remiten a estos logros cuando plantean que la enfermedad los cambia porque les permite valorar la realidad de otra manera.

Esto evidencia aún más lo planteado anteriormente de que la enfermedad representa un proceso de construcción y reinterpretación de las distintas dimensiones en la vida de los sujetos, proceso en el que lejos de ser sujetos pasivos, son los principales protagonistas y en consecuencia, los que determinarán el curso y el sentido de sus vidas.

“... con el transplante me imagino que puedo empezar a hacer algún trabajo, alguna cosa, vivir otra vida, como vivía antes, hacer algo, no estar así tan inactivo porque es malísimo esto, con el transplante voy a llevar un modo de vida distinto, haré otras cosas...” (Carlos)

“... el problema mío era que me iba a morir y yo tenía en la cabeza que no me podía morir, con mi mujer nunca nos engañamos, siempre fui consciente que con la diálisis te morís, vas a vivir un tiempo, pero el desgaste que yo tenía con 11 meses era mucho, nunca nos resignamos, aceptamos lo de la diálisis pero íbamos a pelear los dos juntos hasta conseguir el transplante, somos una pareja joven, con un hijo que cuidar, nos merecíamos una vida sana...” (Raúl)

“... cuando te anotan en el INCUCAI ya tenés más esperanza, porque si no estás como sobreviviendo nomás... yo nací de nuevo, sentí los cambios enseguida, rejuvenecí, me cambió el carácter, antes estaba amargado, para mí fue una etapa que se terminó y ahora estoy viviendo otra, mi familia está bien, yo estoy bien, ando, camino, visito a mis amigos...” (Julio)

Para Carlos el transplante representa el futuro, lo que va a hacer, lo que viene, un futuro que se contrapone con el presente que está viviendo, la enfermedad contra la salud, la vida contra la muerte. Porque para Carlos el ahora no es vida, la vida fue la que tuvo y perdió, la vida es la que viene con el transplante. El estado actual es la enfermedad, es la inactividad, la pasividad, el transplante le abre las puertas al futuro y le permite actuar sobre él, ser partícipe en su construcción y modificación.

En el testimonio de Raúl aparece la representación de la enfermedad y de la diálisis como la muerte, ante esto, él y su familia decidieron luchar contra ella. Debían salir de ese estado y conseguir el transplante para poder obtener también el futuro, la vida, la crianza de su hijo, la realización de sus proyectos. La enfermedad es experimentada como un proceso de lucha, de búsqueda de futuro por el grupo familiar.

Julio señala, al igual que los demás testimonios, que cuando están enfermos no se vive, sólo se sobrevive dependiendo de los demás, atado a ciertos límites, representa una etapa que debe superarse. El transplante le dió vida, le abrió posibilidades de proyectarse, independizarse, de recomponer las relaciones con su familia, sus amistades y también con el mundo. Un mundo que ahora le pertenece y al que pertenece porque puede construirlo, proceso en el cual él también se construye y se define a sí mismo.

En todo este proceso, los cambios en el cuerpo también impulsan cambios en los objetivos identitarios. Los cambios ascendentes, señala Charmaz, brindan a los enfermos nuevas posibilidades y aventuras. Un transplante

exitoso, los programas de rehabilitación o los regímenes médicos permiten que se sientan mejor y más capaces. Así, la gente reingresa a los mundos que dejaron o se embarcan con nuevos propósitos. “Mueven” sus vidas cuando tienen alternativas y cuando sus objetivos identitarios, a través de la enfermedad, han asumido movimiento tras ella. Así, los sujetos retornan al trabajo o si ya lo están haciendo incrementan sus horas, practican deportes y hobbies y planifican la redireccionalidad de sus vidas. Esto es posible porque tienen, nuevamente, la posibilidad de pensar el futuro, de proyectarse y construir en él sus vidas.

“... yo estaba entregado, me parecía que nunca iba a salir de diálisis, cuando mi hermana me ofreció el transplante se me abrió una luz, pensé acá puedo zafar, representa una posibilidad.... el cambio es inmediato, me reincorporé al trabajo, me cambió por completo, me cambió en todo, tenés otro ritmo de vida, un ritmo normal, y todos los días es así, ves las cosas con otros criterios... el transplante es un cambio total ya que no tenés que estar atado a la máquina...” (Tono)

“... el transplante es una maravilla, nací de vuelta ese día, nos llevamos muy bien con el riñón, la verdad que bárbaro, ahora voy y vengo, hago lo que quiero, antes disfrutaba día por medio, no alcanzaba a recuperarme, a mi me cambió la vida por completo... ahora como que me siento la de antes, ya podés hacer una vida normal porque te sentís bien, antes barría un poquito y me cansaba, me tenía que sentar después de hacer cada cosa porque no me daba el cuerpo, ahora sí me siento una persona normal, lo sentís físicamente, que no te cansás, antes tu cuerpo no te daba, ahí te das cuenta que estás enferma o que te ponés a hacer algo y que tu cuerpo tiene límites, ahora no, si bien hay algunos límites con la comida ya como de todo, con sal, que estuve 7 años sin hacerlo y tomo el líquido que quiero, te cambia la vida ” (Marta)

“... ahora estoy bien, antes vivía con dolores, ahora es totalmente distinto, siempre tengo hambre, antes no comía y ahora tengo que cuidarme para no engordar, te sentís distinto, algo similar a la normalidad porque cambia todo, antes vivía con dolores de cabeza, muchas cosas que me hacían mal, ahora nada de nada, todo perfecto ” (Luis)

La representación del transplante como sinónimo de futuro se refleja en todos los testimonios. El cambio que les permite acceder nuevamente a la vida normal y a sus rutinas, a la independencia, a la posibilidad de decidir y construir, de planificar sus vidas y de identificarse en ellas. Dejar atrás los límites, la máquina de diálisis, los altibajos, la angustia y la incertidumbre y entrar en un mundo diferente, que también les plantea desafíos y temores, el rechazo, la reinserción, la “apropiación” de la realidad. Pero esta aventura tiene otro sentido porque pueden planificarla, proyectarse, asegurar su continuidad biográfica, tener control sobre ella; y esto es suficiente para sentirse completos, seguros y enfrentar cualquier desafío que les plantee. Ahora, transplantados, hacen una vida normal, dominan su entorno, se reconocen e identifican. Recobraron la seguridad que proporciona la “vida normal cuando se está sano”.

Párrafo aparte merece el tema del rechazo porque representa un momento de incertidumbre que adquiere sentido y fuerza luego del transplante. El rechazo es vivido en todo el ambiente familiar, se torna una situación crítica y dramática que introduce nuevamente las dudas y el miedo porque restringe el futuro y significa la vuelta atrás, comenzar de nuevo con la máquina, la pérdida de autonomía, la espera y la incertidumbre por la llegada de un nuevo riñón en la realidad argentina, que presenta un bajo porcentaje de donantes.

Se mencionó anteriormente, que el transplante supone una nueva temporalidad porque permite la visión de futuro, el miedo al rechazo rompe esa temporalidad y le plantea al enfermo nuevamente la finitud de la vida. Los transplantados reconocen que existe la posibilidad del rechazo y que ello significaría retroceder en el tiempo y volver a depender de la diálisis, pero que con el tiempo y a medida que van recuperando el control de sus vidas, lo que para ellos supone normalidad y el estado de salud perdido, el temor va disminuyendo y diluyéndose en el ritmo de las rutinas cotidianas.

“... hago una vida normal, pero recién ahora nos estamos normalizando porque cuando estás en diálisis querés el transplante, después con el transplante, cuando se te pasa la euforia ahí te entran todos los por qué, qué puede pasar, miedo al rechazo, a algo que no es tuyo, toda la familia tuvo miedo al rechazo, vivís con un cagazo tremendo, después te vas acostumbrando, antes sabía todos los valores de los análisis, ahora no, me dicen estás bien y confío en la gente, ahora ya estoy normal y hago una vida normal y ya no tenés tanto tiempo para

pensar, yo trabajo, tenemos el proyecto de la casa y lo estamos haciendo..." (Raúl)

"... trabajo pesado por ahora nada, por lo menos por un año, nada de esfuerzo porque se puede romper, yo estoy bien, antes vivía con dolores, calambres, ahora es totalmente distinto, incluso me tengo que cuidar porque engordo y no podés hacer trabajar demás al riñón, tenés que cuidarlo mucho, tengo que hacerlo, hay riesgo y tengo que hacerlo, inclusive por mi familia... tengo miedo al rechazo, puede existir, si hay rechazo sería terrible porque yo me vendría abajo y también toda la familia, por eso trato de cuidarme lo más posible haciendo una vida normal, pero sin demasiados esfuerzos porque se puede desprender y volver a diálisis sería terrible..." (Julio)

Raúl y Julio expresan el miedo al rechazo porque ello representaría la vuelta a la diálisis y a vivir nuevamente lo que ella implica. El rechazo supone una ruptura temporal porque significa volver al pasado, nuevamente a la condición de enfermos, a la pérdida de su identidad, del futuro, y a enfrentar los riesgos de la muerte. El rechazo, al igual que la enfermedad y el trasplante se viven en familia, como menciona Menéndez en la introducción de este trabajo, la familia representa la institución a partir de la cual se constituyen y organizan las principales redes sociales en relación al proceso de salud-enfermedad-atención, y se erige como la estructura más significativa respecto a la generación de pensamientos, decisiones y prácticas en torno a dicho proceso.

Las diversas dimensiones del proceso de enfermedad, tal como lo manifiestan los informantes, son experimentadas por toda la familia; en este proceso, van recuperando sus vidas en un marco de incertidumbres y temores ante la posibilidad del rechazo, y también de esperanzas por recuperar los proyectos futuros.

Andrea y Sayago sufrieron un rechazo y volvieron nuevamente a la sala de diálisis, sus testimonios reflejan el miedo que sintieron ante esa posibilidad, el gran esfuerzo que significó para ellos comenzar de nuevo y el temor ante una situación que puede repetirse.

"... el primer tiempo no quería saber nada de volver a transplantarme, me cuesta un poco a ver si me vuelve a pasar lo mismo, porque era una persona muy metódica, comía lo que me decían, tomaba los remedios, entonces me costó asumir de nuevo, eso sí que me costó,

estuve varios meses que no lo quería aceptar, pero bueno, yo cuando me transplanté supe desde el primer momento que había riesgo de perder el riñón...” (Andrea)

“... yo lo rechacé al órgano y ahora estoy esperando otro trasplante, yo sabía que en el trasplante lo podía aceptar o rechazar el cuerpo y yo lo rechacé, y sí... te venís un poco la moral abajo, pero después comprendí que tengo que seguir, que tengo que seguir viviendo, tomé las cosas con calma y seguí, seguí hasta ahora...” (Sayago)

2.2. Volver a ser los de antes

Ante la posibilidad del trasplante y los cambios que este representa, los dializados aspiran a retornar al nivel identitario que tenían antes de la enfermedad, a recuperar el yo perdido. Intentan por ello no sólo reconstruir un yo similar al anterior sino, además, continuarlo, recuperando el trabajo, las amistades, la autonomía, el control, planificando el futuro.

En los testimonios esto aparece como el retorno a la vida que tenían antes, la vida normal en la que estaban sanos y se reconocían. “Volver a ser los mismos” son las palabras a través de las cuales Carlino, Andrea, Mario y Sayago sintetizan sus objetivos identitarios y en pos de los cuales reorientan sus búsquedas. Para lograrlo necesitan el trasplante, ya que representa su llave de acceso al futuro, y es esa alternativa latente la que les da esperanzas y fuerzas para atravesar la enfermedad.

“... estoy pensando continuamente si me van a transplantar mañana o hoy, es lo que espero, lo único, no pensás en el futuro, perdés el futuro, el futuro tuyo, lo único que tenés en la mente es el riñón, y al no pensar en el futuro no pensás en progresar, aunque luchás para progresar.... no tenés futuro, vos tenés un futuro, si estudiás te dan el título, o vas a ser una antropóloga muy conocida, tenés un futuro pensado, acá qué pensás, cuál es tu futuro sentado acá [señala camilla]. El futuro está una vez que te trasplantaste, empieza a ser lo que era antes, y yo calculo que hasta mejor, porque durante 10 años anteriores estaba pensando que iba a llegar a esto, la vida se empezó a acortar en pensamiento, en que vas perdiendo tu fuerza, no vas ganando futuro vas perdiendo futuro, es al revés de la vida, esto es al revés de la vida. ” (Carlino)

“.. gracias al trasplante voy a poder vivir, cuando llegue qué sé yo, pienso que voy a volver a ser la misma que antes...” (Andrea)

“... para solucionar esto es el trasplante, el trasplante es lo único que me puede sacar, siempre tengo un hilo de esperanza dentro mío de que ojalá algún día pueda llegar el trasplante, eso es lo que más esperanza me da., sé que va a ser un bien para mi, así que por eso no tengo miedo, es lo que más estoy deseando en estos momentos es el trasplante para salir adelante y conseguir trabajo algún día y hacer una vida normal... lo único que espero es el trasplante para volver a una vida normal, porque después otro modo no conozco para volver a una vida normal. “(Néstor)

“... el trasplante es como volver a nacer, volvés a la vida normal, volver a ser el de antes ” (Sayago)

Esperanzas y fuerzas que no tiene Sandra porque la posibilidad del trasplante no existe, ante lo cual tampoco hay futuro. Hay resignación y espera, espera por un desenlace que ponga fin a su situación, esto significa la muerte. Y Sandra la prefiere, ante lo que está viviendo, aunque ella misma señale que lo suyo no puede llamarse vida sino “sufrimiento”.

“. Hay querida, a veces mirá, rezo a dios que me deje dormida, no quiero seguir así, mortificando a mis hermanas, no, no quiero, para mi no es vivir esto, yo le dije al doctor que lo único que hace es mortificarnos,. Yo seguir así, no, no, seguir toda mi vida así, no, ¿vos sabés lo que es eso? ¿cómo te cambia la vida? No, no, y no hay perspectivas de nada, es tremendo, el que tienen perspectiva de trasplante vive de otra manera, con ilusión del trasplante aunque sea, pero yo no, estoy desde un principio que no tengo esperanzas de nada ” (Sandra)

Pero a pesar de la esperanza de volver a ser los mismos que antes, los testimonios demuestran que no se atraviesa o se sale de la enfermedad y se vuelve al estado anterior, sino que los cambios “vividos” son o fueron suficientemente significativos como para cambiarlos también a ellos. Se sienten un yo diferente, una persona distinta, la vida adquiere otro valor porque su experiencia los enfrentó a una realidad en la que el significado de sus cuerpos, de su existencia y de la vida misma se puso en juego.

“... ahora valoro realmente lo que es la salud y lo que es la vida, desde esta posición se ve realmente el valor que tiene la salud porque muchas veces te dicen cuidáte que te puede pasar esto o aquello, como nunca te pasa nada y uno es joven y fuerte, no das bolilla, pero desde esta posición todo es super diferente...” (Néstor)

“... ves todas las cosas bajo otro punto de vista, o sea valorás más a cosas que antes negabas importancia, a una tontería o que te ponía mal, en cambio ahora valorás más otras cosas, o lo que te hacías un drama decís ¡por favor! Ves las cosas bajo otro punto de vista porque vivís un drama tremendo y porque en esos lugares ves cada cosa!! Me encontré con otra gente, no sólo con los transplantados, ves chicos jóvenes a los que les cortan las piernas, los dos brazos... cosas tremendas... con el trasplante nosotros podemos llegar a ser los de antes pero en cambio estos casos que te cuento no... qué sé yo, a mi el trasplante me cambió la vida, pienso que todavía me queda por vivir, esperemos que algo mejor...” (Marta)

“nadie tiene la vida comprada, esto te cambia, después del trasplante te sentís diferente, sos otra persona, sos normal sí, pero no sos el mismo que antes, creo que estar a punto de morirte hace que valores tu familia, la salud, los amigos, las pequeñas cosas de otra manera, te das cuenta que hay muchas cosas que son superficiales y sin importancia, y que otras ahora las considerás mucho más valiosas, te sentís orgulloso de muchas cosas, de tu familia, de tus hijos, de estar vivo... creés en el futuro y sabés que podés planificarlo, no sé explicarlo bien, la vida, después de lo que pasamos, adquiere otro valor, nosotros mismos adquirimos otros valor, y eso es porque no sos el mismo, no podés ser el mismo después de una experiencia como esa...” (Raúl)

“... me cambió mi forma de ser, antes de hacer algo pienso dos veces, antes de decirle algo a los chicos lo pienso dos veces, digo: si estuviese en diálisis estaría muerto, no lo podría hacer, entonces digo calmáte, tranquilo...” (Julio)

Los discursos muestran, que a partir de la experiencia de la enfermedad, se resignifican los valores y dimensiones de las cosas, la salud aparece como un valor en sí mismo, que le otorga sentido a la realidad. La vida

misma se problematiza, se piensa, deja de darse por sentada, se cuestiona, y a partir de estar al borde de perderla, se la revaloriza, conjuntamente con todo aquello que rodea al enfermo, la familia, las amistades, las relaciones.

La muerte representa el fin de cada biografía, de la existencia, cuando los enfermos la enfrentan, todo su mundo se reinterpreta, adquiriendo la vida y el futuro nuevas dimensiones y significados.

3. Sobre experiencias compartidas y homogeneizantes

Debo hacer referencia a la ausencia, casi total, en los análisis previos, de las variables a partir de las cuales presenté a los informantes en la introducción de este trabajo. Me refiero concretamente a la edad, el género, nivel educativo, estado civil y ocupación.

La causa de ello, y como ya se mencionara, es no haber encontrado una influencia significativa de estos rasgos que condujera a modificar o relativizar las interpretaciones realizadas. Y creo que esto se debe a que la enfermedad renal crónica provoca en los enfermos, alteraciones y cambios -ya analizados- que adquieren una importancia tal en sus vidas que ocultan y borran los rasgos diferenciales que existen entre ellos¹².

El peso y el significado de la enfermedad son tan fuertes que abrumba y envuelve a los individuos, quedando así las características que antes los definían y distinguían como sujetos, subsumidas ante el rasgo que actualmente los ubica en una misma condición: la enfermedad crónica. Puede decirse que la enfermedad crónica homogeneiza las experiencias de las personas que la padecen, provocando así que no se manifiesten diferencias sustanciales en cómo la manejan, cómo sus vidas resultan afectadas, en los cambios que deben realizar, las reconstrucciones, resignificaciones y búsquedas a las que la enfermedad los conduce.

