



UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA IZTAPALAPA

DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

Una mirada antropológica de la enfermedad y la esperanza de un riñón

Trabajo terminal

que para acreditar las unidades de enseñanza aprendizaje de

Seminario de Investigación e Investigación de Campo

y obtener el título de

LICENCIADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

presenta

Elizabeth Sánchez Fuentes

Matrícula No. 205219884

Comité de Investigación:

Director: Mtro. Daniel Nahmad Molinari

Asesores: Dra. Mayra Lilia Chávez Courtois

Mtro. Juan Pérez Quijada

México, DF

Septiembre 2011

Agradecimientos

Agradezco a mis padres Elisa y Marcial por apoyarme y guiarme con su infinito amor. A mis hermanas Trinidad, Rosalía, Magdalena y hermanos Moisés y Ramón por brindarme su apoyo incondicional. A mi abuelita Benita la amo mucho. A gurrumina por desvelarse conmigo y a la vida por permitirme cerrar un ciclo más.

Al Mtro. Daniel Nahmad por interesarse en mi tema de investigación, darme la orientación y apoyo necesario para realizarla.

A la Dra. Mayra Chávez por brindarme sus conocimientos y le agradezco infinitamente sus comentarios.

Al Mtro. Juan Pérez por sus comentarios y por confiar en esta investigación.

A Estela, Edgar, Alicia, Miriam, Liliana, Emmanuel, Luis Armando, Diana, Larisa, Niza, Jesús, por su amistad y por su compañía en este proyecto.

Adolfo por su apoyo técnico y su paciencia.

Al Instituto Mexicano del Seguro Social y su Unidad de Medicina Familiar con Unidad Médica de Atención Ambulatoria N.162, por brindarme la oportunidad de desarrollar la investigación en la clínica.

Al Centro Nacional de Trasplantes por ser la primera institución que me guio en el tema de trasplante, especialmente a Oscar Martínez y la Dra. Irma Gómez.

A la Universidad Autónoma Metropolitana y al Departamento de Antropología especialmente a Soco y Irma.

Agradezco principalmente a cada uno de mis informantes por brindarme la oportunidad de conocerlos, por confiar en mí y sobre todo haber compartido sus experiencias, soy muy afortunada por haber realizado este trabajo con ustedes.

Índice

Introducción.....	1
1. Interés por la experiencia de la enfermedad	2
1.1. El problema a investigar	3
1.2. Objetivos.....	7
1.3. Preguntas de investigación.....	7
1.4. Justificación	8
2. El quehacer antropológico en la medicina	10
2.1. La antropología médica en el contexto mexicano.....	11
2.2. Diferencia entre cuerpo social y cuerpo biológico	15
2.3. El entendimiento del cuerpo en occidente y la concepción del padecimiento	16
3. Biomedicina y la Insuficiencia Renal Crónica (IRC)	19
3.1. Obtención y manejo de información	20
3.2. Acercamiento al objeto de estudio.....	21
3.3. La experiencia de la enfermedad-paciente.....	25
3.4. La máquina de hemodiálisis como forma de vida.....	30
3.5. Communitas de compañía.....	32
3.6. La presencia de la muerte	33
3.7. Transformación de la imagen corporal	35
3.8. Sexualidad y enfermedad.....	37
3.9. Transformaciones sociales	38

3.9.1. La familia	38
3.9.2. La escuela	40
3.9.3. La inserción laboral	40
3.10. Transformaciones económicas.....	41
4. La esperanza de un riñón	42
4.1Donación de órganos	43
4.1.1. Donación en vida.....	49
4.1.2. Donación cadavérica	51
Conclusión	52
Bibliografía	56

Introducción

La enfermedad ha sido objeto de estudio de diversas disciplinas como, la medicina, la biología, la economía y la biomédica, cada una con su enfoque trata de explicar la enfermedad. En antropología se ha estudiado este tema con la antropología médica, tratando de dar un enfoque sociocultural de este proceso.

La enfermedad como campo de estudio de la antropología social, se ha desarrollado con la finalidad de dar a conocer el entramado simbólico, cultural y social que representan los males del cuerpo (enfermedad).

Diversos antropólogos, uno de ellos Gonzalo Aguirre Beltrán (1986) quien era médico de profesión, ha dado a conocer lo que acontece socialmente con la enfermedad en la cultura mexicana indígena, Aguirre Beltrán plantea la cosmovisión que se presenta cuando algún miembro de la comunidad enferma, hacen presentes conocimientos milenarios de plantas medicinales para la cura el curandero era el encargado de curar el mal del enfermo.