Todos atraviesan este proceso, todos se ven igualmente afectados, no importa si el sujeto completó sus estudios, si es hombre o mujer ni tampoco su edad, todos sienten su vida limitada, truncada, interrumpida, sus cuerpos cansados, todos sufren -consecuencia de la irrupción de la enfermedad- el quiebre entre un antes y un después en sus vidas y la de sus allegados, todos han perdido el control de sus cuerpos, de sus tiempos y de su yo anterior, todos conviven con la incertidumbre de su futuro, todos sobreviven gracias a lo mismo, todos dependen de la máquina de diálisis, y todos esperan por lo

¹² Esta interpretación remite sólo a la problemática planteada, ya que reconocemos que todo proceso de salud-enfermedad-atención opera, en el contexto social, en términos de desigualdades y asimetrías. Ver Menéndez, Eduardo, 1990, 1994, 1997; Fitzpatrick, Ronald, 1990, entre otros.

mismo, que su condición actual cambie con la llegada de un transplante y puedan tener o volver a tener una vida normal.

Esta información merecía un párrafo aparte porque considero que realiza un gran aporte para interpretar, en sus reales dimensiones, el significado de la enfermedad en la vida de los sujetos afectados por ella.

Capítulo 3: REFLEXIONES FINALES

***“Me moriré cuando
muera la última persona que me recuerde”***

Jorge Luis Borges

Al comienzo se planteó que el objetivo de este trabajo era indagar el impacto del diagnóstico de la enfermedad renal crónica en la vida cotidiana de los sujetos, poniendo especial interés en sus resignificaciones identitarias y autonomía individual. Para ello se eligió como punto de partida una concepción de la salud y enfermedad que las presenta como momentos de un mismo proceso sociohistórico, no como procesos individuales en oposición sino como expresiones de un proceso social mayor: la vida frente a la muerte. Se definió al proceso de salud/enfermedad/atención como un hecho social, tanto por ser socialmente determinado como por constituir en sí mismo un proceso social. Así, las concepciones sobre la enfermedad y los enfermos son construcciones sociales que los sujetos internalizan y, a su vez, reelaboran, representaciones que orientan, organizan y legitiman las relaciones sociales e inciden en la realidad de los enfermos. Se planteó, además, que la enfermedad incide en la salud y a la vez simboliza relaciones ideológicas y sociales que van más allá de la propia enfermedad. Toda sociedad evidencia relaciones de diferencia y desigualdad, por ello la enfermedad, que cumple funciones sociales e ideológicas, también opera diferencialmente en ella, afectando en distinto grado a los diversos grupos que la conforman. Toda enfermedad se presenta en una realidad cultural particular, la cual influye y conforma la forma en que ésta es experimentada y significada.

En la sociedad actual, no pueden separarse las concepciones de enfermedad de la medicina, como tampoco de los aspectos sociales, políticos y económicos. El concepto de enfermedad, que subyace a la definición social de

qué es la enfermedad, remite a la incapacidad para trabajar, lo cual demuestra su carácter ideológico y su relación con las diversas dimensiones sociales.

En este marco, el análisis realizado aporta algunos elementos sobre la relación entre identidad y cuerpo en el proceso de enfermedad y señala las diferentes estrategias que los sujetos implementan en su accionar cotidiano para adaptar e incorporar la enfermedad, proceso que trasluce representaciones y resignificaciones contradictorias, ambiguas, surgidas a partir de los discursos y las prácticas.

Pero, a pesar de la diversidad de estrategias que los enfermos implementan para atravesar la enfermedad y las diferencias que señalan sus experiencias, pudo observarse que la enfermedad crónica impone una realidad tan abrumadora que no permite distinguir determinados aspectos característicos de los sujetos, como la edad, el género o el nivel educativo. Sino que por el contrario, su experiencia tiende a desdibujarlos y a unificarlos en el tratamiento y gestión durante todo su transcurso. La enfermedad los “igual” a partir de su padecimiento, los homogeneiza en una misma condición que los define como un tipo particular de sujetos, ser enfermos renales crónicos.

Las características de las enfermedades crónicas obligan al enfermo y a su familia a reacondicionar sus vidas en pos de incorporarla, lo cual supone cambios significativos en la adopción de nuevas rutinas. Rutinización que forma parte de la normalización que alude al proceso de adaptación del cuerpo enfermo a su nueva condición, esforzándose por vivir tan normalmente como sea posible, a pesar de los síntomas y de la enfermedad. Adaptarse al cuerpo enfermo supone romper una imagen saludable, fuerte y productiva que el sujeto construyó durante toda su vida acorde a las categorías sociales, y, reconocer sus límites e incapacidades. Pero también el entramado de relaciones en las que el enfermo está inserto es trastocado por la enfermedad, generando rupturas y obligando a reinterpretarlo y resignificarlo para permitir que el sujeto se reconozca e identifique en dicho contexto. Indagar, entonces, sobre el impacto de la enfermedad crónica en la vida de los sujetos supone tener en cuenta cómo es experimentada, vivida y representada por los que la padecen, en uno u otro sentido, esto es, no sólo por el enfermo sino además por sus familiares y amistades cercanas.

La gestión de la enfermedad se produce en un contexto de permanente negociación del enfermo con su familia, con el personal de salud y también consigo mismo. En este proceso el sujeto atraviesa diferentes etapas intentando incorporar y aprehender su cuerpo y la enfermedad. Se puede producir rechazo, negación, aceptación, situaciones todas que requerirán cambios en la

identidad del sujeto, que tendrá que reconstruirla para poder definir y representar la realidad, reconocerse en ella y lograr, de este modo, el sentido de continuidad biográfica y confianza que la enfermedad interrumpió, para obtener, además, la posibilidad de que el futuro aparezca en la planificación de su vida.

Los testimonios señalan los conflictos y dificultades que se presentan en este proceso teñido de incertidumbre y cómo experimentan la resignificación del mundo al estar al borde de la muerte y la pérdida total. En este sentido, destacan la relevancia que ciertas dimensiones como la salud, la vida, la solidaridad adquieren al erigirse como los valores que definirán, a partir de ahora, toda su existencia. Por ello pretenden recuperar los espacios perdidos, sus cuerpos dañados, sus rutinas, su identidad, pero siendo conscientes que en esta búsqueda no son los mismos que antes. Que la enfermedad cambió sus vidas, su forma de interpretar al mundo, y que, a pesar de que puedan volver a tener una “vida normal”, no volverán a ser los que fueron.

Es importante destacar con relación al cuerpo, que a pesar de que no se evidencian grandes conflictos entre el yo y el cuerpo, y que ambos conceptos aparecen en muchos casos como coextensivos y superpuestos, en algunos testimonios el cuerpo se representa como un “otro”, se lo objetiva, se habla de él, se lo observa y controla para ver cómo responde a las dietas, los tratamientos, los esfuerzos y las exigencias. Es en estos casos un cuerpo externo al yo, que le permite al sujeto compararse en términos temporales con lo que dejó de ser, lo que perdió, con los cambios a partir de los cuales no se reconoce y “dejó de ser el que era”. Este cuerpo/otro no es una característica particular de los enfermos crónicos, también lo es, con énfasis y rasgos diferenciales, para quienes viven y experimentan en él cambios significativos que trastocan todos los aspectos de la vida, como en los adolescentes, embarazadas, modelos, ancianos, para quienes el cuerpo representa una fuente de preocupación, decepción, frustración, fantasías, angustias e inseguridades.

Por ejemplo, la sensación de dependencia, desgaste, improductividad, es experimentada por los cuerpos de la vejez como parte de un proceso de declinación que –aunque se rechace culturalmente- se conoce de antemano, se espera y prevé, y por ello pueden tomarse los recaudos necesarios para prevenir o minimizar sus consecuencias. En los enfermos renales y crónicos, en cambio, esta declinación rompe cualquier esquema temporal, aparece sin anunciarse y es vivida como un castigo, una prueba divina, una injusticia, algo innecesario, algo que no debía pasar, y que obliga al enfermo a buscar nuevos sentidos y

significados a una realidad que ha sido trastocada, y que ha alterado tanto los aspectos individuales como sociales de su vida. Esta experiencia es vivida con una fuerte sensación de incertidumbre, de extrañeza, por desconocer los códigos de funcionamiento de una realidad que no comprenden, un mundo en el que se han alterado los límites, los tiempos y en el cual han desaparecido las coordenadas que utilizaban para aprehenderlo, ante lo cual ahora sienten desconcierto e incompreensión. Pero estos cambios en los códigos de conocimiento y reconocimiento, no se produjeron en el mundo que los rodea sino en ellos mismos, razón por la cual se sienten fuera de lugar, sin control, angustiados y detenidos en el tiempo, inmersos en una realidad que continúa su marcha, y cuya dinámica les recuerda y los torna más conscientes de la finitud de la vida.

Mención aparte merece la concepción de “sujeto” forjada por los enfermos, en la cual aluden a un individuo libre y autónomo, independiente, pleno de capacidades y facultades para actuar, decidir y controlar. Definición en la cual la dimensión social desaparece o queda relegada cuando se valoran los aspectos individuales y se omite la relación y el contacto con el mundo externo, se pierde conciencia de su existencia en el presente, definido por la enfermedad, y sólo surge cuando se alude al pasado o se fantasea sobre el futuro.

Esta definición coincide, en gran parte, con la planteada por Louis Dumont cuando alude al ser moral como un sujeto soporte de los valores de la libertad, igualdad y autonomía, razón por la cual es esencialmente no social, tal como se encuentra en la ideología moderna (1983:75). Una ideología, señala el autor, que glorifica al individuo y a la potencialidad infinita de su ser, pero que en la realidad representa una ilusión. Obtener esa libertad supone una despersonalización, salir del mundo social, y como ya lo ha demostrado la Antropología, no existe nada en los seres humanos que escape a las “improntas sociales”.

Esta posibilidad de desarrollar las potencialidades que plantean los enfermos al ser transplantados: tener la libertad para hacer lo que deseen, conseguir trabajo, desplazarse sin limitaciones, entre otras, es una utopía, un sueño, porque la realidad argentina en la que están insertos demuestra que son prácticamente imposibles de lograr.

Estos condicionamientos sociales parecen diluirse en los discursos de los enfermos, incluso aún cuando definen su cuerpo como factor de distinción e individualización, como un elemento que los diferencia de los demás por sus

rasgos distintivos y a través del cual se reconocen. Pero también el cuerpo nos remite a un colectivo, ellos mismos lo plantean cuando relatan que la enfermedad es hereditaria, ya que están afirmando que llevan su identidad “inscripta” en el cuerpo, en sus huesos, en sus genes, la enfermedad en este caso representa sólo un aspecto de todo el conjunto de marcas identitarias que lo relacionan con otras personas.

A la autonomía, aparente, que se ansía en los discursos, debe oponerse entonces la concepción de que muchos aspectos de nosotros mismos no están definidos en función de la voluntad propia, de los saberes, capacidades o conocimientos adquiridos, sino de determinantes sociales que son externos e impuestos por el mundo social a través de reglas y condicionamientos. El mundo que perdieron y quedó en el pasado y que pretenden recuperar en el futuro, una vez sanos, es una realidad ilusoria; de sus relatos se desprende la idea de un futuro que permanece delante de ellos, y al cual acceden con sólo estar sanos, pero se olvidan de las constricciones y problemáticas sociales que – en la actualidad- muestran que la posibilidad de conseguir trabajo, viajar, pasear, sentirse libres, no depende sólo del estado de salud, sino de otras esferas de la realidad que nos trascienden completamente.

Somos, al final de cuentas como señaló Geertz (1992:55), producto del trabajo que la sociedad ejerció sobre nosotros, es la cultura la que nos completa como seres humanos, y es este aspecto central de la definición del sujeto, la que parece desvanecerse en los testimonios.



En las enfermedades crónicas, los avances de la medicina tienden a mejorar la calidad de vida del sujeto enfermo –mejoras en las drogas, la aparatología, los controles de rutina- que permiten al enfermo y su entorno manejar la enfermedad y, en algunos casos, controlarla. Hay que reconocer que a partir de dichos avances se han podido minimizar y retardar los daños de la enfermedad y sus consecuencias, y mejorar, en términos generales, la calidad de vida de los enfermos. Pero también deben reconocerse y rescatarse los aportes teóricos y metodológicos de las ciencias sociales, entre tantos otros, para la comprensión del carácter social de los procesos de salud-enfermedad-atención. Particularmente de la producción antropológica centrada en la percepción y categorización de la enfermedad, como de aquella relacionada más directamente con los planteos de construcción social. En esta línea, el proceso de salud-enfermedad-atención comprende la articulación entre las

representaciones y prácticas que desarrollan los diferentes actores sociales¹³. Así, son numerosos los trabajos que han demostrado la importancia y necesidad de rescatar los saberes y las representaciones de los enfermos para asegurar una mejor aprehensión de la enfermedad y mayor eficacia en los tratamientos¹⁴.

Los testimonios señalan que las interpretaciones que los enfermos dan a su condición están relacionadas con sentidos variados y complejos. Es necesario, entonces, rescatarlas para poder analizar cómo influyen en la gestión de su enfermedad y en la marcha de sus tratamientos. Estas interpretaciones que los pacientes hacen de sus problemas de salud han aportado buenos resultados para la medicina, razón por la cual debieran ser incorporadas en sus acciones. Por ello considero relevante destacar la necesidad de que las instituciones de salud las rescaten como así también las investigaciones académicas que dan cuenta de ellas para brindar, en el caso de las enfermedades crónicas, apoyo y contención al enfermo y sus allegados, para reducir la incertidumbre de su realidad cotidiana y minimizar el impacto en su identidad, favoreciendo el control de sí mismos y de sus vidas.

En función de esto, espero que este trabajo aporte algunos elementos significativos para la interpretación de la vida de un sujeto enfermo renal crónico, y contribuya, de una manera u otra, a enriquecer el debate sobre nosotros mismos, nuestra existencia y la realidad que vivimos.



¹³ Representaciones que incluyen los procesos interrelacionados de percibir, categorizar y significar; y prácticas que comprenden los modos de actuar, espontáneos u organizados, grupales o individuales, formales o informales. Grimberg, Mabel, 1988:24.

¹⁴ Ver Fitzpatrick, Ronald, 1990; Sontag, Susan, 1996; Laurell, Cristina, 1982; Margulis, Susana, 1988; entre otros.

Anexo 1: LA INSUFICIENCIA RENAL Y SU TRATAMIENTO

La insuficiencia renal

Un riñón en sus funciones habituales remueve el exceso de fluidos y desechos de la sangre y los convierte en orina para su excreción. Cuando esa función se deteriora, los productos desechables se acumulan en la sangre en concentraciones venenosas, causando síntomas como cansancio, dolor de cabeza, fatiga, vértigo y náuseas.

La insuficiencia renal es una de las enfermedades crónicas que reviste mayor gravedad para los pacientes ya que puede causar la muerte si no se trata adecuadamente. Se define por la incapacidad del riñón para realizar su trabajo total o parcialmente, puede afectar una, varias o todas de sus funciones y seguir, de esa manera, un cuadro agudo o crónico. En su forma aguda, la actividad renal cesa de manera brusca y al prolongarse origina un cuadro grave caracterizado por la disminución de la elaboración de la orina, uremia y otros desequilibrios hormonales y circulatorios. En la insuficiencia crónica, las fallas son graduales pero evolucionan progresiva y fatalmente hacia la muerte si no se realiza un tratamiento. En estos casos se produce una insuficiencia renal que altera principalmente la capacidad de excretar urea y de retener líquidos, situación que repercute sobre el estado general de la persona.

La pérdida de la función renal puede ocurrir rápidamente o a lo largo de muchos años (Prece- Schufer, 1994:19).

El tratamiento

Cuando todavía se conservan algunas de las funciones renales (hasta un 20%), se aplica un tratamiento conservador que consiste en una dieta estricta, medicación y periódicos controles médicos; cuando la insuficiencia es total se requiere un tratamiento de diálisis o un trasplante.

La diálisis supone dos alternativas: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. La primera permite eliminar desechos y líquidos de la sangre a través de una membrana semipermeable filtradora y artificial, por donde pasa la sangre que sale del cuerpo. Requiere una máquina y conexiones especiales para su ejecución, por lo general los pacientes concurren a un Centro de Diálisis o Unidad Renal para realizarlo. En estos casos a los pacientes se les implanta quirúrgicamente un catéter o fístula, habitualmente en el brazo, que mantendrán de por vida o hasta el momento del transplante. A través de ella se realizan los intercambios entre el medio sanguíneo y el baño de diálisis. La fístula representa la primera señal o marca de entrada del paciente a la hemodiálisis convirtiéndolo en un “paciente renal crónico” que deberá concurrir a dializarse, “conectarse a la máquina”, tres veces por semana durante cuatro horas aproximadamente.

La diálisis peritoneal es un tratamiento que limpia constantemente la sangre del cuerpo permitiendo eliminar así los desechos y líquidos a través de una membrana semipermeable natural llamada peritoneo. Este tratamiento es realizado por cada persona en su casa o lugar de trabajo. No obstante, el transplante, familiar o cadavérico, se convierte en la alternativa más preciada por los pacientes debido a que sólo este tratamiento les permite a los enfermos tener una vida normal y sin limitaciones.

La ley establece que sólo pueden extraerse (ablacionarse) los órganos de una persona que ha muerto. Un donante vivo es aceptado legalmente sólo en caso de ser un familiar directo del receptor, esto permite transplantar únicamente órganos dobles, hígado y riñones ¹⁵.

Una situación de transplante constituye un proceso que supone la procura de un órgano, proveniente de una persona fallecida o donante, y su implante en el sujeto enfermo o receptor¹⁶. El proceso, sintéticamente, consiste en lo siguiente: producida la muerte de un paciente, el médico encargado notifica al INCUCAI cuyo equipo médico solicita a los familiares la donación de los órganos. Si la familia se niega el proceso finaliza, caso contrario se inician todas las cuestiones legales y burocráticas que finalizan con la firma del Acta de Donación. A partir de allí se realizan los exámenes clínicos y de laboratorio que permiten iniciar la búsqueda de los potenciales receptores en el Registro

¹⁵ La ley 24.193, promulgada en el año 1993, es el marco legal que actualmente rige en la Argentina en relación al transplante de órganos y material anatómico humano.

¹⁶ La procuración consiste en el conjunto de actividades que desarrollan los organismos responsables y autorizados con el fin de obtener los órganos y tejidos para el transplante (INCUCAI, 1999).

Nacional de Receptores de Órganos y Tejidos para Transplante del INCUCAI, o lo que comúnmente se denomina “lista de espera”.

Determinada la compatibilidad (a partir de estrictos criterios médicos), los órganos serán implantados en los pacientes seleccionados, que pueden provenir de distintos puntos del país. Pacientes que, a partir de la notificación, entran en una situación denominada “operativo de transplante”. Para cada órgano se selecciona más de un paciente inscripto en la lista, porque habrá que determinar posteriormente la situación clínica y psicológica actual del enfermo y asegurar de esa forma, el mayor grado de éxito en el transplante. Debido a esta situación, muchos pacientes pueden participar de un operativo pero no obtener finalmente el órgano, dado que su condición no era la más adecuada. A este tipo de situaciones se la denomina “operativos abortados”.