Marcel Mauss (1971) es considerado pionero en el tema del cuerpo, por medio de lo que él denomina “técnicas corporales” que son las formas de expresar y socializar el cuerpo, dependiendo de cada contexto sociocultural. Mary Douglas (1978) nos presenta los dos cuerpos el social y el biológico, sin embargo ninguno de estos dos cuerpos debe desdeñarse ya que se encuentran en un ir y devenir de sus fronteras. Haciéndose presente esta dialéctica con las nuevas tecnologías biomédicas, que constantemente nos presentan el umbral entre naturaleza y cultura que Lévi-Strauss (1949), había planteado.

Al llegar la enfermedad las personas hacen presente su cuerpo borrado, que día con día pasaba desapercibido con la cotidianidad. A este nuevo llamado del cuerpo pero ahora enfermo, se le trata de dar solución a su dolor, su sufrimiento, su molestia corporal, asistiendo al médico. El médico fuente de conocimiento de su mal, trata de darle nombre a su enfermedad, diagnosticándose la Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

Este hecho viene a cambiar la vida del paciente se dan cambios estructurales dentro de la familia, en la economía, en el trabajo y en su propio cuerpo.

En el primer apartado del trabajo, se presentará el interés por la enfermedad, el acercamiento al objeto de estudio y las preguntas que dieron origen a la investigación.

En el segundo apartado, se presenta un recorrido histórico de la antropología social mexicana en el ámbito médico.

El tercer apartado, aborda el tema de la enfermedad, la forma en que el paciente se vincula con el médico, las enfermeras y los familiares, así mismo como representan y viven el proceso de la enfermedad. Por último, en el cuarto apartado se plantea una de las alternativas que tienen los pacientes de IRC para su enfermedad la donación y el trasplante de riñón.

1. Interés por la experiencia de la enfermedad

La antropología ha tratado de dar a conocer diferentes modos de vida, diferentes culturas y formas de percibir el mundo.

Uno de sus fundamentos principales es la “otredad”, así mismo su objetivo es introducirse y tratar de formar parte de la comunidad estudiada.

El estudio de la antropología médica en un principio se enfocaba a situaciones rurales, a políticas indigenistas, a lo agrario, a rebeliones, al campesinado, a las formas de parentesco, a la medicina tradicional, a lo mítico religioso. Actualmente su campo de estudio se ha ampliado, en primera instancia por la necesidad de crear nuevos espacios de investigación, y posteriormente para romper con esa barrera de que el antropólogo sólo se dedique a lo “ajeno”, a lo que se encuentre lejos de él, a lo desconocido a lo exótico.

En la actualidad se ha volteado la mirada a una antropología de la ciudad, donde inmersos en la cultura que nos tocó vivir, es difícil cuestionar nuestros constructos culturales, ya que se crea una “naturalización” de nuestras acciones sociales.

Con esta nueva apertura de espacios físicos y simbólicos, la antropología ha tenido una mayor gama de estudio donde antes no se estaba permitido o simplemente no se daba la importancia merecida.

A raíz de generar nuevos conocimientos e investigaciones, a finales del siglo XX el cuerpo se empezó a tratar como un auténtico tema de investigación en general en las ciencias sociales.

El enfoque de la antropología del cuerpo, va unida a lo simbólico y a la antropología médica para dar explicación al tema que se investigó. Y fue observar cómo las personas perciben su cuerpo ante la enfermedad, cómo la padecen, como la sufren y cómo a través de ella se enfrentan constantemente a la muerte. Así mismo, cómo surge una “esperanza” con la donación de un órgano.

1.1. El problema a investigar

Las personas están acostumbradas a no prestarle atención médica a su cuerpo, hasta que se hace presente la enfermedad. Es en este momento cuando el cuerpo adquiere voz propia y te exige un cuidado.

El eje temático de la investigación era la donación de órganos (causas-consecuencias) analizado cultural y socialmente, posteriormente con la lectura de bibliografía y con la delimitación del objeto de estudio, me di cuenta que era necesario acortar más mi campo de estudio y remontarme a las posibles bases que propiciaban la donación de órganos.

Es así como llegué al tema de la enfermedad, era necesario a su vez, saber cómo este tema se podía abordar antropológicamente. Llegando a la antropología del cuerpo, que se ha desarrollado como una disciplina en las ciencias sociales y como eje central en antropología hacia finales de los años 60 y principios de los 70.

Marcel Mauss en su libro sociología y antropología (1971) nos plantea el tema de las técnicas corporales, es decir cómo las sociedades cuentan con diversas formas de socializar el cuerpo, dependiendo de cada contexto cultural.

Margaret Mead (1939) en su libro adolescencia, sexo y cultura en Samoa. Nos plantea cómo las jóvenes de Samoa, viven y expresan su sexualidad sin ningún tabú, en comparación con las jóvenes norteamericanas que tienen conflictos en esta etapa de la vida.

Mead concluye que la sexualidad y la forma de expresarse está inmersa en patrones culturales.

Así mismo varios autores han tocado el tema del cuerpo, Victor Turner (1980), *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*; nos presenta el análisis de las prácticas culturales ndembu por medio del ritual, el cual tiene tres propiedades esenciales según el autor; la primera es la condensación de concentrar muchos significados, la segunda es la unificación de atributos ya sea en el hecho o en el pensamiento permitiendo unificar las ideas, por último la propiedad de polarizar dos polos distintos el primero se refiere a los componentes de orden social y moral del grupo y el otro se refiere a procesos naturales y fisiológicos.

Maurice Godelier (1986) *La producción de grandes hombres poder y dominación masculina entre los Baruya de Nueva Guinea*, donde hace a su vez una división entre los poderes ya que unos pueden ser heredados y otros adquiridos, de los que se deriva que también existen diferencias entre los mismo hombres. El descubrimiento de los grandes hombres, la visión de conjunto de las jerarquías sociales, la naturaleza de la relaciones hombre / mujer, violencia y asentimiento, resistencia y represión.

Alfredo López Austin (1989) en su libro, *Cuerpo humano e ideología*. Las concepciones de los antiguos nahuas, nos plantea que el cuerpo humano es núcleo y vínculo general de nuestro cosmos, centro de nuestras percepciones, generador de nuestro pensamiento, principio de nuestra acción. Las concepciones que se forman acerca del cuerpo son receptores, ordenadores y proyectores de las esferas físicas y sociales que envuelven a los antiguos nahuas.

Mary Douglas (1978), *Símbolos Naturales*, desarrolló una teoría ambiciosa sobre la forma en que los individuos conciben su relación con la sociedad y construyen su escala de valores. Así como Michel Foucault (1976), *Le Bretón* (1990), han permitido el desarrollo de diversas explicaciones del cuerpo en un ambiente social y cultural determinado.

Sin embargo con los adelantos científicos y tecnológicos a finales del siglo XX y principios del siglo XXI, han abierto una arista de temas a investigar en torno al cuerpo; como las nuevas tecnologías de la reproducción, la clonación, la decodificación del ADN, los trasplantes de órganos, los xenoinjerto¹, que han levantado polémica en torno a los derechos humanos y principios bioéticos.

Las enfermedades crónica degenerativas², se han hecho presentes cada vez más en la población mexicana y en general en el mundo, plantea la secretaria de salud. Afectando la vida del paciente en todos los ámbitos, llámese personal, laboral, familiar, sexual, corporal.

Es así como surge mi inquietud por la enfermedad, en este caso los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), la cual se define como “La incapacidad de los riñones para realizar sus funciones normales (retirar el líquido y los productos de desecho de la sangre), su evolución es irreversible” (Manual: 5).

La IRC tiene varias etapas, el tratamiento es diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante, dependerá desde luego del grado de disminución de la función de los riñones y será específico para cada paciente.

La investigación se centro con pacientes que llevan el tratamiento de hemodiálisis, es una terapia sustitutiva para tratar la IRC, tiene la función de eliminar toxinas e impurezas que se encuentran en la sangre.

Una característica fundamental, es el acceso al torrente sanguíneo del paciente. Se obtiene mediante la implantación de un catéter de dos vías o de una fistula arterio-venosa que serán los conductos por donde pase la sangre hacia el filtro de la máquina.

En el filtro, la sangre se pone en contacto con líquidos de diálisis retirando las sustancias que se van acumulando a causa de la insuficiencia renal, por un tiempo de 3 a 5 horas dependiendo de la necesidad de cada paciente.

¹ El xenoinjerto; se refiere, que tanto el donador y el receptor son especies diferentes.

² Las enfermedades crónicas degenerativas son aquellas que no se resuelven en forma rápida con atención médica, sino que permanecen bajo control o tratamiento muchos años o el resto de la vida.

Esta terapia se efectúa tres veces por semana de acuerdo a la prescripción médica, y se requiere de una máquina especial llamada riñón artificial (Andreu, 1997).



Paciente de hemodiálisis realizando su terapia, se muestra también la máquina o riñón artificial (Febrero del 2010).

Ya que su única esperanza de vida es la máquina de hemodiálisis o trasplante de riñón.

Una de las alternativas más importantes y que ofrece la mejor calidad de vida en el tratamiento de la enfermedad renal crónica degenerativa es sin duda, el trasplante, consiste en la implantación quirúrgica de un riñón obtenido de otra persona (Donador) puede ser un familiar (Donador vivo relacionado) amigo, conocido (Donador vivo no relacionado) o de un donador cadavérico.