En las situaciones de transplante entre familiares la situación es más sencilla. Se realizan los estudios de compatibilidad entre el enfermo y el familiar donante, según el porcentaje de compatibilidad que éstos arrojen, el cuerpo médico evaluará las posibilidades de realizar o no la intervención. La operación consiste en extraer el órgano del donante e implantarlo en el receptor. El período de recuperación, en ambos casos, dependerá del organismo de cada sujeto y de la forma en que asimilen todo el proceso.

Anexo 2: ENTREVISTAS

En el presente anexo se presentan las guías de entrevistas y la transcripción de los testimonios de Carlino, Néstor, Andrea, Marta y Raúl.

🐞: Guía de la entrevista para enfermos en diálisis

- ¿Cómo se enteró de su diagnóstico?
- ¿Qué cambió desde el momento en que se enteró de su diagnóstico?
- ¿Cómo lo asumió personalmente y cómo su familia?
- ¿Qué piensa respecto de la diálisis?
- ¿Cómo es la relación con los otros dializados?
- ¿Qué es lo más difícil en todo esto?
- ¿Cambió su vida con la enfermedad?
- ¿Qué sucedió con su cuerpo?
- ¿Notó algún cambio en otro aspecto?
- ¿Qué piensa del trasplante?
- ¿Conocía el tema de los trasplantes antes de que le pasara?
- ¿Piensa que tiene un órgano de otra persona? ¿Qué siente al respecto?
- ¿Qué pasa después del trasplante?
- ¿Le teme a algo?
- ¿Qué opina sobre la donación de órganos?

🐞 Guía de la entrevista para transplantados

- ¿Cómo apareció su enfermedad?
- ¿Cómo la sobrellevó?
- ¿Cómo era la diálisis?
- ¿Qué pasó cuando le dijeron que necesitaba trasplante?
- ¿Cómo fue la experiencia del trasplante?
- ¿Qué cambió con el trasplante?
- ¿Qué sigue ahora que ya está transplantado?

NÉSTOR, 28 años, lleva 10 meses en diálisis. Entrevista realizada en la sala de diálisis del FAERAC.

¿Cómo llegaste a tu diagnóstico?

Yo llegué porque estaba tomando antibióticos para la muela, calmantes y antibióticos, un día me agarró un ardor en la boca del estómago y vine a la Asistencia Pública a ver una doctora clínica, para ver qué era el ardor que tenía, me atendió y me dejó en observaciones media hora, cuando volvió me recetó tres clases de pastillas y una Milanta, el jarabe, pero me seguía doliendo, hacía tres noches que venía con ese dolor en el estómago, pero no me dijo qué era, me preguntó si me seguía doliendo, le dije que sí y me dijo que me levantara y me fuera a mi casa, si te sentís peor te vas al hospital, fui a mi casa y el dolor seguía, esa noche no pude dormir, entonces empecé a tomar una pastilla detrás de la otra, cada un minuto, cada cinco minutos, posiblemente fuese eso me decía el doctor, que tantas pastillas fue lo que me paralizó el riñón, tomaba pastillas cada dos, cinco minutos y a la tarde me empezaron a agarrar mareos fuertes hasta que me perdí, mi hermano me encontró en la cama y estaba totalmente perdido, no sabía, por supuesto, qué me pasaba, así que me llevó al hospital, primero me diagnosticaron meningitis, después estaba el Dr. T., estaba yo en terapia intensiva, me vio y me dijo que no era meningitis, que era un cuadro renal agudo lo que yo tenía, y me pasaron acá al Sanatorio Santa Rosa y automáticamente ahí me dializaron, así empezó todo, de esto hace 10 meses ya... Y yo no sé, estuve hablando con pacientes que se dializan hace rato y me decían que esto te pasa en cualquier momento, no es tanto por las pastillas que yo tomé, eso te pasa automáticamente, te pasa va... Primero a mi los médicos me dijeron que era un cuadro renal agudo, o sea me daban de 3 a 4 meses para ver si yo zafaba, lo que pasa que no zafé y pasé a ser crónico, y bueno un día después hacía como cinco meses que me estaba dializando ya, y me dijo que me iba a tener que empezar los estudios para el trasplante, y bueno, hasta el día de hoy me estoy haciendo los estudios para trasplantarme. Pero lo tomé tranquilo, como quien dice con soda, no traté de desesperarme ni de ilusionarme cuando me dijeron que a los 3 meses podía zafar, yo no me hacía ilusiones, porque si tengo que seguir durante toda la vida dializándome me iba a amargar más, me parece a mi, o sea tener la ilusión de "bueno me voy a componer", yo trataba de ir midiendo el tiempo para llevarlo mejor.

¿Qué cambió con la diálisis?

Bueno, a mi me cambió mucho la vida, podría decir, porque yo tenía muchos proyectos de trabajo, me gusta jugar al football, es el deporte que más me gusta, tuve la oportunidad de entrenar en un club y bueno no puedo entrenar por esto que tengo, o sea me vinieron a ver, y así un montón de cosas que antes hacía, salir a correr, hacía ejercicio, ahora no lo puedo hacer porque me agito mucho, aparte he perdido potencia, no tengo tanta fuerza como la que tenía antes, así que en ese sentido sí, me acható bastante.

¿Cómo lo manejas?

No, trato de ponerme positivo, decir bueno, estar, por ahí me canso un poco en bicicleta pero igual ando en bicicleta, trato de caminar, camino, visito a mis amigos, no me encierro en esto, trato de no encerrarme en esto...

¿Estás trabajando?

No, yo estaba trabajando y hacía dos semanas que había dejado de trabajar, y a mi desgraciadamente me pasó esto, así que por eso yo digo bueno ahora a lo mejor hubiese tenido, ahora estoy viendo si puedo conseguir un trabajo para cobranza, pero estoy viendo no sé si me van a conseguir, ojalá que sí.

¿Cambió tu carácter?

Sí, sí en ese sentido también cambió bastante porque yo antes era bastante renegado y ahora no, ahora me siento super tranquilo, a comparación de ahora era super renegado, cualquier cosita que me pasara enseguida renegaba o me hacía problemas por cualquier cosa, y a lo mejor no tenía tantos.

¿Cambiaron los valores de las cosas?

Sí, sí, muchísimo ahora valoro realmente lo que es la salud y lo que es la vida. Desde esta posición se ve realmente el valor que tiene la salud, porque muchas veces te dicen cuidáte que te puede pasar esto o aquello, como nunca te pasa nada y uno es joven, es fuerte, entonces como que no le das bolilla a lo que te dicen, pero desde esta posición todo es super diferente.

¿Y con tu familia?

Con mi familia por ejemplo los primeros días ellos estaban bastante amargados, no sabían que hacer, primero porque no conocían el tipo de enfermedad, y bueno día a día yo traté de... por ahí cuando voy cansado, no todos los días son iguales ¿no es cierto?, siempre trato de estar positivo, trato de estar positivo por ellos, porque no quiero que me vean mal, porque si ellos me ven mal se van a poner mal también y bueno es una cadena eso, así que más vale trato de estar bien siempre, de hablar, de estar contento, de reírme y yo creo entonces que en cadena eso los ayuda a ellos a estar bien.

¿Te apoyaron?

Me apoyaron sí, me apoyaron más que nada me apoyaron, me sigue apoyando mi vieja y mi hermano, el otro que es más chico que yo, tiene 25 años, ellos dos me apoyaron muchísimo, como que me entendieron, por ahí yo los noto un poco tristes, pero los hablo, les digo que no se pongan tristes, ya te digo trato siempre de estar bien con ellos, porque no es una enfermedad que tenés que estar postrado todo el día, se puede salir, se puede caminar, andar en bicicleta, se puede ir a pasear no es para estar todo el tiempo en la cama.

¿Conocías la diálisis antes que te pasara?

No, yo había escuchado la diálisis sí como quien dice un montón de veces, pero no me había familiarizado nunca.

¿Y con los trasplantes?

No, tampoco, había escuchado, sentía en televisión así los trasplantes pero no... Y mi familia tampoco, ni tampoco pensaba que me iba a pasar una cosa así. Se asustaron sí, se asustaron más porque estuve 10 días en terapia intensiva, 10 días sin despertarme, no sé si en estado de coma o no sé qué, pero se asustaron más por eso, como siempre yo fui sano y eso, que fuera tan de golpe, los asustó muchísimo, pero bueno, gracias a dios ellos se recuperaron, por fuerza propia de ellos y aparte que yo ya te digo los ayudo muchísimo a salir adelante también. Yo me tengo que poner las pilas yo, porque si espero la ayuda de ellos, cada uno de ellos tiene su actividad y no podés esperar que te ayuden anímicamente, ellos me ayudan pero yo tengo que poner lo mío también.

¿Qué tipo de análisis te estás haciendo?

Yo me estoy haciendo análisis y estudios y demás, y la que me va a donar el riñón es mi vieja. De ella misma nomás salió, de ella misma nomás salió desde un primer momento que a mi me pasó esto, ella enseguida dijo yo si te tengo que donar el riñón te lo voy a donar, desde un primero momento, cuando le contaron como era esto, el mundo de la diálisis dijo que no tenía ningún problema en donar el riñón. En Buenos Aires estuvimos los dos con una sicóloga y le preguntó si tenía miedo, algún tipo de miedo en donar el riñón y ella dijo que no que no tenía ningún problema, que ella lo quería donar. Yo me estoy haciendo los estudios junto con ella, a mi me faltan dos o tres para terminar y creo que a ella dos también para terminar, y bueno tenemos que pedir turno a Buenos Aires y llevar todos estos estudios últimos que hicieron, no sé si después nos harán más, no sé como será eso.

¿Qué te pasa con la máquina Néstor?

La máquina... ¿cuándo recién empecé a dializarme? Bueno, los primeros días estaba todavía medio inconsciente, o sea como que no me daba cuenta todavía de la máquina, después cuando recobré el conocimiento y veía todos estos aparatos me parecía raro, miraba impresionado a ver qué era, pero quizá es que uno no conocía eso y le da un poco de impresión, y ahora es acostumbriamiento, yo ahora me acostumbré, es como si fuera parte de mi vida prácticamente, la incorporé a mi vida, yo vengo y sé que dependo de eso, la asumo como que es una salvación para mi, así que por eso, en ese sentido.

¿Nunca sentiste rechazo?

No, nunca hasta el día de hoy, yo lo tomo como lo que me está salvando, lo que me saca a delante, gracias a esta máquina estoy yo ahora hablando con vos, por eso me siento bien. Sinceramente dentro mío cuando recuperé el conocimiento sentí así impotencia, sentí un poco de bronca adentro, no te voy a decir que no, no soy santo tampoco, un ser humano que pasan un montón de cosas por uno ¿no es cierto?, sentía sí, pero trataba de tranquilizarme, una porque yo estoy eternamente agradecido a todos los médicos, enfermeras, enfermeros, totalmente agradecido porque el trato es super bueno y me parece que si yo reacciono con bronca e impotencia les estoy haciendo un mal a ellos que

hicieron tanto por mi, yo pienso eso personalmente, me parece que les hago mal, tragármelo y seguir como voy, estar tranquilo, tratar de estar bien, mucho mejor.

¿Cuándo te dijeron que tenías que venir tres veces por semana?

No, lo tomé bien, incluso me pareció raro hasta mi mismo, porque como era yo medio renegado, así, medio cascarrabias, entonces lo tomé bien, cuando me dijeron tenés que venir tres veces por semana “sí, está bien”, venía, lo tomé como si fuera un trabajo, me levanto a las 5.30-6.00 horas, 6.30 me pasan a buscar en la ambulancia, vengo acá 6.45 y a las 7.00 más o menos me conectan, y bueno lo tomo como un trabajo, por ese lado, y así lo tomo más tranquilo, lo bueno de esto es que dormís un poco!! [risas]... Yo adapté todo en función de esto, lo que yo hacía, cuando hacía un mes y medio que me estaba dializando como que lo tomé bien y lo adapté a mi vida porque sabía que, mirá que yo no sabía cómo era esto, pero más o menos que me premeditaba y “si tengo que seguir toda la vida con esto, así que tranquilo”, lo pensé bien, voy a tratar de estar tranquilo porque poniéndote nervioso no ganabas nada, el que me perjudico soy yo, por ejemplo me tengo que hacer 4 horas, dializando y si de pronto digo me quiero hacer 3 o 2 horas me perjudico yo, porque yo sé que tengo que estar las 4 horas sí o sí, yo sé que salgo bien, lo tomo por ese lado, lo tomo tranquilo.

¿Tuviste miedo?

Sí, miedo sí, tuve bastante miedo, pero dentro mío no lo exteriorizaba, no se notaba, por ahí en mi casa cuando me encontraba solo pensaba, qué sé yo, pensaba muchas cosas, por qué me paso esto, yo siempre soy un tipo que nunca fumé, tomaba sí, sano, practicaba deportes, jugaba al football, corría, tomaba así en las comidas no era que estaba todo el día dándole, eso me venía a la cabeza siempre, pensaba por qué me pasó esto, y también pensaba, me entraba un poco de miedo, si alguna vez me puede pasar algo, siendo tan joven como soy, pensaba un rato, pero trataba de ponerme cosas positivas constantemente y psicológicamente trataba de salir adelante, o sea yo psicológicamente me ayudo muchísimo, trato de estar bien, positivo, trato de rescatar todo lo bueno porque en la vida uno rescata lo malo, lo malo ya está, así que para qué vas a recatar lo malo, así que tratas de estar bien, de reírte con tus amigos, con mi familia, salir a caminar, todas esas cosas.

¿Te jode no poder trabajar?

Claro, claro que me jode, por supuesto que sí, yo por ejemplo tengo una familia, tengo mi señora, una nena de 4 años, que el año que viene ya va a ir a la escuela, bueno mi señora trabaja en un geriátrico, y la única entrada de sueldo es de ella porque de parte mía no tengo nada, y bueno eso también me pone un poco nervioso, porque como no puedo aportar nada, estoy todo el día en mi casa, parezco un jubilado, y así como estoy nadie me da trabajo, porque donde yo voy, un mínimo trabajo que quieras conseguir te hacen un mínimo estudio, radiografías, o análisis, y bueno te sale lo que tenés, el riñón paralizado un cuadro renal agudo, y no te toman automáticamente, aparte los tipos, los empleadores que te pueden tomar vos le decís que estás enfermo y no te toman porque creen que es una enfermedad terminal o una enfermedad jodida.

Afuera ¿te encontraste con que no saben?

Sí, sí generalmente quienes me rodean, mis amigos... bueno ahora se han enterado porque yo les cuento, así como te estoy contando a vos les cuento a ellos también, familiarizarse un poquito, los primeros días no sabían nada, bueno mis tíos...

¿Cómo reaccionaron?

Reaccionaron con miedo, asustados, me miraban como sapo de otro pozo, así como lejos, como que no se querían acercar, hasta incluso el día de hoy, tengo amigos... yo por ejemplo tengo la fistula, y viste que vos apoyás el dedo, a veces le digo apoyá el dedo acá, y me dicen no, no quieren, como que le da impresión, no sé qué pensarán viste, en ese sentido los comprendo porque es ignorancia, desconocimiento de la enfermedad, los entiendo yo, no lo tomo por el lado de decir te discrimino porque estás enfermo, o te discrimino porque tenés...

¿Nunca sentiste eso?

No, no, nunca, porque yo entiendo, me pongo a la defensiva de decir no, está bien, no entienden lo que yo tengo, no entienden la enfermedad, quizá por eso actúan como actúan y bueno en ese sentido he sacado la conclusión de lo que vos me preguntás, de que no se conoce tanto, no hay tanta repercusión, repercusión quizá sí hay pero no conocimiento, o no hay tanta bolilla con el tema de los trasplantes. Yo pienso que no donan porque no saben, no conocen, generalmente la persona que va a donar es porque a lo mejor tienen un familiar o un allegado que le pasó, o conoce entonces se acerca un poquito más así, por ese hecho trata de donar el riñón, o hacer algo para ayudar al dializado, pero pienso eso, que es desconocimiento más que nada, desconocimiento de la persona sobre el tema del trasplante.

¿Qué pasó en tu familia con el tema del laburo?

Me apoyaron, yo por ejemplo ahora estoy en la casa de mi viejo, donde estoy parando con mi señora, mi viejo me presta donde está, está solo, es divorciado, y bueno de paso le hago compañía, ellos económicamente me ayudan muchísimo, mis viejos, mi señora, pero ya te digo me pongo nervioso a veces, sentir impotencia por no poder hacer nada, en ese sentido que nadie te da trabajo te ponés mal, te ponés mal y tenés que tratar de...

¿Para solucionar eso, qué?

El trasplante, el trasplante porque conociendo yo todo como es este tema lo único que me puede sacar, siempre tengo un hilo de esperanza dentro mío, de que ojalá algún día pueda llegar a orinar yo, y si no bueno, de última el trasplante, eso es lo que más esperanza me da.

¿Le tenés miedo?

No, no para nada porque sé que va a ser un bien para mí, así que por eso no tengo miedo para nada, es más lo que más estoy deseando en estos momentos, el trasplante para salir adelante y conseguir trabajo algún día y hacer una vida normal... Lo único que espero es el trasplante para volver a una vida normal, porque después de otro modo no conozco para volver a una vida normal.

¿Qué pasa acá, con los otros pacientes, o estás las cuatro horas durmiendo?

Habitualmente estoy las cuatro horas durmiendo, ahora acá, porque yo estaba antes en el Sanatorio Santa Rosa, a la misma hora, allá tenía una amiga, conversábamos, casi las

cuarto horas estábamos conversando y no dejábamos dormir a todos los otros que estaban dializándose, yo conversaba porque no tenía otra cosa que hacer y me ayudaba, ahora por ejemplo vengo acá, yo lo que tengo es que me acostumbro enseguida, a conversar o a dormir, en este caso ahora acá se duermen...

¿No la extrañas?

Sí, los primeros días sí, ahora ya hace dos meses que estoy acá

¿Y por qué te cambiaron?

Y por cuestiones de coordinación, qué se yo, es un problema de los médicos que coordinan, yo no puedo estar diciendo quiero acá, quiero allá, ellos me pusieron acá y acá estoy, no soy una persona que va a estar eligiendo, te vuelvo a repetir estoy agradecido, realmente agradecido, las enfermeras me han atendido super bien, los médicos realmente impagable, todos, por eso cualquier cosa yo me callo, me manden acá, allá, yo estoy tranquilo, para mi es todo igual, me lo banco.

¿Después de la desconexión cómo salís?

Hay días en que me desconectan y te quedás sentado, porque no te podés levantar de golpe porque te podés desmayar, la presión se cae de golpe y te podés caer, por eso tenés que estar sentado un ratito, y bueno a veces me desconectan y salgo bien, pero hay días en que no se te baja la presión y capaz tengo que estar acostado media hora o 45 minutos, hasta que me recupero y la presión vuelve a la normalidad.

¿Te acostumbraste a estar así?