1.2. Objetivos

- Analizar el proceso de salud/ enfermedad en pacientes de IRC.
- Observar si existe una reconstrucción³ del cuerpo enfermo, en los pacientes de IRC.
- Analizar el proceso de curación de las personas con IRC.

1.3. Preguntas de investigación

❖ El cuerpo se construye culturalmente desde que nacemos, pero a partir de la enfermedad el paciente de IRC, reconstruye su cuerpo a través de la enfermedad, del dolor, de la necesidad de un órgano (riñón artificial, donación) y si es así que repercusiones tiene en su vida familiar, en su imagen corporal, en su vida sexual, en lo social, laboral y económicamente.

Saber si alguno de ellos tiene un posible donador vivo o si está en espera de un órgano de cadáver.

- ❖ ¿Qué valor simbólico le da el paciente al órgano (en este caso el riñón), qué va a recibir tanto de un familiar o de cadáver?
- ❖ ¿Cómo viven el proceso de la enfermedad los pacientes de IRC?
- ❖ ¿Cómo perciben su cuerpo antes y después del diagnóstico de su enfermedad?
- ❖ ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida diaria, el tener que conectarse a la máquina de hemodiálisis tres veces por semana de tres a cuatro horas?
- ❖ ¿Cómo se desarrolla la convivencia entre médico/paciente, paciente/paciente, familiar/paciente, familiar/familiar?
- ❖ ¿Qué consecuencias económicas, familiares, laborales, corporales, sociales, culturales, se han desarrollado a raíz de su enfermedad?
- ❖ ¿Cómo perciben la muerte?

³ Por reconstrucción se entiende; volver a construir recuerdos o ideas para completar el conocimiento de un hecho o el concepto de una cosa (Real Academia Española)

1.4. Justificación

En México, las enfermedades crónicas degenerativas, están atacando a la población y convirtiéndose en un problema grave de salud pública. Los mexicanos con IRC consumen el 2% del presupuesto para la salud.

El IMSS atiende a 40 mil personas con IRC, representando el 80% de la población enferma (La jornada, 2010).

Este tema esta interrelacionado con diversos factores; el Estado por medio del sector salud debe proporciona el tratamiento necesario para una mejor calidad de vida, pero hay pacientes que no cuentan con este servicio y tienen que pagar su tratamiento en hospitales particulares su costo oscila entre \$1500 ó \$2000 pesos por terapia o pagar su seguro facultativo en instituciones públicas, se les realiza un estudio socioeconómico y así se obtiene el costo de su terapia.

Los pacientes no cuentan muchas veces con los recursos económicos y humanos para sobrellevar su enfermedad.

En el momento que la enfermedad llega a su vida empieza a desencadenarse una serie de acontecimientos, físicos, mentales, sociales, económicos, familiares, laborales, que muchas veces, los diferentes sectores de la sociedad desconocen y no saben cómo actuar, ante una persona que padece esta enfermedad.

Ya que uno de los cambios más notorios son los corporales, por traer su catéter o su fistula, la cual deben proteger con gasas para prevenir cualquier infección.

Le Breton (1990) nos plantea que el cuerpo en la modernidad, pasa desapercibido, pero se hace presente en este caso con la enfermedad. Una enfermedad que poco a poco los va excluyendo socialmente, ya que no entran en el esquema capitalista productivo.

Por tal motivo es necesario que la antropología social, desarrolle investigación en torno a la enfermedad pero desde una perspectiva humanística-social. Y así

dar herramientas a las diferentes instituciones que conforman la sociedad para entender el proceso de salud y enfermedad.

Así mismo, es necesario mostrar los diferentes adelantos tecnológicos que se vienen desarrollando para combatir a este tipo de enfermedades, causando un debate ético, político, social y corporal.

Ya que el cuerpo en este caso de los pacientes de IRC se vuelve eje central, pero a la vez se empieza a desplazar ante las nuevas tecnologías.

Los trasplantes han sido un adelanto importante para la biomedicina y una esperanza de vida de las personas enfermas, o que han sufrido un accidente.

Tal es el caso del trasplante parcial de cara, que en el año 2006 de Isabelle, Francesa de 38 años, sería la primera persona en recibirlo, ya que había intentado suicidarse, estando inconsciente en el suelo, su perro al tratar de reanimarla a mordidas la dejó sin cara. Ha tenido múltiples operaciones y aceptar una cara que no es la suya.

En marzo del 2010 en España, se realizó el primer trasplante total de cara, donde afirmaron los doctores que el receptor no iba a tener el rostro del donador (La jornada, 2010).

Se están desarrollando órganos artificiales, que van a sustituir (aunque sea por unos meses) el órgano dañado. Es el caso del corazón artificial que se desarrolló, en la Universidad Autónoma Metropolitana donde “el prototipo puede aplicarse a cualquier padecimiento en el que el órgano natural no esté en condiciones óptimas para realizar su función”. Es una alternativa, cuando se está en espera de un trasplante (Vera, 2010).

Se han propuesto diferentes alternativas genéticas, como la clonación, el xenoinjerto que han generado numerosos debates.

Pero también se han suscitados alarmas cada vez más crecientes, en torno al tema de tráfico de órganos. Ocasionando cambios en las leyes y creaciones de ONG, las cuales promueven la donación de órganos.

2. El quehacer antropológico en la medicina

Para entender el desarrollo de la antropología médica es necesario hacer un recuento de la misma. Para mediados de los años veinte la antropología cuenta con datos etnográficos de contenido médico obtenidos en todo el mundo, mediante la observación directa.

William Rivers, médico y antropólogo es el primero en reconocer la necesidad de dar importancia a las creencias y prácticas de los nativos del sur de la India sobre enfermedad y accidente. Rivers defensor de la antropología británica sostiene que las prácticas y creencias médicas tienen una lógica basada en la causalidad de la enfermedad y que estas creencias y prácticas son parte de la cultura, por lo tanto son una institución social que debe ser vista en términos de principios y métodos. Basado en esto, clasifica las manifestaciones de la medicina primitiva en una escala que va de la magia y religión a la ciencia (Rivers, citado en Aguirre Beltrán, 1986).

La antropología cultural norteamericana es la que da contenido a la antropología médica, Forrest Clements sistematiza las creencias y usos médicos en un estudio de rasgos y complejos culturales aislados, traza un mapa o carta geográfica basada en la etiología primitiva de la enfermedad a la cual divide en cinco categorías: hechicería, quebrantamiento de un tabú, intrusión de un objeto maleficio, intrusión de un espíritu y pérdida del alma. Siguiendo el método difusionista saca conclusiones respecto a la antigüedad del rasgo y de los caminos que recorre en el proceso de difusión. El enfoque difusionista de Clements es útil como guía en la reconstrucción histórica, cuando el material disponible no permite una aproximación total y concreta al objeto de estudio.

Sin embargo, en la concreción de esta nueva disciplina se puede notar la influencia de al menos cinco líneas intelectuales específicas:

- a) Un interés etnográfico, que cristaliza a partir de 1924, sobre magia y brujería, y que incluye a la medicina primitiva dentro de esas dos nociones. La etnomedicina es la heredera más directa de esa línea intelectual.
- b) Durante la década de los veinte y los treinta se produce un interés por los temas de cultura y personalidad, que a partir de 1934 redefine la contribución freudiana desde una perspectiva más antropológica.

- c) La escuela de Chicago centró la atención, a partir de los estudios de 1939, en el análisis de problemas psiquiátricos sobre comunidades concretas y sus interrelaciones con la variable urbanización.
- d) A partir de 1942 se desarrollo en el mundo una serie de estudios internacionales de salud pública, apoyados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (PAHO) por sus siglas en ingles, y algunas fundaciones como la Russell Sage.
- e) A finales de la década de los cuarenta se produce un reenfoque cualitativo de la Historia de la Medicina, acercándose a la concepción de las ciencias sociales (Kenny, 1980).

2.1. La antropología médica en el contexto mexicano

En 1926 Robert Redfield llega a México con la intención de fusionar las dimensiones temporo-evolucionistas de Rivers y espacio-difusionista de Clements.

Redfield se establece en Tepoztlán y al momento de conocer las formas de vida de la comunidad observa que resulta inevitable discutir la medicina y magia de manera separada ya que ambos campos se entrelazan. La herbolaria se hace presente para males menores, mientras que si la enfermedad es grave se recurre al trato ritual, en Tepoztlán los médicos no eran requeridos.

Redfield publica un artículo en 1930, llamado "Plantas Curativas de Tepoztlán: Un Herbario Folk Mexicano"; primer aportación científica a la antropología médica. Redfield continúa sus estudios en Yucatán donde aplica la experiencia de Tepoztlán con el fin de perfeccionar el estudio del cambio social, en otras palabras la aceptación o rechazo de las innovaciones de las ciudades mestizas que transforman la vida y la concepción del mundo en las comunidades indígenas, fundadas en la tradición, incluyendo por supuesto la medicina.

Por otro lado Villa Rojas inicia en 1935 un estudio en Quintana Roo de él se desprende una parte importante del estudio de la enfermedad; la medicina está llena de teoría religiosa y causalidad mística, es el castigo por transgredir las leyes naturales que debe guardar el individuo. Se considera pues como algo sobrenatural, un castigo de los dioses que entra en forma de "viento maléfico" en el cuerpo, enfermándolo. La enfermedad está presente cuando se rompe el

equilibrio entre el hombre y el universo. También se introducen los conceptos de frío y caliente en la dieta diaria y en la prevención cotidiana de malestares (Villa Rojas, citado en Aguirre Beltrán, 1986).