Sí, sí porque yo sé que es parte de las diálisis, sé que por ejemplo cuando te sacan muchos kilos, 5 ó 6. Ahí es más probable que se te baje la presión, porque son muchos kilos que te sacan de golpe, en cuatro horas, entonces tenés que estar 45 minutos hasta que te recuperás de la presión y bueno, después salís caminando. Desde ya uno se cansa un poquito también, se acalambra, y por ejemplo son cuatro horas y me decía querés salir a las dos horas o a las tres horas, y sí más vale, pero bueno lo normal y lo que disponen los médicos son 4 horas y hay que hacer lo que dicen.

¿Dominás a tu cuerpo?

Sí, puede ser que no tenga mucho control del cuerpo mío, pero igual de todas maneras yo me siempre me siento bien, o sea no me pongo mal por no controlarme yo mismo el cuerpo. Ahora yo voy a mi casa y no me acuesto, antes los primeros días iba y me acostaba a mirar televisión todo el día, parecía un zombie, ahora no, voy converso si tengo alguien en casa, mi hermano, un amigo, mi señora, pero ya no es como antes que llegaba de trabajar, a la tarde salía a correr, ahora me tengo que quedar sentado y si tengo que salir tengo que salir a caminar, nada más porque si llego a correr termino re agitado, en ese sentido cambió muchísimo, ya no lo puedo dominar en ese sentido al cuerpo, no lo puedo dominar porque la que mande es la máquina, ya te digo en las cuatro horas que te sacan los kilos y a medida que pasa el tiempo vas sintiendo un agotamiento físico, vas sintiendo constantemente el agotamiento. Por ejemplo después de 10 meses que me están dializando empecé a jugar al football 5, con mis amigos, podía correr, a lo mejor me mandaba unos piques, me agitaba pero muy poco, ahora no, capaz que hago 10 metros y me canso, camino mucho y ya me canso, eso quiere decir que el agotamiento es mayor, que va haciendo efecto el trabajo de la máquina.

¿Te da bronca?

Me da ganas de no sé ya mañana me quiero trasplantar, y me pongo triste enseguida, o siento un montón de cosas, una mezcla de sentimientos, bronca, impotencia, de todo, qué sé yo, sentís de todo porque decís yo antes hacía tal cosa y ahora no lo puedo hacer, y no lo puedo hacer y por más que vos quieras no podés. Sobre todo impotencia, se siente mucha impotencia, impotencia porque vos no podés hacer nada, no se puede revertir esto, si se pudiera decir y con el solo proponértelo ya y estaría todo bien, pero no es así, solamente lo podés pensar pero el cuerpo no te da, entonces ahí viene la desazón o te deprimís un poco, pero en ese sentido yo siempre trato de salir adelante o trato de no bajonarme porque ya te digo si me bajoneo viene en cadena, la hago poner mal a mi señora, a mi nena, yo pienso mucho en eso, en mi familia, no quiero que sufran, eso es lo que me ayuda a embarcarme y tratar, y tanto que yo me ayudo psicológicamente, anímicamente me ayudo a mí mismo, es como que me he controlado, he llegado a un control de decir bueno, a un acostumbriamiento más que nada, vengo, estoy tranquilo, sé que no me tengo que poner nervioso, bueno, ese es el trabajo acá, cuando voy a mi casa, si por ahí tengo alguna impotencia, alguna bronca, trato de tragármela más vale, porque sigo que si me descargo ellos no tienen la culpa y digo yo si lo que me pasó me pasó a mí si a alguien le tengo que echar la culpa es a mí mismo por haber tomado las pastillas fuera de horario como no hubiera tenido que tomar, pienso todo eso yo, y bueno, te digo, pienso en mi familia, en que no quiero que se pongan mal porque aparte ellos son toda gente de trabajo, y si encima vienen cansados de trabajar y te ven con una cara larga todo el tiempo, yo creo que se ponen mal y eso es lo que yo no quiero.

¿Qué sentís cuando alguno de tus compañeros se trasplanta?

Sí, la otra vez se trasplantó una señora María, hacía tres años que se estaba dializando, después vino y contó y eso me puso más alegre todavía y bueno me ayudó mucho más anímicamente porque sé que tarde o temprano me voy a trasplantar, dentro mío vivo con eso, con la esperanza de saber que me voy a trasplantar, entonces eso me pone bien, eso es lo que me ayuda a levantarme todos los días, a estar bien, tratar de estar contento.

¿Después del trasplante qué esperás?

¿Qué espero de la vida? Y bueno, espero conseguir trabajo, hacer una vida normal, más que nada conseguir trabajo, por ejemplo yo ahora así como estoy yo la idea que tenía era estudiar en el Bachillerato Nocturno que son tres años, pero bueno, me quedé con la idea porque tuve que hacer un par de cosas, por ejemplo como los estudios que me estoy haciendo para el trasplante y me dificulta porque tengo que viajar cada un mes, 15 días a Buenos Aires, y no puedo ir a la escuela y 3 días andar faltando, entonces no se puede, pero la idea siempre está, o sea los planes que tengo son esos, estudiar, trabajar, porque si no se tiene trabajo no hacés nada, viste, esa es la esperanza más grande que tengo, conseguir trabajo. Y después un montón de cosas más, ¿no es cierto?, como primera medida el trabajo, después disfrutar con mi familia, ahora estoy disfrutando pero no es lo mismo cuando vos estás sano, cuando te hayas trasplantado ya la historia es distinta, ya no vas a venir lunes, miércoles y viernes a dializarte, sabés que la próxima vez que te levantés te vas a levantar pero para trabajar y no para venir acá, y esas son las esperanzas que yo tengo...

¿Cuándo te ven las marcas por la fístula cómo reaccionan?

Reaccionan impresionados porque algunos me cargan y me dicen uh! te cortaste las venas, nada que ver les digo, tengo esto porque me estaban dializando, me han puesto unas cánulas, yo les explico, soy de explicar con lujo de detalles. Por ahí me molesta que me miren así... me molesta por dentro y al mismo tiempo pienso, no lo que pasa es que él no conoce esta enfermedad, ignora lo que a uno le pasa, es por eso, entiendo y trato de no reaccionar, imagínate si vas a reaccionar por cada uno que te mire, te peleás con todo Santa Rosa mañana! **[risas]**, entonces no podés, tenés que tratar de sobrellevarlo como puedas, tratar de tener uno mismo un sicólogo dentro de uno, que todo el tiempo te está hablando, todo el tiempo te está diciendo tené cuidado con esto, no reaccionés así, yo soy así. Y con lo que vos me preguntaste, sí me miran impresionados, preguntan qué te pasó, le digo que tengo así y asá, les explico todo lo que pasé, y bueno ahí se quedan... por ejemplo los chicos con los que los fines de semana sé ir a jugar al footbaal me miran y ya la mayoría saben lo que yo tengo, y al jugar al football como que toman una distancia conmigo, no me golpean, o no tratan de tener tanto roce conmigo, ya conocen lo mío, en una palabra lo respetan, y bueno me siguen mirando raramente así, yo les expliqué cómo era, que me ponen una aguja, y me miran raro porque dirán cómo él se dializa, le ponen una aguja y después viene a jugar al footbaal, como que no lo entienden, y bueno yo pienso que hasta tristeza también, eso no se puede percibir, o sea en la cara de ellos, pero pienso que sienten hasta tristeza también porque saben cómo era yo, un tipo que saltaba, me reía, totalmente vivaz, estaba todo el tiempo... ahora sí me río pero ya no como antes, estoy más achacado porque bueno, necesito estar también así tranquilo, no necesito estar tan eufórico como antes, hay días en que estoy eufórico y días en que no, pero esa es la reacción de mis amigos, puede ser eso, tristeza cuando me ven, pero ya te digo, al mismo tiempo los comprendo porque sé que ignoran todo esto, entonces trato de comprenderlos yo.

¿Has hablado de la donación con ellos?

Sí he hablado, no saben qué decir, me encuentro con que hay desinformación por parte de ellos, no creo desconocimiento porque sale por televisión, radio, sacan folletos, así que creo que no deben estar tan desentendidos del tema, yo creo que no le dan bolilla, dirán ellos, como quizá diría antes yo también, a mi no me pasó, así que... Por parte mía saben, yo les conté que a mi me están por trasplantar, que mi vieja me iba a donar el riñón, ellos no sabían, ella es un donante vivo, le sacan el riñón y me lo ponen a mi, les explicaba todo eso, por ese lado tienen conocimiento porque yo les explicaba pero bueno, los pocos que me preguntaban, no tampoco voy a salir a dar una conferencia. Hay algunos que no le dan bolilla, pero yo creo que es por ignorancia, porque no saben, yo por ejemplo les cuento todo esto a los allegados míos, mis tíos, mis primos, los más íntimos, y a los que me preguntan, por ahí cuando me preguntan ¿pero cómo es esto? me pone un poco molesto y trato de explicarle por arriba no con tantos detalles me van a donar un riñón, y cómo queda tu vieja, ah quedan super bien y a la miércoles no les explico más nada sino tengo que estar 2 ó 3 horas, cuando no tengo ganas les explico más por arriba. Pero yo digo que los que me rodean lo que sienten en primer medida es tristeza, no sé puede percibir en la cara, pero yo creo que es tristeza, me doy cuenta

porque uno que no conocen la realidad, segundo que yo era vital, corría, hacía reír siempre a mis compañeros, cualquier pavada que decía siempre los hacía reír, hoy me siento más achacado, converso más que lo que jodo, entonces por ese lado como que me ven raro, me ven una persona cambiada, y bueno yo creo que al mismo tiempo se deben dar cuenta que es por el problema que tengo, que no es como antes, así que bueno, pero yo siempre doy gracias a dios, soy muy creyente, creo mucho en dios, no soy Testigo de Jehová, nada de eso, y eso creo que me ayuda mucho también porque me levanto siempre bien, contento, vengo acá converso con los enfermeros, las enfermeras, no sé jodemos, nos reímos, eso me ayuda mucho, las esperanzas no las pierdo para nado, o sea yo siempre trato de buscar un ambiente el en cual yo y mi familia me encuentre bien, ese ambiente busco yo, porque como te decía antes si uno busca lo negativo, lo negativo ya está, si vos esperás manitos para atrás que te hagan unos gestos para que vos te rías, eso creo que sí puede aparecer alguno que te puede hacer, pero no siempre va a ser así, la gente generalmente siempre está ocupada o tiene problemas, en mayor o menor grado todos tenemos problemas, el que dice que no tiene problemas es mentiras, este mundo es así, lo tomo por ese lado, y lo tomo que lo que yo tengo no es nada a comparación de otros que son a lo mejor tienen un cáncer terminal, SIDA, y yo creo que eso es triste y eso a lo mejor te da un poco de fobia y un poco de miedo, pensar que en cualquier momento te cortás, en cambio esto no, acá sabés que la máquina te ayuda, y eso te ayuda a querer la máquina, el pensar que la máquina te hace bien te hace querer la máquina, a comprender bueno esto me está ayudando tiene que ser parte de mi vida, no sé tiene que ser casi exagerando el término casi como tu señora, compartís mucho tiempo, casi más que con la familia, porque uno está 4 horas acá que podría estar por ejemplo con la nena mía, así que pienso todo eso, en que hay mucha gente que está peor que yo, y eso me ayuda anímicamente, en ese sentido me ayudo yo anímicamente, y tiro para adelante constantemente...

CARLINO, 43 años, lleva 2 años en diálisis. Entrevista realizada en la sala de diálisis del FAERAC.

¿Cómo llegó a su diagnóstico?

Me hacía atender por un médico particular y sentía mucho cansancio, además tenía presión elevada, 19, 20, 22, me hice un estudio de riñón y me dio que era poliquístico, pero ya tenía antecedentes familiares, mi papá falleció de eso hace 31 años, cuando la diálisis no existía y no había muchos medicamentos para contrarrestar ese tipo de enfermedad. Yo estuve haciendo tratamiento para no llegar a diálisis, es el camino pero siempre se llega, tardé en llegar cuidándome como me cuidaba 9 años, y entré en diálisis hace 2 años. Soy poliquístico renal y necesito trasplante, no hay remedio ni otra cura, solamente el trasplante, no hay otra alternativa. Esto es un alivio [señala la máquina] pero no es una cura, no hay curación, vos terminás terminal, hasta que te trasplantes, si te trasplantás y todo va bien haces tu vida normal. En mi caso es cadavérico, estoy anotado en la lista de espera del INCUCAI, con todos los análisis preparados, todos los estudios realizados, de todo tipo, corazón, hígado, vejiga, coagulación, tipo sanguíneo, cromosomas, todo, está todo bien, lo único que no tengo bien es lo que no tengo bien, por algo estoy acá.

¿Qué cambió en su vida?

Todo, todo, no poderme concentrar en la lectura, yo leía mucho, no me puedo concentrar en lo que hago. El carácter me cambió totalmente, antes era un tipo jovial y ahora soy un tipo más bien irritable, me irrita por nada, me molesta lo que nunca me molestó y no me apacigua lo que me apaciguaba como la pesca, igual estoy entretenido porque tengo un negocio pero no me concentro...

¿No dejó de trabajar?

Nunca, yo soy policía retirado, me mudé de Buenos Aires a acá por la tranquilidad, y tengo un negocio para estar entretenido si no me volvería loco Pero lo que más me gusta leer es historia y no me puedo concentrar en la lectura, no sé lo que leo, lo leo pero no sé lo que leo.

¿Esto a partir de la enfermedad?

Sí a partir de la enfermedad porque estoy pensando constantemente que si me van a llamar para trasplantarme, es una obsesión que tenemos, creo que a todo el mundo le pasa, a todo el mundo que está en esto, estoy continuamente pensando, así esté con el presidente de la Nación o la mujer más linda del mundo, lo que estoy pensando no que estoy con una persona sino si me van a trasplantar mañana u hoy.

¿Es eso lo que espera?

Lo único, no pensás en el futuro, perdés el futuro, el futuro tuyo, lo único que tenés en la mente es el riñón, y al no pensar en el futuro no pensás en progresar, aunque luchás para progresar pero es como que estás...

¿Hay resignación?

No, yo no me resigno, aunque me estén matando voy a ir para adelante, siempre fui igual, pero hay cosas que te quitan... Por ejemplo a mi me gustaría agarrar mañana el coche e irme a pescar a Mar del Plata, me gusta, pero no lo puedo hacer porque pasado mañana me tengo que venir a dializar, entonces eso te va haciendo pensar en que sos un inútil, que no podés desplazarte con libertad. Hay dependencia de la máquina, yo la odio, yo cuando entro acá soy otro tipo, cuando me voy de acá soy otro tipo, cuando estoy viniendo caminando para acá ya pienso que soy un loco en potencia, me controlo, me autocontrolo porque tengo una familia atrás mío que está esperándome, pero perdés el control de la mente. Vas viendo como perdés el cuerpo, yo tenía un cuerpo bárbaro, tenía unos brazos bárbaros igual que pectorales, hice gimnasia, porque yo hacía trabajos de seguimiento de personas muy peligrosas entonces estaba físicamente bien preparado, y ahora lo que voy viendo es que pierdo el físico, pierdo la fuerza, empiezo a marginarme, no ante los demás, a mi no me importan los demás, me importa yo mismo, es decir no lo que diga mi familia, los que digan que estoy mal o estoy bien, yo soy el que me tengo que sentir bien, uno a veces se contradice con esto pero es la propia enfermedad la que te hace contradecir, por ahí un día pensás una cosa y al otro día pensás otra, pero no sos vos, es esto que te hace cambiar de opinión, antes era un tipo totalmente decidido, ahora soy un tipo que voy a pensar diez veces antes de hacer las cosas, yo nunca dudé, así quise tener un avión y lo tuve, ¿entendés? luché para tenerlo, pero ahora si quiero tener un cochecito tengo que pensarlo diez veces porque no sé que me va a pasar...

¿Está siempre esa duda latente?

Claro, no tenés futuro, vos tenés un futuro, si estudio me dan el título, voy a tener pacientes o vas a hacer una antropóloga muy conocida, tenés un futuro pensado, ¿acá qué pensás, cuál es tu futuro sentado acá? [señala camilla].

¿El futuro sería el trasplante?

Claro, ahí está el futuro, una vez que te trasplantaste, empieza a ser lo que era antes, y yo calculo que hasta mejor, porque durante 10 años anteriores estaba pensando que iba a

llegar a esto, entendés, la vida se empezó a acortar en pensamiento, en que vas perdiendo tu fuerza, no vas ganando futuro vas perdiendo futuro, es al revés de la vida. Esto es al revés de la vida, si vos a los 43 años estás sentado acá decís la puta... después te ponés a pensar que hay otros que están peores, porque al menos yo a esto con un trasplante lo soluciono, si tuviera un cáncer, entonces bueno decís dentro de todo... pero yo no me resigno ni aunque me estén clavando dos cuchillos en los pulmones, nunca me voy a resignar, no es resignarse es luchar, luchar sí resignarse no, es como decir sos más fuerte que yo pero no me voy a rendir, si no te rendís vas a salir adelante, así quedés herido, pero vas a salir adelante, es una forma de vida...

¿Qué siente con la máquina?

Yo lo único que pienso de la máquina es que gracias a que existe yo puedo solucionar en parte mi problema, en parte que es dolores de piernas, poder desplazarme, caminar, manejar, ir a ciertos lugares sin alejarme mucho en horas ni en tiempo, pero después ojalá no la hubiera conocido, en realidad le tengo miedo, claro es la realidad, le tenés miedo hay gente que se acostumbra y hasta la extraña, yo lo único que extraño son mis hijos, después aunque fuera una máquina llena de oro no me interesa ni siquiera verla, pero cada cual piensa a su manera.

¿Cómo reacomodó su vida?

En realidad me la reacomodó mi mujer, yo estoy acá en realidad por mi mujer si no estaría acá, fue ella la que me, no creo que estaría, fue ella la que me convenció, que no podía abandonar todo lo que había hecho, yo trabajé mucho...

¿Siempre estuvo apoyado por su familia?

Total, siempre es ineludible, entonces yo veo eso y tengo que hacerlo, no porque yo quiera pero por ellos, mi hijo que aunque tenga 26 años está en Buenos Aires me llama todos los días, a la mañana y a la tarde, hoy por ejemplo sabe que yo salgo 5 de la tarde, cinco y media, seis menos cuarto ya me llama, es continuo durante los dos años que estoy acá, y mi señora bueno, ineludible, es la que me da la fuerza, y la nena más chiquita también, es según el comportamiento que tenga uno en la casa, ellos ven el cambio y el cambio mío fue mucho, entonces tratan de... hay muchas cosas que perdieron, no la alegría, yo nunca traté mal a mi familia, pero para nada, pero por ejemplo me encierro ahora, trato de estar solo, cosa que antes no hacía, antes era un tipo totalmente abierto, es lo mismo que abras un libro o que nunca lo abrás, cuando lo abris aprendés y le das a los demás apoyo en todo, pero cerrado ni aprendés, ni das apoyo ni enseñanza ni nada, yo soy ahora un libro cerrado, como para graficar lo que digo.

¿Le costó a su familia?