La política nacionalista pos revolucionaria intentó la incorporación del indígena a la nación, la asistencia médica a las zonas rurales y la promoción del respeto y la tolerancia a los saberes y prácticas ancestrales de los terapeutas tradicionales o curanderos.

El impacto de los planteamientos en los estudios etnomédicos, prestan mayor atención al fracaso de las primeras campañas de salud pública llevadas a cabo en los años cuarenta y cincuenta por razones tan evidentes como la falta de sensibilidad ante las concepciones culturales y las prácticas médicas de las sociedades autóctonas y su impacto consiguiente en la constitución de la antropología aplicada a la salud. Donde la vinculación de los antropólogos en este tipo de proyectos es el catalizador de los estudios etnomédicos.

Si bien en la década de los treinta y cuarenta algunos antropólogos conocidos ya formaban parte de comités internacionales de asesoría en nutrición y salud.

La necesidad de conocer previamente el conjunto de prácticas y conocimientos locales para el desarrollo de un programa de vacunación o de higiene favorece durante estos años la inclusión de antropólogos como agentes de desarrollo que deben ejercer de traductores entre profesionales de la salud y la población indígena. La tarea del antropólogo fue informar sobre cómo determinadas “creencias” de los nativos puede arruinar la campaña de vacunación mejor planificada, o como determinados hábitos autóctonos pueden ser los vectores de transmisión y diseminación de algunas enfermedades. A partir de este ejercicio pragmático, los sistemas médicos indígenas empezaron a adquirir un espacio propio en el repertorio de los objetos de estudio del antropólogo (Martínez, 2008).

Siendo presidente Lázaro Cárdenas, se habla de un México heterogéneo, con diversidad cultural y graves problemas en la atención médica, donde los grupos indígenas son los más vulnerables. Atendiendo esta preocupación, en 1932 Moisés Sáenz, pilar de la escuela rural mexicana y un grupo interdisciplinario de maestros, antropólogos, economistas, médicos y trabajadores sociales inician un proyecto llamado: “La Estación Experimental de Incorporación del Indio” en Michoacán, con la intención de acercar al indígena a la educación,

salud y bienestar económico; este proyecto fracasa y solo se logran implementar programas de extensión y educación higiénicas que no son bien recibidos por indígenas, lo que deja la asistencia médica y la promoción de la salud a un bajo nivel técnico en estos grupos.

Para 1935 Miguel Othón de Mendizábal, al fundarse el Instituto Politécnico Nacional (IPN) y la Escuela de Ciencias Biológicas, retoma la tarea de indagar el estado de salud de la población rural. Resume la situación que viven los indígenas en cuatro problemas fundamentales:

- 1) Aislamiento
- 2) Economía agraria de subsistencia
- 3) Baja escolaridad y
- 4) Abandono frente a las enfermedades y la muerte

Esta situación vuelve a las comunidades susceptibles ante enfermedades que en otro contexto serían previsibles, Mendizábal expone estadísticamente los índices de mortalidad en comunidades indígenas y llega a la conclusión que esto se debe a la carencia de médicos titulados, a la inaccesibilidad territorial que dificulta el traslado de enfermos, falta de recursos económicos para pagar atención médica y la deficiencia de los servicios médicos gratuitos. Por ello, propone una formación médica eminentemente social que sea encaminada a proveer de mejor atención a la población.

Es cuando el IPN funda la Escuela Superior de Medicina Rural, que no es del todo aceptada por el gremio, quien ejerce presión hasta que pierde su carácter de formación rural (Aguirre Beltrán, 1986).

En 1940 en el Primer Congreso Indigenista Interamericano celebrado en Pátzcuaro, se establece la urgente necesidad de atender la salud indígena; se conversa específicamente de cómo las costumbres y creencias se entrelazan con los procesos biológicos vistos éstos desde la perspectiva social. Se discuten temas como la nutrición, salubridad, cuidado materno-infantil, patología regional, botánica farmacológica y enseñanza médica, según la experiencia de cada país participante.

Es en este momento cuando se habla de los beneficios que ofrece el enfoque antropológico de las creencias y prácticas indígenas sobre la enfermedad y se recomienda una colaboración y comprensión estrecha entre las ciencias

sociales y las ciencias biológicas, después de todo, la herramienta de trabajo en ambas es el ser humano.

Julio de la Fuente hace énfasis en la importancia de las creencias propias de los indígenas en cuanto a la enfermedad, y menciona la obligación de conocer esas creencias por parte de los médicos, ya que, las creencias al igual que las instituciones no son elementos aislados de la cultura y cualquier cambio en ellas repercute en la vida comunal.

La enfermedad en general, atiende a un bagaje de creencias específicas de cada cultura; lo que para un médico es un cuadro diarreico infeccioso, para un indígena es "susto". Estas diferencias deben ser conciliadas de tal manera que la atención médica sea la adecuada. Se habla entonces de establecer programas de ayuda en atención a la salud indígena.

Para 1946 antes de la desaparición de la Escuela Superior de Medicina Rural del IPN, los profesores encargados de la cátedra Social son Julio de la Fuente, Alfredo Barrera Vázquez y Gonzalo Aguirre Beltrán, este último implementa la materia y crea en 1954 la cátedra de antropología social en la Escuela de Salubridad del Instituto de Salubridad y Enfermedades Tropicales, la escuela está destinada a formar maestros en salud pública y a la enseñanza de la nueva materia a los médicos, tiene como propósito lograr la integración de la antropología social a los programas de salud y educación higiénica (Menéndez, 1992:18).

En 1955 la Organización Mundial de la Salud (OMS) presenta el libro "Programas de Salud en la Situación Intercultural" editado por el Instituto Indigenista Interamericano, este sienta las bases de la antropología médica en México.

Definiéndola como una materia preocupada por "aplicar conceptos y practicas a la interpretación y al proceso de cambio de las ideas, patrones de acción y valores que norman el ejercicio de la medicina" (Campos, 1992).

El antropólogo debe actuar como mediador entre el conocimiento científico y las concepciones y prácticas de cada sociedad.

2.2. Diferencia entre cuerpo social y cuerpo biológico

El cuerpo en las últimas décadas ha sido objeto de análisis, de creencias, de transformaciones, de experimentaciones. Es un cuerpo que se conforma de una base biológica y una base social, sin embargo ninguno de estos dos componentes se pueden negar en esta corporeidad.

Mary Douglas plantea que el cuerpo social condiciona el modo en que percibimos el cuerpo físico. La experiencia física del cuerpo, modificada siempre por las categorías sociales a través de las cuales lo conocemos, mantiene a su vez una determinada visión de la sociedad. Existe pues un continuo intercambio entre los dos tipos de experiencia de modo que cada uno de ellos viene a reforzar las categorías del otro. Como resultado de esta interacción, el cuerpo en sí constituye un medio de expresión, sujeto a muchas limitaciones. Las formas que adopta en movimiento y en reposo expresan en muchos aspectos la presión social (Douglas, 1978).

El cuidado que le otorgan en lo que atañe al aseo, la alimentación, o la terapia, las teorías sobre sus necesidades con respecto al sueño y al ejercicio o a las distintas etapas por las que ha de pasar, el dolor que es capaz de resistir, su esperanza de vida, etc., es decir, todas las categorías culturales por medio de las cuales se le percibe deben estar perfectamente de acuerdo con las categorías por medio de las cuales percibimos la sociedad ya que éstas se derivan de la idea que del cuerpo ha elaborado la cultura.

Marcel Mauss, plantea que el cuerpo humano es imagen de la sociedad y por lo tanto, no puede haber un modo natural de considerar el cuerpo que no implique al mismo tiempo una dimensión social.

Propone el concepto de técnicas corporales, las cuales son consideradas como gestos codificados para obtener una eficacia práctica o simbólica, se trata de modalidades de acción, de secuencia de gestos, de sincronías musculares que se suceden para obtener una finalidad precisa.

Si bien las ciencias experimentales le permiten a las prácticas biomédicas una gran eficacia y control de los fenómenos naturales, ello no basta para hacer medicina terapéutica para la humanidad. El ser humano no es sólo biología

reducible a cuantificación y regularidad en el medio artificial del laboratorio; es ante todo una persona capaz de evaluar y elegir, capaz de significar y actuar, dotada de autonomía y capacidad psíquica y simbólica para enfrentarse e imponerse sus propias normas en un medio ambiente a menudo restrictivo y hostil. Cuando se siente enfermo puede recurrir al médico para que le dé un nombre a su experiencia subjetiva. La medicina y el médico son sólo auxiliares en la empresa del enfermo por reconquistar su capacidad normativa que él denomina salud, y es aquí donde la cultura expresa las diversas formas simbólicas que se le puede dar a la enfermedad, trata de dar sentido a esta, y no sólo quedarse en una explicación biológica.

Por lo tanto casi todos los estudios antropológicos parten, de diversos criterios comunes: la enfermedad es universal como concepto, sin embargo cada grupo social o cultural la interpreta según sus códigos culturales. Y dentro de su marco se crean esquemas para explicar, diagnosticar y a veces justificar la enfermedad.