Sí, hay familias que se acostumbran y otras que te echan, y otras que te abandonan, acá hay muchos que la familias los abandona, se van, la mujer se va con otro, el marido se va con otra, se enteró que está enfermo chau se fue, en mi caso no, pero acá hay casos que sí.

¿Y la relación con el resto de la gente?

Trato de ser lo más normal posible, por eso me mudo de lugar, cambio las amistades, los que me conocieron sano me siguen conociendo sano, y los que me conocen acá ya saben que estoy enfermo, entonces mi relación es normal con todo el mundo, es decir, yo no puedo hacer ciertas cosas, no salgo de noche a un boliche, si lo hago lo hago con mi

señora a escuchar música, no tomo alcohol, al cambiar mis amistades nadie me puede decir "che, tenés que tomar". Es que cambié de lugar, yo me vine acá me instalé, averiguó la policía si acá me podían dializar, todo fue bien, macanudo, cambié toda mi forma de vida, quizá dentro de 5 años vamos a suponer, me trasplanten dentro de 2 años, 6 meses, 2 días, entonces ya haré otra vida, o me vuelvo al lugar de donde era o me quedo porque ya me acostumbré, la persona, el ser humano es un animal de costumbre, si se acostumbra, tal cual es un animal, que nos diferencia, el uso de razón nada más, bueno yo estoy usando la poca razón que me quedó después de esto para estar calmo, para no ser agresivo, porque esto te pone agresivo. Yo dos veces me puse muy agresivo acá cerca, cuando me iba de acá, y dejé el coche y me puse a pensar, o cambiaba o tenía que fusilarme, porque se te cruza por la cabeza, traté de serenar y salgo lo más tranquilo posible.

¿Qué es lo que cambia? ¿el carácter?

Claro, lo que pasa es que yo siempre me creí autosuficiente, un superhombre, un tipo que siempre quiere triunfar en la vida, y siempre en lo que hice fui el mejor, premiado en Brasil, Uruguay, Chile, Venezuela, premiado por, yo soy investigador de homicidios premiado, siempre quise ser dentro de lo mío el mejor, o tratar de ser el mejor, entonces siempre estás entre los mejores cinco, no sé entre 600 personas estar entre los primeros cinco y llevarte todos los premios de oro, te hace ser autosuficiente, y hay veces en que estás subido arriba de un pedestal, Dios es el que te dice vos ya no servís más. Yo dejé lo que más quería en mi vida, que es la policía yo lo hacía más por amor, más que por vocación, si no tenía que comer no comía, si no tenía que dormir no dormía, jamás agarré un centavo de nadie, ni siquiera un sandwich, prefería pasar sed y hambre, pero no decir ese que está parado en la esquina es policía y necesita algo, nunca necesité nada y después necesité todo, es totalmente lo contrario, acá necesitás de todo y de todos, a mi gracias a dios me ayudó todo el mundo, toda la gente de acá, todos, y más mi familia, por eso estoy.

¿Cambiaron sus valores en relación a la vida?

Más bien, todos, hay veces en que pensás si hasta existe dios, y soy católico y he ido a la iglesia y voy y en todos lados que voy me vas a ver con una estampita, por ahí estoy aferrado en que quiero salir de acá, es como estar en una cárcel, es como si tuvieras una reja adelante, vos querés ser libre, lo mismo que si estás con una persona que te manda todo el día, no querés que te mande todo el día, te puede llegar a mandar o dar una orden una o dos veces pero a la tercera ya te rebelás, acá contra quién me rebelo, ¿la máquina? no me va a contestar la máquina, dependo, y voy a depender hasta que esté acá, o te morís o seguís viviendo porque te trasplantaron. Lo que pasa es que este país trasplanta menos gente porque no hay donantes, la gente no lo entiende, te dice que te lo sacan cuando estás vivo, que si lo venden, hay desconocimiento, porque la gente en mi negocio que me ve que tengo que trasplantarme me dice y por qué no lo compra al riñón si acá se compra todo, piensa que usted va a arreglar a 15 médicos, a decirle al que se muera que tenga el mismo grupo sanguíneo, que sea compatible con vos, no entiendo a la gente, qué vas a discutir, le vas a explicar a una mujer de 60 u 80 años, o un pibe de 15 años, medianamente sabés que te entiende, tu familia lo que es la compatibilidad o la

histocompatibilidad, porque tu familia está en esto lee los exámenes tuyos, se han hecho los exámenes para ser donantes tuyos, pero la gente no lo entiende “pero comprálo, vende el coche, vende la casa, comprálo” se piensan que lo comprás en una carnicería, total como en este país se compra cualquier cosa, pero mentiras, son todos dichos, y más de un lugar chico como este, se habla pero no se hace.

¿Después del trasplante qué?

Y haría un montón de cosas, haría todo lo que me gusta hacer a mi, por empezar siempre pensé en poner una agencia de investigación y la voy a poner, me gusta, nació para eso, y viajaré, lo que siempre le prometí a mi mujer, qué sé yo, levantarme el sábado a la mañana y decir “dónde me quiero ir”, a Bahía, me voy a Bahía, a Tandil me voy a Tandil, lo que me gustó siempre, yo en Buenos Aires me iba a Entre Ríos todos los sábados, cerraba el negocio de mi señora y nos íbamos a Entre Ríos a pescar, le gusta a ella y me gusta a mi, no tenía eso de “uf! este se va a pescar yo me aburro” no, nos gustaba a los dos y le gusta a mi nena y le gustaba a mi hijo y está todo bien...

¿Le teme a algo?

A la vida, no a la muerte, no el tengo miedo porque cuando nació no sufrí, cuando me muera tampoco, es lo mismo, pienso yo, son pensamientos particulares, cuando nació yo no sentí que nació, cuando me muera tampoco lo voy a sentir creo, por lo menos si es normal, salvo que se en un accidente y sientas algún dolor, no sé, le tengo miedo a lo que me depare la vida no a lo que me depare la muerte, la muerte es la muerte es el final, lo que más le tiene miedo uno es a lo del medio, ni al principio ni al final, lo medio, lo que te pasa, pienso y no sé si es miedo, trato de enfrentar todo, como vaya saliendo...

¿Y en el trasplante, pensó que viene de otra persona?

Mirá aunque me pongan uno de lata, cualquier cosa me pongan, pero no estar acá, no importa. ¿No es lo mismo estar besando a una persona, o abrazando a una persona, o estar teniendo relaciones sexuales con una persona, no estás adentro de una persona, o una persona no está dentro tuyo? No sé para mi es normal, ¿que me molestaría tener algo de alguien acá adentro? No, nunca fui de tener bronca, no le tengo bronca a los judíos, a los animales, no le tengo bronca a los negros...

También está el tema de trasplantar órganos de animales...

Ojalá, todo lo que sea progreso ojalá venga lo más pronto posible, no por mi solo ni por aquel que tiene 60, a mi me interesan aquellos chicos que tienen la misma enfermedad, es lo único que me duele un chico que están dializando, que no tenga un proyecto de vida, le pasa el chico lo mismo que en este momento me está pasando a mi, yo vuelco lo mío en el chico, si hay dos riñones acá en este momento, el chico tiene el grupo mío, los dos son compatibles, yo no quiero que ni me lo ofrezcan, quiero que se lo den al chico, ¿entendés? tiene más posibilidades que yo, si me toca que me toque, ahora si hay dos hombres los dos tenemos la misma edad, ojalá que me lo den a mi, está, ¿entendés como pienso?, te digo lo que pienso, la verdad, si me dan a elegir, al chico primero sin ninguna duda, si me dan a elegir entre una mujer y un hombre de la misma edad yo. Después otra cosa no me pasa, trato de... me voy, salgo, voy a comer afuera con mi señora, tomo de todo, no tomo nunca tomé, tomo si quiero tomar un whisky me lo tomo, siempre toda mi vida sin saber que estaba enfermo nunca tomé dos, siempre fui normal...

¿Conocía el tema de la diálisis antes de que le tocara a usted?

Sí, porque el médico que me atendía, hablando mal y pronto me veía que era tan cagón para esto, me decía que no podía ser que era un tipo que había andado por todos lados, te tirotearon, agarraste a los más famosos, le tengas miedo a esto, y yo le dije V. ojalá nunca llegue a esto, ojalá que no, pero vas a llegar, él me fue preparando, me llevaba a las salas de él de diálisis, me acompañó él hasta acá, me trajo mi doctor acá para que yo vea tranquilo, habló con los médicos de acá, somos amigos en la actualidad, le dejó mensajes en el Movicom, lo puteo porque me dijo que era transitorio, yo le digo que "lo único transitorio que conozco yo son los albergues", otra cosa no, me quiso decir que este era un paso de mi vida, después el otro paso era el trasplante, la verdad es así, pero lo que pasa es que te desesperás, es así, no podés, a veces me desespero más por mi gente, que están ahí, suena el teléfono a las dos de la mañana y ¿será del INCUCAI?, y atienden pero volando, no sé, la más chiquita viene corriendo de la pieza del fondo, el otro se levanta, ¿entendés? están todos en esa. Yo pienso que va a pasar lo más pronto posible, por ahí te descuidás y venís mañana y no estoy más, es así esto, por ahí venís dentro de tres años y estoy acá, es una condena, la tenés que cumplir.

¿Tuvo algún operativo abortado?

No, no me gustaría que me pase, me gustaría ir y, por eso siempre me cuido, a mí me decís que tengo que caminar por la vereda de la izquierda y voy a caminar por esa vereda, no me voy a pasar a la vereda de la derecha porque me puedo enfermar, me cuido, de llegar ahí, los dientes, los oídos, las muelas, la garganta, trato de no tener resfríos, y esas cosas, si tengo un dolor de algo enseguida voy al médico, para ese día estar bien, es lo único que pensás, el único pensamiento...

ANDREA, 32 años, al año y medio de estar en diálisis fue transplantada y tuvo un rechazo a los 3 años, lleva 2 años en diálisis. Entrevista realizada en la sala de diálisis del FAERAC.

¿Cómo llegaste a tu diagnóstico?

Yo empecé con un tratamiento hace 13 años atrás, y en el 91 entré en diálisis a raíz de una infección, tuve una púrpura hemorrágica, y entré como un paciente con

insuficiencia renal crónica aguda. Yo al año y medio de haber empezado a dializarme me trasplanté, y a los 3 años de estar trasplantada se me hizo un rechazo agudo y bueno, dejó de funcionar el riñón que me trasplantaron, a mi me había donado el riñón aquella vez mi mamá, y ahora hizo 2 años en mayo que empecé a dializarme, y estoy en espera, estoy anotada en lista. El año pasado tuve dos veces en operativo, y una vez fui y todo a Buenos Aires pero el crossmatch me dio positivo y no me pudieron trasplantar, después la segunda vez pasó lo mismo, pero no viajé porque los médicos de Buenos Aires tenían todavía el plasma de mi sangre y lo volvieron a analizar y no dió, fueron bastante seguidos, creo que no pasaron dos meses porque la sangre creo que la guardan dos meses y después de ahí te hacen de vuelta, ahora en este momento estoy esperando un turno para ir a hacerme otro crossmatch, mandaron a pedirlo, y bueno estoy, viajo día por medio hasta acá, soy de Monte Nievas y bueno estoy hasta ahora bien, tolero bien las diálisis, pero bueno, estoy esperando si me sale un trasplante me lo hago enseguida.

¿Cambió mucho tu vida con la diálisis?

Y sí, cambió bastante, lo que pasa es que yo tengo tres chicos, y al primer tiempo es duro, es duro tener que dejarlos, es duro asumir esto, pero bueno hay que pensar que si no fuera por esto no viviríamos mucho.

¿Qué sentís con respecto a la máquina?

Yo sé que es una cosa que la necesito, yo me doy cuenta, en realidad el día que me voy con más de mi peso estoy esperando volver, yo siento la necesidad de dializarme.

¿Cómo hacés en tu casa?

Yo antes sí trabajaba lo que pasa es que era un trabajo que había en el pueblo, después cambió el gobierno y bueno, fueron cambiando, pero en mi casa hago todas las cosas, algunas cosas no las puedo hacer, me siento yo imposibilitada, porque de alguna manera es que yo lo dejo de hacer y ahora me cuesta volver a hacerlo, pero las demás cosas en casa, los chicos, prepararle su ropa, yo lo hago, lo que no puedo hacer, bueno yo antes ayudaba mucho a mi marido en el campo, manejaba mucho la camioneta, eso no lo hago más, lo hago en caso de fuerza mayor, además los chicos míos ya aprendieron a hacerlo así que es como que lo hacen ellos en vez de hacerlo yo, pero las demás cosas las hago yo sin problemas.

¿Conocías la diálisis y los trasplantes antes de que te pasara?

No, nada, bueno en realidad yo siempre tenía, el médico que me atendía antes a mí me decía que no tenía que llegar nunca a diálisis, que la diálisis... me hacía ver a mí como que mataba a la gente, entonces yo le tenía miedo a la diálisis, esto cuando estaba en tratamiento, en tratamiento estuve mucho tiempo, era como que le tenía miedo pero en realidad no, cuando me tocó el momento, bueno sí, en el primer momento sufrí bastante pero lo que pasa que acá el cuerpo médico, las chicas son muy buenas, entonces te hacen ver enseguida que vos lo necesitás, en realidad tanto en mí, como mi familia y mis amigos empezaron a interiorizarse en todo a partir de que yo entré en diálisis.

¿Te apoyaron?

Sí, sí ellos me apoyaron en todo, parte de mi familia, mi mamá y mi papá que hace muchos años que están separados, y a raíz de esto no es que se juntaron otra vez pero se ven, se tratan sin problema, fue como que no les interesó, todos sus problemas los

olvidaron pero fue como que conmigo están juntos... Lo mismo mi suegra, y la familia de mi marido, tanto yo cuando salgo voy a la casa de una tía pero es tía de mi marido, mía no es nada, están todos como pendientes, cuando fui a Buenos Aires que me trasplanté, ellos fueron y se quedaron, acompañaron a mi marido el día de la operación, porque es una operación muy larga, y lejos de la casa, y todas cosas así, en ese sentido me siento apoyada por todos, me ayuda porque yo soy muy sensible y necesito que me ayuden, que me estén apoyando continuamente.

¿Cambió tu carácter con todo esto?

Y, no me doy cuenta que me haya cambiado el carácter, tengo días más, como bajoneada, así sí tengo días, pero tengo otros días en que no, yo, como ser estoy en la comisión de la iglesia, traté porque yo antes no estaba en todos esos contactos, pero ahora sí, estoy en la comisión de la iglesia, la comisión de la escuela de mis hijos, cosas que antes no hacía porque como que... necesito sentirme útil, entonces empecé a hacer distintas cosas, y eso me hace bien, como que tenés la mente ocupada en otras cosas y llega el momento, sé que lunes, miércoles y viernes tengo que venir, sí o sí tengo que venir, a veces si no me siento muy bien viene mi hermana y me acompaña, o viene alguno de mis hijos, o mi marido si está, pero él tiene su trabajo...

¿Venís sola si no?

Si no vengo sola, ahora vengo sola, la primera vez que empecé no, venía siempre acompañada, porque era como que estaba más... necesitaba más apoyo, hay días como ser que llega el momento que tengo que ir a tomar el colectivo cuando vengo para acá y me dan ganas de quedarme acostada, no levantarme, pero una vez que me bañé, me vestí, tomé el colectivo ya sé que es una cosa que tengo que venir a hacerlo y que es por mi bien

¿Cuánto pasó de la primer diálisis al trasplante?

Yo empecé y estuve un año, hizo en febrero un año que me dializaba y en junio me trasplanté, o sea que un año y un poquito...

¿Cómo fue esto de que te lo diera tu mamá?

Bien, ella se ofreció, en primer lugar se ofreció mi hermano, soy yo y 5 hermanos más, primero vino mi hermano y se ofreció, hicimos todos los estudios con mi hermano y era el 75-80% compatible conmigo, entonces hicieron los estudios con mi mamá y mi mamá era el 90%, así que el doctor decidió que si mi mamá estaba dispuesta y todos los estudios salieran bien, ella iba a ser el donante. Tuve que hacer unas sesiones con el sicólogo y con el siquiatra pero yo estaba, yo lo único que quería eran que todos me aseguraran que mi mamá iba a quedar bien, y sí, en realidad mi mamá está bien, gracias a dios ella sigue trabajando, ella trabajó siempre en casa de familia, siguió trabajando siempre, lo que no me gustaría es, porque cuando entré de vuelta a diálisis mi hermano vino de vuelta a hablar con los médicos, pero yo el primer tiempo no quería saber nada de volver a trasplantarme, pero lo que me cuesta un poquito que a ver si me vuelve a pasar lo mismo, que si me vuelve a... porque yo era una persona muy metódica, comía lo que me decían, tomaba los remedios, entonces me costó asumir de nuevo, eso sí me costó.

Después de tres años, y ¿vos estuviste bien ese tiempo?

Bien como si fuera mío el riñón, tenía todos los controles, iba todas las semanas a Buenos Aires, estuve re bien, y de un día para otro, yo me di cuenta enseguida, fue una cosa que yo le dije a mi marido a mi el riñón me funciona mal, siempre me decía porque siempre tenía ese miedo, y me decía que esto que lo otro, que es el viaje, porque se me hinchaban los pies, no, en realidad me dejó de funcionar... No me dijeron por qué, pero supongo que debe ser por un remedio, fui al médico y me dieron una droga que hay que tomarla siempre, lo que pasa es que cambió esa droga, yo no sabía nada, yo vi que era distinta pero en la droguería me dijeron que era lo mismo entonces yo la tomé como siempre, cuando fui al control de siempre, estaba tomando tres veces más de lo de siempre, de lo que tenía que tomar, era más fuerte. Así que supongo que debe haber sido eso, ellos a mi no me dijeron nada, ya cuando me dijeron que me volviera y que dejara todos los remedios, después volví acá, estaba tan asustada que volví acá, a los médicos de antes que me atendían, y me dijeron que no te podemos dejar así, sin tomar los remedios, bueno, en realidad ellos acá hicieron todo lo posible, pero ya no había nada que hacer...

¿Ahí empezaste diálisis de vuelta?

Sí, estuve internada unos 10, 15 días acá y después empecé a dializarme porque no orinaba y era impresionante el líquido que tenía, los análisis ya me empezaron a dar con los valores altos, entonces...

¿Y cómo hiciste Andrea para empezar de vuelta?

Y me costó un poco, me costó, estuve varios meses que no lo quería aceptar pero bueno, en realidad yo cuando me trasplanté supe desde el primer momento supe que hasta los 10 años había riesgo de perderlo al riñón, ellos cuando me trasplantaron me dijeron, puede ser a la hora, a las 4 horas, al otro día, a los 15 días, al mes, a los 3 meses, al año, a los 3 años, a los 10, pero siempre está el riesgo de rechazo. Será porque, si uno lo ve, en palabras simples y por el otro lado, que te lo conectan, no es una cosa natural.

Si ahora fuera cadavérico...

No, no me importaría, sé que es de otra persona pero me va a hacer bien a mi...

Y una vez que lo tenés, ¿es tuyo?

Sí, yo el de mi mamá, a la vez me sentía como que mi mamá siempre estaba conmigo entonces... no me costó, yo supongo que ahora que si fuera otro, que me tocara un cadavérico no, por ahí pienso yo y no quisiera saber a lo mejor de quién es, de quién era, ni qué le había pasado, nada de eso, no, pero sé que es de otra persona, que gracias a eso puedo vivir y por un lado dejar de lado la máquina y estar un poco más en mi casa y todas esas cosas... que hay veces que tenés que dejar todas esas cosas, te quedan cosas sin hacer ponéle, que yo ya lo tengo asumido...

¿Te resignaste?

No, no, yo estoy conforme pero siempre espero que algún... me voy a trasplantar...

¿Qué pasó con los dos operativos abortados?

En el primero me sentí un poco mal, lo que pasa es que yo fui hasta allá y todo, en el segundo no, cuando ya vino el médico me dijo; tenemos que esperar que nos den el resultado, estás cuarta en la lista, por ahí por uno no te toca, pero bueno no importa, algún día va a llegar...

¿Estás muy ansiosa?

Yo todos los días lo espero, todos los días creo que, a veces si suena el teléfono y es demasiado tarde ya creo que es de acá y todo eso, pero yo creo que este año se va a dar, yo es como que al iniciar el año me dije a mí misma que este año va a ser, y bueno, todavía me quedan unos meses de este año... Por ahí me olvido, por ahí hay días que ni pienso pero otras veces sí, a veces llego en el colectivo y digo a ver si, porque la primera vez llegué y me estaban esperando para ir a Buenos Aires, y digo a ver si llego y me están esperando... como ser ya tengo en un cajón del ropero toda la ropa, que si me llegan a llamar es meterlo al bolso y salir, y ya le dije a la tía acá que voy a preparar un bolsito chico y lo voy a dejar acá, lo voy atraer y dejar acá en Santa Rosa por las dudas. Yo creo que va a llegar el momento, además no puedo decir no, no, no va a ser, esto no va a ser nunca para mí, no o tengo que decir ni lo pienso siquiera, espero que un día llegue y que todo salga bien, que sea como la otra vez...

¿Después del trasplante que te imaginás?

Y... después del trasplante la verdad es que no me imagino nada, espero que llegue ese día y de ahí en adelante vivir cada día, como hago ahora, todos los días agradezco haber tenido ese día, después cuando llegue el día del trasplante bueno, qué sé yo, no sé si cambiará algo qué sé yo, pienso que voy a volver a ser la misma que antes y eso... no voy a depender tanto de los demás me parece...

¿Eso te molesta?

No, no me molesta pero a veces no me gustaría depender tanto así, me gustaría poder desempeñarme más sola.

¿Sentís desgaste en tu cuerpo?

No, por ahora no, bueno a veces qué sé yo me siento un poquito más floja que otras veces pero no, por ahora no, y después tratar de vivir a fondo, qué sé yo de no tener más bajones ni nada por el estilo, decir seguir para adelante y luchar y estar bien, yo lo único que quiero es estar bien hasta que los chicos sean grandes, cuando ellos sean grandes dios dirá...

¿Cuántos años tenés Andrea?

Treinta y dos

¿Le tenés miedo a algo?

No, yo no tengo un miedo en particular a algo, yo supongo, pienso que debo estar a prueba de algo, si la paso...

¿Así entendés lo que te está pasando?

Sí, porque yo no... para, perdí el otro riñón y era una cosa muy estricta, muy metódica, y yo veo otras personas que conozco realmente y ellos ni el más mínimo cuidado, nada, muchos ni toman los remedios, en cambio yo no, por ahí se da a unos y a otros no, yo digo por eso que seguramente me voy a trasplantar otra vez y voy a andar mejor que la primer vez. Además los errores que pude haber cometido no los voy a volver a cometer, yo en la más mínima desconfianza que tenga del médico que me trate, que me esté diciendo voy y lo cambio, no me quedo con el mismo, o vengo y le digo a ellos, a los médicos de acá, mire es así, puedo seguir, está bien o está mal, son cosas que si te pasan la primera vez creo que la segunda vez no te vuelven a pasar, qué sé yo, por ahí como ser

la primera vez cuando yo recién entré en tratamiento por ahí si hubiese cambiado de médico no estaría acá, otro médico me hubiera dicho no, vamos a hacer otra cosa, sacar el riñón enfermo, no esperar que se enfermen los dos y eso...pero bueno, son cosas que pasan...

¿Sos creyente?

Yo sí, yo creo que ahora estoy más pegada a la creencia y a pedir y a todas esas cosas, me aferré más sí, y yo me doy cuenta que me hace bien, yo el día que estoy medio mal así, voy a la iglesia, rezo mucho o le pido a dios o algo así y siento que me hace bien, es como que me cambia un poquito, por supuesto que a mi lo único que me puede salvar es trasplantarme, pero bueno, necesitás tener una creencia en algo si no todo se te desmorona...

¿Y tus chicos?

La más grande tiene 15, la del medio tiene 13 y el más chiquito tienen 11, ellos saben todo, bueno en realidad las nenas están esperando cambiar el documento para anotarse para donar los órganos, y el nene, él es el que más sufre, porque es el más chiquito, pero es un chico con conocimientos de muy mayor porque le ayuda mucho a mi marido, crecieron de golpe, principalmente él porque cuando me fui a trasplantar estuve 4 meses sin venir de Buenos Aires, y él tenía 5 años apenas, era chiquito...

¿El tema de la donación se habla en tu casa?

Sí, sí, porque ellos a veces se enteran de alguien que sufrió un accidente y que es muy chiquito y que le pasó algo así, y ya es lo primero que dicen ¿habrán donado los órganos ó que habrán hecho; los padres qué dirán? y así, además si llegan a pasar algo en televisión, algún documental sobre eso ellas siempre lo miran, siempre están al tanto de todo. Como ser en la escuela cuando tienen lecciones o notas sobre los órganos o así, yo les tuve que hacer todo como una historia de qué me pasó, la llevaron, ellas en todos lados cuando sale un tema así ya tienen el de la madre que lo comentan, que lo saben, lo mismo que los compañeritos de ellas, los compañeritos todos están interiorizados, lo que pasa es que Monte Nievas es un pueblo my chiquito, entonces, aparte soy la única ni antes ni, gracias a dios, después que yo hubo nadie con ese problema.

¿Te apoyaron?

Sí, sí el pueblo en conjunto sí, todos saben que lunes, miércoles y viernes yo voy a viajar, a veces si vengo acá y hay alguien, alguna tía algún familiar que va en auto y bueno me voy con ellos, me llevan. Y si alguien viaja en el colectivo en ese horario y no me ve dice cómo no fuiste, te quedaste, qué te pasó, al otro día ya están todos como un día que vine y me fui de vuelta con una tía, y al otro día mi marido fue a la casa de un señor y dice cómo no viajó ayer Mary, en el pueblo todos me dicen Mary, como que están todos pendientes. Lo mismo las reuniones de la escuela y eso, tratan de hacerlo los martes y jueves que estoy yo, lo mismo las maestras, los chicos, todos están... Lo mismo cuando yo tuve que ir en el operativo, todo el mundo yendo a mi casa si necesitaban algo, si los chicos, si cómo había sido, si volví, lo que pasa que es muy chiquito el pueblo entonces están todos pendientes. Yo pienso que eso también ayuda, pero como ya te digo, de ahora en más espero que llegue el día del trasplante y si no bueno, si fuera que no

llega y lo necesito sé que cualquiera de mis hermanos ellos lo... si fuera necesario y de urgencia.

¿Vos no querés?

Por ahora no, si sale un cadavérico no quiero el de mis hermanos, no por ningún temor de nada sino por si me puede llegar a pasar lo mismo que con el de mi mamá, yo le saco uno a ellos y después a mi no me sirve, porque me hace un rechazo y lo pierdo, pero bueno eso... qué sé yo, hay muchas personas que están en esta situación y los hermanos ni siquiera lo... se arriman, yo sé que de parte mía sí, al momento de necesitarlo cualquiera de mis hermanos, o mis hermanas o mi papá, de ellos lo voy a tener, pero por ahora...

RAÚL, 36 años, 2 años y medio de transplantado. Entrevista realizada en el domicilio particular.

¿Cómo te enteraste de tu enfermedad?

Lo mío comenzó por una septicemia que deriva en un problema renal, supuestamente lo mío iba a estar dos o tres meses en diálisis y después salía, no saben cómo y todavía no sé a quién agradecersele, la realidad es esa, fue un poco... el hecho de haber sido transplantado fue un poco culpa mía y tuve mucha mala suerte con los médicos, conmigo hablaron tres médicos, nunca supe qué me hicieron para que siguiera en diálisis, en dos o tres meses según todos los médicos de acá y de Buenos Aires mi riñón tendría que haber empezado a funcionar, pero no funcionaba nada, ni un poquitito los dos, esperaron un tiempo y después ya... yo fui a Buenos Aires con mi señora, en realidad me llevó ella de prepo a hacerme los estudios, se hizo ella los estudios y no éramos compatibles. Tenía una hermana, tengo una hermana, pero viste como es el problema de donarte los órganos, por ahí es medio bravo así que me encontré con... y bueno a los tres, cuatro meses ya me dijeron que tenía que transplantarme, me dijeron que al tener una hermana a lo mejor me podía donar los órganos, pero viste, el temor, la mala información, fue como que se fueron abriendo de a poco... te hablo de... yo estuve 11 meses en diálisis y llevo dos años y medio transplantado...

Ahí empecé con las diálisis que no son nada lindo... la máquina es como el amor, porque te quiero te pego, la odiás y la necesitás, la realidad con la máquina... yo iba a diálisis y salía mal, de la cabeza, de todos lados, del cuerpo, todo, era terrible, porque sabía que... la realidad es que con la máquina te morís, no tenés mucha... tenés un tiempo de vida, lo bueno que tiene la máquina es que te ayuda a sobrevivir y dentro de ese tiempo podés tener la suerte y te transplantás, como me pasó a mi, yo tuve suerte porque estuve 11 meses, 11 meses nada más, había un operativo antes que no me tocó, fue más o menos a

los cinco meses y después otro al mes... El primer momento cuando te dicen que no es para vos, no es tan duro el golpe porque lo que vos querés es que se salve alguien, yo lo único que pedía en ese momento era que al que le tocara le anduviera... es como... yo lo que decía para mí era que mientras se movieran lo operativos siempre tenés una alternativa... Y bueno, justo a los 11 meses me transplanté... Yo primero tenía las crisis que tenés, pero después decía bueno, en algún momento me tengo que transplantar, decía soy muy joven para morirme, no puede ser que no me transplante, tenés altibajos como todos... llegaba acá y hacía unas crisis terribles, lo que pasa es que no es nada fácil convivir con un enfermo...

¿Cómo es la diálisis?

Con la diálisis todo es a medias, el amor es a medias, la vida es a medias, yo trabajaba pero te altera todo... yo salía de diálisis a las cuatro de la tarde y se me partía la cabeza, vomitaba hasta las dos ó tres de la mañana y al otro día arrancaba, iba a trabajar pero sabía que al día siguiente tenía que volver, era terrible... no quería ir pero después llegaba... yo entraba a las doce pero ya a las once quería estar allá, que me conectaran de una vez por todas... era una cosa... para mí fue terrorífica la diálisis, yo tenía compañeros que preferían la diálisis y no el transplante, yo no, a mí la diálisis me volvía loco, pero estaba desesperado porque sabía que si me faltaba la diálisis me iba a morir, ese era el gran problema, no tenía alternativas, o me dializaba o me moría.

¿Qué era lo que más te molestaba?

¿Sabés qué era lo que sentía yo? Lo que más... el gran problema mío era que me iba a morir, porque yo no me podía morir, no me entraba en la cabeza cómo me había jodido los riñones, fue una cosa de un día para otro, cuando me quise acordar estaba en terapia y me estaban dializando, me descompuse acá a la mañana, después de estar dos días en el hospital me desperté en terapia intensiva en el sanatorio, después de la operación... El drama mío era que me iba a morir, yo era consciente de cómo... siempre lo charlábamos con mi señora, nunca nos engañamos, la realidad... porque hay gente que dice con la diálisis vivís, tirás... yo siempre fui consciente que con la diálisis te morís, un tiempo vas a vivir pero... yo el desgaste que tenía ya era mucho, yo con 11 meses de diálisis me había desgastado mucho... Lo que pasa es que nunca aceptamos la realidad de la diálisis, nunca nos resignamos, teníamos que pelearla los dos juntos, la íbamos a aceptar hasta que llegara el transplante pero no nos íbamos a resignar, somos una pareja joven, con un hijo que criar, totalmente sano y él se merece una vida sana... Uno de los problemas que tienen los enfermos de diálisis es que quedan muy solos, a Marta le pasó eso, Marta quedó solita, muy solita, yo no, yo siempre digo que tuve mucha suerte, lo que pasa es que se te junta todo, lo que te contaba hoy de mi hermana que podía ser una donante... fue un problema que aparte se te junta el problema familiar, se juntó todo, mi hermana, y no lo digo con reproche, porque no... qué sé yo, a lo mejor la ignorancia... mi hermana me venía a ver los martes y los jueves cuando yo no tenía diálisis, y había una tía muy querida, muy especial para mí, que me quería venir a ver, nunca me vino a ver porque mi hermana nunca la dejó, inconscientemente ella frenaba todo. Al principio estaba todo bien, cuando vieron que yo no me componía, que tenía que llegar el transplante, mi vieja también... pero igual yo digo pobre vieja porque a lo mejor la ignorancia, estábamos

afuera un domingo, viste como son los viejos que te sacan afuera, te preguntan, y cuando me preguntó yo le dije y mirá vieja, la realidad es que tengo que conseguir un transplante si no me voy a morir, yo me voy a morir, y ella me dice me voy a regar las plantas... y al rato me volvió a preguntar y le volví a decir la realidad es esa, y dijo voy a ver si preparo algo para la comida... era no sé, la forma de cubrirse, ellos fue como que se encerraron... como ser yo nunca dije vos me tenés que dar el riñón, yo nunca le dije a mi hermana me tenés que dar el riñón... qué sé yo, son diferentes maneras de tomarlo...

Yo después que me trasplanté, cuando hay alguien que no conozco me dice buen día, yo le digo buen día, yo estoy trasplantado, cosa que se entere que estoy trasplantado, le explico todo bien, a veces hago que me pregunten... el otro día en el carpintero ah! No porque estoy trasplantado, a propósito, cosa que me pregunte y después que me banquen porque estoy una hora contándoles todos los pasos, que si va a donar los órganos no se haga problema que no lo van a destripar, no se los van a rifar... el carpintero me miraba con los ojos grandes como diciendo ¿vos estás trasplantado? Y sí, tenía que cargar madera pesada y por ahí mucha fuerza no quiero hacer, yo puedo hacer de todo, hago una vida normal, nosotros tenemos la casa en Trenel y la estamos terminando, toda la parte de albañilería y eso la hago yo...

¿Sabías algo del transplante?

Nada, cuando me derivan al Sanatorio para una diálisis mi señora creyó que era un estudio cualquiera, como una tomografía, no sabíamos lo que era... yo cuando me desperté no entendía nada, estaba todo vendado y pensaba que me había quebrado, no entendía nada, fue de golpe, ya te digo, de un día para otro me desperté en el sanatorio.

¿Qué pasó en el transcurso de todo eso?

Encontrás de todo, la mayoría de la gente... puede ser falta de información, pero lo que pasa es que tenés que arrancar con el tema de la muerte, yo lo que ví con el tema del transplante, vos le explicás lo del transplante y te dicen sí pero, sí pero... a la gente le cuesta y es lógico porque tenés que arrancar a partir de la muerte de uno para que el otro viva. Yo cuando me trataba en diálisis pedía por favor que alguien se trasplantara para que yo sentir... yo mirá, sentía la sirena, cómo estaría de loco, sentía la sirena y decía si se murió alguno que done los órganos, después me sentía mal, pero el primer pensamiento mío era ese, que done los órganos, que le tocara a quien le tocara, yo sabía que si a alguno le tocaba en algún momento me iba a tocar a mi... Un día la vi tan mal salir a Marta de diálisis, ella salía y yo entraba, y me dije por favor que se muera alguien ahora para que le toque un riñón a Marta...

¿Cómo era ahí adentro?

Mirá, cuando alguien se muere ahí adentro te das cuenta, o no lo empezás a ver o te enterás, pero eso te tira abajo, y cuando se trasplanta uno te agarra una alegría, porque decís bueno, por lo menos no se va a morir... para mi la diálisis es muerte, diálisis, muerte, eso era... no me lo podía sacar de la cabeza... Lo que pasa es que de un momento de estar bien a estar tan jodido, no me entraba en la cabeza, yo me lo planteaba así, ¿cómo me puedo morir? ¿qué tan mal puedo haber hecho las cosas para morirme? Pensás un montón de boludeces... pero ya te digo, iba todos los días a diálisis y decía pueda ser que esta sea la última vez, que me llamen, que me llamen...

¿Entonces qué te pasó en el operativo abortado?

A los dos o tres días me tiró abajo, ya te digo, al principio dije bueno que le sirva al que le toque, algún día me llamarán a mi, pero a los dos días me caí, entré en un pozo depresivo... Lo que teníamos en diálisis nosotros con Julio era que éramos muy compañeros, nos pasábamos las 4 horas charlando y diciendo cualquier idiotez, nos bancaban mucho ahí adentro en la Fundación, muy buenos profesionales, médicos, psicólogos, yo al psicólogo no quería ir, para mi la contención mía era acá mi familia y allá en diálisis los médicos, las enfermeras... pero es muy difícil todo...

¿Cuándo te dijeron del transplante qué pensaste?

Mirá, cuando vos estás en diálisis lo que querés es transplantarte, las preguntas vienen después, después que te pasa la euforia del transplante y eso, ahí te entran todos los porqué, y qué puede pasar, tenés miedo al rechazo y miedo a algo que no es tuyo, yo recién ahora, creo, no sé, me estoy normalizando, recién ahora nos estamos normalizando, llevo 2 años y algo, estuve bastante tiempo loquito... toda la familia tuvo miedo al rechazo, los tres, porque son cosas que se viven en la familia, y otra que si estás en diálisis tenés un objetivo por qué pelear: el transplante, después te transplantás y después viene el miedo al rechazo, es pánico, todos lo teníamos... Yo decía lo que quiero es llegar al primer transplante porque yo sabía que se podían hacer hasta cuatro transplantes, se podían recibir cuatro transplantes, yo decía bueno quiero llegar al primer transplante, después se verá, y después empezás a vivir normalmente y después pensas ¿y si falla ahora? Porque cuando me había transplantado había una señora que se había transplantado y a la semana se le partió el riñón, se le partió como una manzana, y decía ¿y si a mi se me rompe? Todos los miedos... y después cada tanto tenés algunos síntomas de rechazo, vivís con un cagazo terrible... después te vas acostumbrando, yo antes cuando viajaba a Buenos Aires pedía un papel con todos los informes, creatinina, urea, ahora me decís cómo está la creatinina y la verdad no sé porque me dicen estás bien Raúl y me vengo, si a mi me dejan venir es porque estoy bien, yo confío en la gente de allá, si me dejan venir es porque estoy bien, antes no era así, guardaba todos los papelitos, todo... pero tampoco podés vivir así, es de locos...

¿Tenés miedo, te preocupás?

Claro, es lógico, tenés miedo, iba a la Fundación, bueno hasta el día de hoy voy a la Fundación, si no voy llamo por teléfono, aunque sea voy y entro a la sala de diálisis, la odio eh, porque a esa sala la odio, pero entro y visito a los demás, lo único que no trataba de ir era cuando estaba Marta, que yo me transplanté antes que ella, ahí cuando estaba ella no entraba porque era como... tampoco ellos se sintieran mal porque ellos seguían dependiendo de esa bendita máquina...

¿Cómo fue el transplante?

Bueno eso también fue muy shockeante, salí del quirófano a las nueve de la noche y a la hora ya estaba hablando, pidiendo que entrara mi señora, que entrara a terapia, estaba pasado de vuelta, el médico le había dicho a ella que se fuera a dormir porque hasta el otro día yo iba a estar en terapia, y ella no se fue porque sabía que al rato la iba a llamar, ya me conoce, y tal cual, me desperté, me despabilé y la entré a llamar, y hablaba, charlaba, ya tenía la piel diferente, era otra persona, en horas, parece exagerado pero en

horas... yo me apretaba y me volvía la sangre, ante me quedaba todo blanco donde yo me apretaba, en horas me iba cambiando el color de la piel, era algo increíble... de estar a un paso, de saber que en cualquier momento te podés llegar a morir estando en diálisis al estar ahí en pocas horas estar bien, bajarme, salir a caminar, a la hora y media estaba orinando, lo mío fue todo tan de golpe, me comía todo, me lo devoraba, no lo podía entender...

¿Tuviste que tener algunas precauciones?

Nada, nada, nosotros preguntamos el tema del barbijo y todo eso y el médico me dijo que había más virus y riesgo de contagio ahí adentro que afuera así que me mandó al hotel, lo mismo con las comidas, eso era antes cuando estaba en diálisis, ahora tiene riñón y el riñón tienen que trabajar, así que nada... allá estuve un mes con controles, después nos vinimos a Santa Rosa... Incluso hoy son muy pocas las cosas que tengo que cuidar, como con poca sal y no tomo mucho alcohol, sólo en algún asado, el tema es no hacerlo trabajar de más... qué sé yo algunos otros compañeros los tuvieron encerrados y tardaron más tiempo en acomodarse y que el riñón funcionara normalmente, pero supongo que eso debe variar según los organismos, no sé, incluso también los médicos porque algunos nos decían que podíamos comer de todo y otros que nos cuidáramos...

¿Qué cambió?

Para mi fue terrible porque yo tenía muchas ganas de vivir, nunca acepté la diálisis, yo eran tantas las ganas de vivir que tenía que cuando me dijeron que me iban a transplantar me transformé, después del transplante por ejemplo me tuve que quedar y hacer controles en el hospital, yo paraba en San Telmo y tenía que llegar a Once, las primero cinco veces fui en taxi, después me caminé todo, tenía tantas ganas de vivir que quería andar y andar y andar, me despertaba a las seis de la mañana y me reía solo, cantaba, no quiero saber las boludeces que habré hecho... hasta el día de hoy me levanto a la mañana y estoy contento, incluso me cambió mi forma de ser, yo ahora antes de hacer algo pienso dos veces, antes de decirle algo al nene o cualquier cosa lo pienso dos veces y digo si estuviera en diálisis no estaría vivo y no estaría... es como que trato de pensar dos veces... no es que trato, me sale de adentro, lo mismo en el trabajo, por ahí ando apurado para hacer las cosas, digo si estuviese en diálisis estaría muerto y no lo podría hacer, entonces bueno, listo, calmáte y hacélo tranquilo...

¿Qué pensás de la experiencia del transplante?

Mirá, después del transplante quería averiguar de dónde venía el riñón, sabía que venía de La Plata y que el hombre tenía 52 años, hice un montón de cartas al INCUCAI y no mandé ninguna porque siempre me aconsejaban que no averiguara porque los familiares pueden ver en uno al ser que se les murió y se establece una unión que no se puede separar más...

¿Para qué querías saber?

Aunque sea para darles las gracias, para decirles yo me transplanté, tengo un riñón de su marido, de su padre, lo que sea, algún día sé que lo voy a hacer...

¿Qué te preguntás vos?

Yo pienso que tengo algo acá de otra persona, lo pienso pero ya lo tengo asimilado, o sea ya lo asimilé, yo sé que lo que tengo puesto acá no es mío, pero ya no, es que no tengo los

miedos que tenía antes, o sea el miedo siempre está, pero ahora ya está, estoy como cualquier persona que está normal con la única diferencia que yo sé que me puede pasar algo como a lo mejor no me pase nada, porque cuando a vos nunca te pasó nada nunca pensás que te puede pasar hasta que te pasa, en cambio ahora yo sé, esto dura toda la vida o en cualquier momento puede fallar, pero eso que es de otra persona, todos esos miedos se van yendo, además ya estoy normal, al hacer vida normal y eso ya no te da tiempo para pensar... Nosotros teníamos un proyecto de vida que era la casa y lo estamos haciendo...

A mi me sorprende la asociación que hacés entre la diálisis y la muerte...

Vos sabés que a mi me daba más bronca que te la quieran vender bien, me pasaba exactamente lo contrario, mirá que el doctor M. ha peleado por mi vida como si fuera la suya, lo adoro, pero cuando me planteaba alguna vez que no era tan grave, yo me ponía loco y le decía vos porque no estás conectado a la máquina, ¿que espere qué? Yo tenía una relación con los médicos, ya te digo, me servían mucho de contención, pero a mi no me podían vender la máquina como salvadora, lo mismo la urgencia del trasplante, yo sabía que no era lo mismo a los 2 meses de diálisis que a los 12 años, y que tampoco tenía garantías que iba a estar los 12 años, para mi es un error tomarlo de la otra forma y eso fue lo que nos hizo pelearla como la peleamos en familia, nosotros la tomamos re distinto, esta bien, teníamos la diálisis pero sabíamos que eso me estaba quitando lo fundamental que era la vida, está bien, pero hay que zafarla como zafamos los 15 días de terapia y otras cosa, teníamos que zafar de la máquina... será porque teníamos otros medios de información, buscamos y averiguamos todo lo que estaba a nuestro alcance, a Buenos Aires fuimos solos a averiguar si necesitaba trasplante, lo hicimos solos y a partir de allí volvimos diciendo necesito un órgano y nos movilizamos para conseguirlo ya. Yo veo por ahí que hay otros enfermos en diálisis y se quedan, no hablan, el tiempo los va convenciendo que van a estar el resto de sus días en la máquina o hasta que lo asumen, o a lo mejor encontraron otra forma de hacerlo, nosotros lo hicimos distinto y seguramente también hicimos para la miércoles un montón de cosas, pero no nos arrepentimos de nada, porque cuando vos sabés que te vas a morir hacés cualquier cosa... es muy difícil, más en el caso nuestro que de un día para otro era la muerte o la vida, yo lo que veo es que a lo mejor hay gente que hace un año que se está dializando y todavía no se enteró que tiene que hacerse un montón de estudios, ir a anotarse... en algunos lados pasa eso...

MARTA, 40 años, 6 meses transplantada. Entrevista realizada en su domicilio particular.

¿Cómo comenzó tu problema?

Yo me descomponía, estaba trabajando y me descomponía, era un dolor de cabeza atroz y vómitos y unas hemorragias de nariz, yo estaba fichando y tenía que salir corriendo al baño, pero lo que pasaba es que me sangraba la nariz porque se me subía la presión por el problema del riñón, tenía 29 de presión y yo ni enterada, por suerte me sangraba la

nariz y era un escape... El médico venía y me decía que era un problema hepático por los vómitos que tenía así que me ponían una buscapina o algo de eso y me mandaban a mi casa, yo al otro día mejoraba y volvía... así estuve mucho tiempo hasta que cambié de médico, él me dijo enseguida que era algo renal y me derivó a un especialista que me trata un tiempo con medicación pero yo me sentía peor y me derivan al sanatorio, ahí me atiende otro médico renal y me va llevando con medicación pero llegó un momento que yo misma no doy más, era cajera, pido que me saquen de la caja porque no podía y me pasan a las tarjetas, no rendía en el trabajo, después eso también me parecía tremendo y me pasan a panadería y allí no doy más, o sea mi cuerpo iba decayendo, entonces voy al sanatorio y me derivan a Buenos Aires, allí cuando me van a poner el catéter para dializarme de urgencia el médico me pincha el pulmón y ahí casi me matan, así que estuve 17 días en terapia intensiva, dos veces a punto de cortarme, porque salió el cirujano y le decía a mi marido, yo en ese tiempo estaba casada, estuve casada 4 años porque yo me enfermo y ahí nomás mi marido me deja... entonces le dice se corta, ya no hay esperanza ninguna, pero yo volvía a reaccionar, dos veces pasa eso, después salí y me mandan para acá en ambulancia y ya traía el catéter en la ingle porque ya venía con diálisis y me internan en el sanatorio, estoy una semana y me dan el alta y ahí empiezo a dializarme acá. El problema mío fue el riñón pero que es congénito, lo traigo de nacimiento pero no se me detectó hasta esta edad, tenía 33 años, yo nací con los dos riñones a la izquierda, entonces el que nació fuera de lado se fue atrofiando con el tiempo, me quedó uno solo y que desgraciadamente también se enfermó, porque de haberlo sabido se iba evitando o controlando con alimentación y eso... Y de ahí nomás sigo en diálisis y pasé a la lista de espera del INCUCAI porque al no tener donante directo, no tengo hermanos ni padres. Acá mismo te anotan, en el Centro de diálisis mismo de acá, te hacen hacer unos análisis y te anotan en la lista de espera. Estuve 7 años en diálisis, bastante...

¿Cómo fue la diálisis?

Bueno... gracias a dios uno sabe que por la diálisis uno vive ¿no? pero es un calvario porque estás presa de esa máquina, yo en esos 7 años estuve siempre acá, no me moví a ningún lado, nunca, hasta que me transplanté, fue el tercer operativo que tuve, uno de Córdoba me llamaron pero el Dr. M. no me dejó ir porque no estaba en condiciones y no quiso arriesgarse, porque mirá que con la diálisis yo tomaba los remedios, era muy metódica, tal es así que llego al trasplante muy bien físicamente, hay muchos que no se cuidan... no toman los remedios, igual que la alimentación. Yo hacía lo que me decían, entonces bueno, a Córdoba no viajé, después tuve un operativo en julio para que fuera a transplantarme, había 2 órganos, yo quedé tercera, ahí en la puerta. Así que me vuelvo, y a fin de ese mes me llaman de vuelta y ese salió... Me fue de maravilla, te digo, el trasplante... mirá, yo sufrí más por las fistulas que me hicieron en los brazos, de recuperarme porque no podés doblar los brazos, hasta te tenían que bañar, en cambio con el trasplante te digo que al tercer día yo me bañaba sola, con la sonda, el drenaje, pero me estaba bañando sola, te digo que para mi fue algo... nací de nuevo ese día, a partir de allí hace 6 meses todo bárbaro, no necesité ni una sola diálisis más, porque hay riñones que les cuesta comenzar a funcionar, que se adaptan a tu cuerpo, incluso hay

gente que necesitó más diálisis, yo ni una, la verdad es que nos llevamos muy bien con el riñón y te lo colocan acá a adelante [señala], no va allá atrás...

¿Conocías el tema?

No, antes no, para nada, conozco todo desde el día que me enfermé, antes lo desconocía, el tema de la donación y eso hace 7 años era una ignorancia total te digo, para mi eso era algo tan lejano, como que a mi no me iba a pasar, creo que pensamos total no me va a pasar, no me toca... Pero te digo que me costó todo esto eh, porque es distinto que cuando te dicen tenés una gripe de la que te vas a curar pronto, pero esto, además me encontré que no tenía donante directo, así que dependía de una donación de órganos...

¿Qué pasó con tu cuerpo?

Yo lo amo al riñón, mirá te digo que la compañera que estaba al dado de mi cama empezó a decir ¿de dónde será? ¿habrá sido drogadicto? ¿habrá sido borracho?, ¿era joven o vieja?, y yo no, no quería saber ni me importó, yo lo único que le pregunté al cirujano era si era varón o mujer, o de una persona joven o mayor, pero no te lo dicen, te dicen la edad tuya, tiene tanto para que lo asumas como que es tuyo, pero yo no tuve en ningún momento rechazo hacia él o miedo, yo para nada, y te digo más, esa chica que hacía todas esas preguntas y qué sé yo, le costó diálisis y diálisis porque era como que vos también lo rechazás, no solamente que el riñón te rechaza tu cuerpo, vos también lo rechazás, en cambio yo no, y te digo más y para los otros dos operativos que tuve antes tuve un estado de nervios... el anterior operativo yo la remera la tenía pegada al cuerpo de lo empapada de los nervios, esta vez fue como si me dijeran vamos a pasear, yo lo tomé, no sé, como que dios estaba conmigo, no sé qué fue, porque te dializan 2 horas antes del trasplante y yo le daba gracias a dios por la paz que yo tenía, la tranquilidad, que de ahí en más ya te pasan a quirófano, pero antes de dializarte te hacen dar un baño con un desinfectante, tu ropa, todo, te pasan ya a la sala de diálisis pero con la bata y eso, pero no te dicen que te van a operar... esa chica hacía dos días que estaba transplantada y estaba mal, no sé, era como una descompensación no sé, ellos no te dicen, estuvo mal, mal, le decían los doctores que estuvo allá arriba pero bajaste, estuvo mal, no sé qué le pasó, se le hinchaban los pies o sea que tenía retención de líquidos... yo nada... dada, rechazo para nada, al contrario, mi vida era y no estar más con la máquina, no depender de la diálisis, cambiás totalmente... yo ahora estoy acá, estoy y hago lo que quiero, ahora voy, vengo, antes no, yo digo que disfrutaba día por medio y había veces que yo venía de diálisis a la cama, con vómitos todo el día, me recuperaba un poquito a la noche, y al otro día y después diálisis otra vez al otro día, uno a veces no alcanzaba a recuperarse, entonces a mi me costaba, por eso me cambió la vida por completo...

¿Sentís algo distinto?

Sí, sí, pero sentís es algo que no lo podés explicar, es un bienestar, es alegría, es lindo, pero no se puede explicar lo que uno siente aunque... yo sé que es de otra persona, que es de un cadáver, quedás panzona hasta que se acomoda... ahora sigo yendo a control una vez por mes, los análisis dan bárbaro... pero el en urocultivo me salía una infección que no sabía que era, parece que tengo un reflujo al terminar de orinar vuelve un poquito por el canal viejo, y eso como es un canal muerto produce la infección así que estoy medicada, ya me atendió el urólogo y me dijo que lo iba a conversar con la otra doctora,

me dijeron que posiblemente tengan que sacar el riñón izquierdo mío que no anda, de hecho no funciona nada y ahora está molestando por la infección, mañana puede ser una infección grande y que me embrome el riñón nuevo y no, me muero viste, que anda tan bien, entonces para qué? Para que me presente problemas, te hablan de quirófano y bueno... ya he pasado tantas pero es para prevenir males mayores...

Mientras estabas enferma ¿qué pasó a tu alrededor?

Mirá, en cuanto al compañerismo me apoyaron muchísimo, mi familia es muy chica, me apoyaron mi abuela que tiene 94 años y vive conmigo y mi tía que me quiso donar el riñón pero no era compatible, yo te digo que un enfermo de diálisis necesita de mucho apoyo de la familia o de las amistades o de lo que sea porque es una enfermedad muy larga, te tienen que estar alentando porque si no por ahí decaés, decaés mucho hasta deprimirte y esas cosas... Yo gracias a dios con todo lo que pasé, superar la enfermedad, la separación que fue todo muy fuerte y fue todo junto, yo gracias a dios lo superé bastante bien, he tenido mucha fuerza de voluntad y bueno... La gente en general no sabe muy bien de qué se trata, cuando se enteraban que me iba a transplantar me decían que todo iba a salir bien, para ellos era sólo una operación, no sabe lo que es, igual que la diálisis, me decían viniste de diálisis, como si fuera hacerte un análisis... cuando me preguntaban les explicaba cómo era, qué hacía desde que entraba qué hacía desde que te sacabas el calzado, te ponías unos esarpines, te lavás el brazo con desinfectante, te pesás en una balanza que ya está en la sala y vas al sillón, también te pesás al salir para saber cuanto... porque llevás todo el líquido, yo no orinaba nada, retenía por completo, al principio sí, un poco, pero después cada vez menos, aparte el cuerpo se te acostumbra a que la máquina te haga el trabajo entonces te va poniendo cada vez más haragán y dependés cada vez más de la máquina y aparte te va atrofiando cada vez más también, así que yo a lo último orinaba unas gotitas cuando me levantaba, después nada, nada, imagináte que tomar agua para mi era desesperación que tenía, que tenemos todos los pacientes y no lo podés hacer porque retenés todo, lo que era tremendo para nosotros eran los fines de semana que vas con los ojos hinchadísimos, las manos se me ponían así... porque no eliminás el líquido...

¿Qué cambió con el trasplante?

Yo físicamente lo sentí, y los que estaban cerca de mí estaban muy contentos también...

¿Cómo era mientras estabas enferma?

Bueno, yo me sentí mal al tener que dejar mi trabajo, mal que mal disponía de mi sueldo, ahora estoy viviendo con \$170 por jubilada, después nada más, y me sentía mal en ese sentido pero también me sentía mal físicamente y no podía trabajar y hacer cosas, por eso no lo sentía tanto... por ejemplo cuando tenés una gripe tremenda tu cuerpo te tira para la cama no para ir a la pileta o estar tomando sol, yo sentía lo mismo...

¿Te afectó el tiempo?

Sí, te terminás resignando, te resignás y decís que sea lo que dios quiera, yo tenía fe, rezaba muchísimo porque la fe es lo que te lleva adelante, no te queda otra porque te digo más, con el tiempo todos se van alejando, yo no tengo muchas amistades, pero con el tiempo es como... en el momento están con vos pero después no porque es muy largo, no es 2 ó 3 meses, fueron 7 años, se acostumbran a que vos tenés eso y porque dicen que

como que ya fue eso de la enfermedad ya lo toman como que ya fue eso de la enfermedad, no están ahí constantemente con vos, ya te digo que el que no la tiene no termina de entender esto del todo... Así que yo por un lado sentía que no podía hacer lo que quería porque dependés de la máquina, y te sentís como que no sos vos misma porque no actuás por tu propio instinto digamos, porque vos tenés que estar dependiendo de esa máquina, qué sé yo, yo estuve 7 años enferma y no fui más a Buenos Aires, tengo familiares allá y poder verlos ahora me parece mentira, ellos allá estuvieron todo el tiempo conmigo...

¿Y ahora qué pasa?

Ahora no, ahora como que te sentís la de antes, así me siento, la de antes y aparte ya podés hacer una vida normal porque vos te sentís bien, antes barría un poquito y me cansaba, hacía la cama y me tenía que sentar, después de hacer cada cosa porque no me daba el cuerpo, igual que caminar, ir al centro, hacer compras y eso, tenía que hacerlo muy despacito y no mucho porque me cansaba terriblemente, tu cuerpo no te daba, ahí te das cuenta vos que estás enferma, llega un momento que te ponés a hacer algo y que tu cuerpo tiene límites y ahora no. Eso te afecta porque te sentís impedida pero nunca me dejé vencer, a veces estaba muy mal, muy descompuesta pero nunca dejé de hacer las cosas, creo que eso me ayudó, eso también me dio fuerzas, si yo no las hacía no tenía quién las hiciera...

¿Y ahora?

Ahora después de transplantada no tengo que hacer mucha fuerza, levantar cosas pesadas, pero ya podés ser... ya me siento una persona normal, lo sentís física y psíquicamente, que caminás o que andás, las comidas, si bien tengo una dieta con ciertos límites ya como de todo con sal, que estuve 7 años sin comer con sal y tomo el líquido que quiero, eso te cambia la vida, fue mucho tiempo...

¿Hay compañeros tuyos que llevan más tiempo en diálisis?

Sí, tengo compañeros de 14 años de diálisis, pobrecitos, sí, ya están esos cuerpos... porque llega un momento que te meten vitaminas hasta por la nariz pero la máquina te quita todo, te lava todo, si bien te lava la sangre y hace el trabajo que el riñón no hace, te elimina toda, te saca todo junto...

¿Cómo te anotaste en el INCUCAI?

Los médicos de acá lo hacen, ellos hacen todo, cuando te anotan en el INCUCAI ya tenés más esperanzas, te dan un número y ellos te explican todo, ahí te atienden muy bien...

¿Cómo es el ambiente en la Fundación?

A nivel humano todos muy bien, yo creo que tienen que ser bastante especiales los doctores de diálisis y eso porque con nosotros los enfermos renales no somos cualquier paciente, necesitamos una atención especial, y tanto los técnicos y técnicas... yo no tengo de qué quejarme fueron todos muy buenos, son de hablarte mucho, hacerte chistes, te levantan el ánimo, como que no te dejan caer, si estábamos bajoneados teníamos la terapeuta que ella también te habla mucho y te ayuda mucho, también te ayudan con el trabajo, muchos pacientes que se quedan sin nada, ella trataba de conseguirles alguna pensión... a mi por suerte todo me lo cubrió PAMI, todo bárbaro, te dan la medicación, re bien atendida allá también, los doctores y todo, solamente ahora tengo algunos problemitas con los remedios porque tardan en mandármelos, tardan 15 días incluso

llegaron a tardar un mes, pero después ningún problema... En la diálisis somos como de la familia, estás mucho con ellos, igual que con los doctores, son como una familia, cuando se transplanta algún compañero siguen yendo, yo sigo yendo, voy de visita, charlo con ellos, antes les hacíamos preguntas, ahora me las hacen a mi, como les pregunto yo a los que hace más que se transplantaron... te hacen miles de preguntas, ellos no se sienten envidiosos, nosotros éramos muy unidos, éramos 6 de charlar, nos reuníamos, cocinábamos, hacíamos artesanías, nos seguimos interesando por los otros, no es que yo ahora transplantada ya me olvidé, al contrario, nos llamamos a ver cómo andamos... Cuando alguien fallece es dramático, te afecta mucho síquicamente, te afecta, después de compartir dos, tres años con ellos... El miedo que te pasa lo mismo siempre está, la diálisis también te afecta el corazón, nos apoyamos mucho, queda uno solo, el resto nos transplantamos todos, no se sienten celos, igual que cuando uno se transplanta antes que otros y hace menos que se dializa...

¿Tenías dudas con el transplante?

No, no para nada, dudas en el sentido de cuándo me iba a tocar porque había poca donación, entonces decías cuándo me va a tocar, de lo otro no tenía ninguna duda porque yo sabía, tenía claro el tema y cómo funcionaba, los que estamos adentro será porque conocemos el tema porque los médicos nos explican todo, las dudas las tienen los que están afuera, por el tráfico y esas cosas, las dudas nuestras son con el tiempo por cuándo nos va a tocar, la duda que teníamos era que había poca donación, porque yo creo que desde el caso Daiana la gente se concientizó muchísimo, tanto, tanto por televisión, nosotros este año nos transplantamos varios, yo tuve dos operativos en un mes.

¿Cómo fue después?

Estuve 12 días internada, después salí y me quedé en la casa de mi tía, iba a los controles del hospital, tenía que estar asilada por completo en una habitación, si alguien iba yo me tenía que poner barbijo, hasta para hablar por teléfono, estuve en la habitación y tenía mis platos, mis toallas, mi ropa, todas mis cosas, comía sola, no con los demás, estuve así 3 meses, después salía al patio y empecé a salir a caminar afuera pero siempre con barbijo... Hice todo sin problemas porque era un bien para mí, lo único que ya estaba medio aburrida porque yo me sentía bien... Yo enseguida me sentí tan bien que decía si esto es el transplante dios mío, porque yo pensé que me iba a costar la recuperación, que me iba a sentir más impedida y no, para nada, fue total el cambio.

¿Y ahora cómo sigue?

Bueno ahora yo sigo yendo a Buenos Aires una vez por mes para hacerme los controles y ahora vamos a ver qué pasa con la operación, si se hace o no, después seguiré con controles, pero te digo que desde que me transplanté no sé que es un dolor de cabeza, nada, nada, ¿lo qué es no? Qué sé yo, que tu cuerpo ahora anda bien, estoy muy contenta...

¿Cambiaste?

Sí, ahora vos ves las cosas bajo otro punto de vista, o sea valorás más a cosas que antes negabas importancia o a una tontería, o que te ponía mal una tontería en cambio ahora valorás más otras cosas, que son de más valor, no a tonterías que le dabas importancia o

por las que hacías un drama, decís por favor!! Ves las cosas bajo otro punto de vista, y también porque vivís un drama tremendo y porque en esos lugares ves cada cosa, me encontré con otra gente, no sólo con los transplantados, yo viví mucho ahí adentro entonces ves chicos jóvenes a los que les cortaban las piernas y quedaba un tronco mutilado y los brazos también, no sé qué habrían tendido, accidentes o algo así, o a un chico jovencito que lo bajaron de una ambulancia... otra chica le llevaba los dedos en la mano... o sea vos ves cada cosa, que decís lo tuyo... porque ese chico iba sufriendo, entonces yo pensé mucho, se sufre mucho en diálisis pero creo que a ese extremo no, he tenido días muy malos en que decía hay dos míos hasta cuando tengo que sufrir así. Pero qué sé yo, ves cosas peores... Nosotros podemos llegar a ser los de antes, pero en cambio ellos no...

¿Qué pensás del riñón?

Sé que no es mío pero nunca lo pienso que no es mío, al contrario, tal es así que por eso pienso que nos llevamos tan bien (se lo toca), pienso que es así porque sino el rechazo existiría de ambas partes, será como que yo lo quise de entrada, él también me quiso a mí, pienso que es así porque cuando me transplantaron comenzó a correr la orina por la sonda que te ponen ahí nomás, tanto que el cirujano dijo "buena mercadería", así que qué sé yo, a mí me cambió la vida, pienso que todavía me queda por vivir, esperemos que algo mejor...

BIBLIOGRAFÍA

Alexander, Jeffrey.

1987. Las Teorías Sociológicas desde la Segunda Guerra Mundial. España. Gedisa.

Aries, Philippe.

1987. El hombre ante la muerte. España. Taurus.

Beaudin, Christy and Chambre, Susan.

1996. "HIV/AIDS As Chronic Disease", in: American Behavioral Scientist. Vol. 39.

Berger, Peter y Luckmann, Thomas

1968. La construcción de la realidad social. Buenos Aires. Amorrortu.

Boltanski, Luc.

1975. Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires. Periferia.

1977. Descubrimiento de la enfermedad. Buenos Aires. Ciencia Nueva.

Bordieu, Pierre.

1986. "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En: Materiales de Sociología Crítica. Madrid. La Piqueta.

1990. "La metamorfosis de los gustos". En: Sociología y Cultura. México. Grijalbo.

1991. El sentido práctico. Barcelona. Anagrama.

Borges, Zulmira

1995. "Construcción social de la dolencia". En: Corpo e Significado. Ondina Leal (comp.). Editora da Universidade. UFRGS.

Cantarovich, F; Castro, L; Cerrajería, A.

1991. "Aspects of the Argentine Transplant Program: A 12 Year Review (1978-1990)". En: Transplantation Proceedings. Vol. 23. N° 5.

Carrithers, Michael; Collins, Steven; Lukes, Steven.

1985. The category of the person. Cambridge University Press.

Charmaz, Kathy.

1987. "Struggling For a Self: Identity Levels of the Chronically Ill", in: Research in The Sociology of Health Care. Julius Roth and Peter Conrad, editors. Vol. 6. J.A.I Press. London.
1997. Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time. Rutgers University Press. New Jersey.
1999. "The Body, Identity and Self: Adapting to Impairment", in: Health, Illness and Healing. Society, Social Context and Self. Charmaz, Kathy and Paterniti, Debora, eds. Roxbury Publishing Company. Los Angeles, California.
1999. "Discoveries of Self in Illness", in: Health, Illness and Healing. Society, Social Context and Self. Charmaz, Kathy and Paterniti, Debora, eds. Roxbury Publishing Company. Los Angeles, California.
- Childress, James.*
1992. "The Body as Property: Some Philosophical Reflections". En: Transplantation Proceedings. Vol. 24. Nº 5.
- Childress, James y Charlottesville, VA.*
1996. The gift of life: ethical issues in organ transplantation. En: Bulletin of the American Collage of Surgeons. Vol. 81. Nº 3.
- Conrad, Peter.*
1987. "The Experience of Illness: Recent and New Directions", in: Research in The Sociology of Health Care. Julius Roth and Peter Conrad, editors. Vol. 6. J.A.I Press. London.
- Corbin, Juliet and Strauss, Anselm.*
1987. "Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time", in: Research in The Sociology of Health Care. Julius Roth and Peter Conrad, editors. Vol. 6. J.A.I Press. London.
- Da Matta, Roberto.*
1983. Relativizando: Uma Introducao a Antropología Social. Petrópolis. Editora Vozes.
- Douglas, Mary.*
1996. La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales. Barcelona. Paidós.
1970. Símbolos naturales. Madrid. Alianza Editorial.
1973. Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. España. Siglo XXI.
- Dumont, Louis.*
1983. Ensayos sobre el individualismo. Madrid. Alianza Editorial.
- Elias, Norbert.*
1987. La soledad de los moribundos. México. F.C.E.

Fitzpatrick, Ray.

1990. La enfermedad como experiencia. México. F.C.E.

Friedson, Eliot.

1978. La profesión médica. Península. Barcelona.

Foucault, Michel

1976. Vigilar y castigar. Buenos Aires. Siglo XXI.

Geertz, Clifford.

1992. La interpretación de las culturas. Barcelona. Gedisa.

1994. Conocimiento local. Buenos Aires. Paidós.

Goffman, Erving.

1975. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires. Amorrortu Editores.

1993. Estigma. Buenos Aires. Amorrortu Editores.

Good, B. J.

1994. "The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain". En: Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective. Good, B. J. Cambridge University.

Grimberg, Mabel.

1992. "El proceso de salud-enfermedad-atención: un marco crítico para el estudio de las representaciones sociales". Artículo mimeografiado.

1988. "Saber médico, saber obrero y salud: los trabajadores gráficos". En: Cuadernos Médico Sociales. N° 45. Rosario. CESS.

Guber, Rosana.

1991. El Salvaje Metropolitano. Buenos Aires. Legasa.

Herzlich, Claudine.

1991. "A Problematika da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença". En: Physis. Revista de Saúde Coletiva. Vol 1. N° 2.

Herzlich, Claudine.- Pierret, Janine.

1984. Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. París. Payot.

1987. "De ayer a hoy: la construcción social del enfermo". En: Cuadernos Médico-Sociales. N° 43. C.E.S.S. Rosario.

INCUCAI.

1997. La donación y el transplante de órganos. Buenos Aires.

1997. Ley 24.193. Ley de transplante de órganos y material anatómico humano. Buenos Aires.

Jodelet, Denise.

1991. Madness and Social Representations. Berkeley. University of California Press.
- Laplantine, Francois.*
1999. Antropología de la enfermedad. Buenos Aires. Ediciones del Sol.
- Laurell, Ana.*
1982. "La salud-enfermedad como proceso social". En: Revista Latinoamericana de Sociología. México. Editorial Nueva Imagen.
- Le Breton, David.*
1990. Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires. Nueva Visión.
- Lins Ribeiro, Gustavo.*
1989. "Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica". En: Cuadernos de Antropología Social. Vol. 2. N° 1. Bs. As. UBA.
- Machado, Nora.*
1996. "The Swedish Transplant Acts: Sociological Considerations on Bodies and Giving". En: Social Science and Medicine. Vol. 42. N° 2. Elsevier Science Ltd.
- Martin, Emily.*
1994. Flexible bodies. Boston. Beacon Press.
- Mauss, Marcel.*
1991. Sociología y antropología. Madrid. Tecnos.
- Menéndez, Eduardo.*
1997. "El punto de vista del actor: homogenidad, diferencia e historicidad". En: Relaciones. N°69. México.
1994. "Prácticas populares, grupos indígenas y sector salud: articulación cogestiva o los recursos de la pobreza". En: Publicar. Año III. N° 4. Buenos Aires.
1992. "Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del teoricismo al movimiento continuo". En: Cuadernos Médico Sociales. N° 59. Rosario. CESS.
1991. "Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes". En: Alteridades. Vol. 1. N°1. México.
1990. Orientaciones, desigualdades y transacciones. Cuadernos de la Casa Chata. N° 179. México. CIESAS.
- Merleau-Ponty, Maurice.*
1957. Fenomenología de la percepción. México. F.C.E.
- Moscovici, Serge.*
1986. Psicología Social. Vol II. Moscovici, S. (comp). Buenos Aires. Paidós.

Nettleton, Sarah.

1995. The Sociology of Health and Illness. Polity Press.

Papagaroufali, Eleni.

1996. "Xenotransplantation and transgenesis". En: Nature and Society Anthropological Perspectives. Decola, P. y Paulsson, G. London. Routledge.

Pierret, Janine.

2000. "La situación de seropositividad por VIH. ¿Un objeto para la sociología de la enfermedad crónica?", En: Cuadernos de Antropología Social. Nº 12.

Prece, Graciela- Schufer, Marta.

1994. Entre la espada y la pared. El desafío que impone el niño enfermo renal. Buenos Aires. Biblos.

Radley, Alan and Billig, Michael.

1999. "Accounts of Health and Illness: Dilemmas and Representations", in: Health, Illness and Healing. Society, Social Context and Self. Charmaz, Kathy and Paterniti, Debora, eds. Roxbury Publishing Company. Los Angeles, California.

Salem, Tania.

1997. "As novas tecnologias reprodutivas: o estatuto do embrião e a noção de pessoa". En: Mana. 3/1. PPGAS. Museu Nacional Universidade do Rio de Janeiro.

Scheper- Hughes, Nancy.

1994. "An Essay: Aids and The Social Body". En: Social Science and Medicine. Vol. 39. Nº 7. Elsevier Science Ltd.

1996. "Theft of life, the globalization of organ stealing rumours". En: Anthropology Today. Vol. 12. Nº 3. University of Chicago Press.

Schutz, Alfred.

1995. El problema de la realidad social. Buenos Aires. Amorrortu Editores.

Schweder, R. y Miller, J.

1985. "The social construction of the person: How is it possible?". En: The Social Construction of the Person. Gergen- Davis (Editors). New York. Springer-Verlag.

Sells, R.A.

1993. "Consent for Organ Donation: What are the Ethical Principles?". En: Transplantation Proceedings. Vol. 25. Nº 1.

Singer, Peter.

1997. Repensar la vida y la muerte. Barcelona. Paidós.

Somerville, Margaret.

1996. "Genetic, Reproductive Technologies, Euthanasia and the Search for a New Societal Paradigm". En: Social Science and Medicine. Vol. 42. Nº 12. Elsevier Science Ltd.
- Sontag, Susan.*
1996. La enfermedad y sus metáforas. Buenos Aires. Taurus.
- Spink, Mary Jane.*
1993. "O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial". En: Cuadernos de Saúde Pública. Vol. 9. Nº 3. Rio de Janeiro.
- Strauss, Anselm.*
1986. "Chronic Illness", in: The Sociology of Health and Illness. Conrad, Peter and Kern, Rochelle. St. Martin's Press. New York.
- Strauss, Anselm and Corbin, Juliet.*
1984. Chronic Illness and The Quality of Life. St. Louis. Toronto.
- Turner, Victor.*
1980. La selva de los símbolos. España. Siglo XXI.
1988. El proceso ritual. Madrid. Taurus.
- Vincent Thomas, Louis.*
1983. Antropología de la muerte. México. F.C.E.
- Ziegler, Jean.*
1975. Os vivos e a morte. Rio de Janeiro. Zahar Editores.

ÍNDICE

Agradecimientos	1
Introducción	2
CAPÍTULO 1: Identidad y tiempo en enfermedades crónicas	14
1. El tiempo y la vida cotidiana	15
2. Enfermedades crónicas	21
2.1. La identidad	23
2.2. La enfermedad como interrupción, intrusión o inmersión	26
3. Algunas precisiones sobre el abordaje de este trabajo	28
CAPÍTULO 2: En terreno	31
1. Autonomía individual	31
1.1. Experiencia de la enfermedad	31
Impacto del diagnóstico	31
Tratamientos y controles	37
Rutinas	40
Relación con la máquina de diálisis	44
La familia	49
La religión	50
1.2. Interacción con pares, personal de salud y familia	52
1.3. Gestión de la vida cotidiana	57
Ajustarse a los cambios y normalizar las interacciones	57
2. Resignificación identitaria	67
2.1. Trabajo biográfico, reconstrucción del yo y reinterpretación del tiempo	67
2.2. Volver a ser los de antes	80
3. Sobre experiencias compartidas y homogeneizantes	83

<i>CAPÍTULO 3: Reflexiones finales</i>	85
<i>ANEXO 1: La insuficiencia renal y su tratamiento</i>	91
<i>ANEXO 2: Entrevistas</i>	94
<i>Bibliografía</i>	130
<i>Índice</i>	136