2.3. El entendimiento del cuerpo en occidente y la concepción del padecimiento

Con los atomistas y en general la publicación del libro *De humani corporis fabrica* (1543) de André Vesalio, conocida también como *fábrica de Vesalio*, el pensamiento occidental responde a una triple sustracción: el hombre es separado de él mismo (distinción entre hombre y cuerpo, alma y cuerpo, espíritu y cuerpo) separado de los otros (pasó de la estructura social de tipo comunitario a una estructura de tipo individualista), separado del universo (los saberes de la carne no provienen de una homología entre el hombre y el cosmos, sino que son singulares, le pertenecen sólo a la definición intrínseca del cuerpo). El cuerpo al perder su arraigo en la comunidad, en la naturaleza, al separarse del cosmos se vuelve un resto, una forma accesorio.

Antes, el cuerpo no era la singularización del sujeto al que le prestaban un rostro. El hombre, inseparable del cuerpo, no está sometido a la singular paradoja de poseer un cuerpo.

Durante toda la edad media se prohíben las disecciones, se les considera imposibles. Las incisiones del utensilio en el cuerpo consistirían en una violación del ser humano, fruto de la creación divina. También significaría atentar contra él creador.

“El cadáver no debía desmembrarse, arruinarse, dividirse, sin que se comprometieran las condiciones de salvación del hombre al que encarna. Cortar al cuerpo en pedazos es romper la integridad humana, es arriesgarse a comprometer sus posibilidades ante la perspectiva de la resurrección” (Le Breton, 1995:52).

Sin embargo esta concepción moderna donde cuerpo y alma son separados, y ya no forman parte del universo, provoca que el ser humano se individualice. Formando parte de entramados culturales, a los cuales el individuo pertenece y cambia dependiendo a las diversas situaciones que se enfrente y una de ellas es la enfermedad.

El cuerpo humano se va a concebir como “un organismo vivo constituido por una estructura físico-simbólica, que es capaz de producir y reproducir significados. Este proceso de producción de sentido implica una interacción continua del sujeto con los otros cuerpos, dentro de un tiempo-espacio determinado” (Aguado, 2004:25).

Se considera que las enfermedades son vividas y reinterpretadas por los individuos convirtiéndose en padecimientos, que consiste en sentir y sufrir una serie de síntomas que tienen que ver con la experiencia vivida de vigilar los procesos corporales, las expectativas creadas alrededor de estos procesos, las categorías y explicaciones del sentido común accesible a todas las personas del grupo social y los juicios de los pacientes sobre cómo enfrentarlos.

Ante un padecimiento, el sujeto social construye un saber, un conjunto de representaciones y prácticas constituidas a partir de sus grupos de socialización y de su interacción con los sistemas médicos a los que acude. Las representaciones son una serie de significados que le sirven a los individuos para dar un sentido a los malestares que sufren, permiten entender y clasificar las circunstancias en que se presentan y organizan sus acciones y

prácticas; no sólo se incluyen la experiencia individual, sino el contexto concreto en que se sitúan los individuos y los grupos, es una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido (Arganis, 2007).

El padecimiento no sólo es un proceso de alteración corporal y objetiva, sino que implica una serie de alteraciones subjetivas de la imagen corporal y de la identidad frente a sí mismo y ante los demás ya que las personas se reconocen como enfermos, de allí que los pacientes además de buscar curación o alivio a sus malestares, establecen una búsqueda de reorganización e integración con su cuerpo a través de los vínculos con los médicos a los que se recurre.

En el padecimiento, se establece un sistema de transacciones, el paciente al recibir un diagnóstico se apropia del saber médico, tratando de resignificarlo según sus propios objetivos y posibilidades. La principal fuente de información que tienen los enfermos para construir sus propios diagnósticos y sus concepciones de la curación es el conocimiento constituido por las múltiples interacciones entre quienes están enfermos y quienes cumplen la función social de atenderlos.

Existen tres modelos de relación que se dan entre médico –paciente:

- A. El médico en la sociedad urbana: el médico se apropia del saber de los conocimientos que se obtienen de la observación en ese medio. El médico actúa de intermediario de estos conocimientos que circulan unidireccionalmente.
- B. El curador urbano: centra una red de características distintas, en la que los nudos suelen estar muy interrelacionados, ya que se obtiene su clientela a partir de la red social y sus conocimientos derivan bien de sus connotaciones “distintas” a las que ofrece la medicina oficial, bien de la práctica empírica que obtuvieron en el medio rural. Para una gran parte de la población migrante, el curandero no es sino un tipo de intermediario que les relaciona con la sociedad, con la cultura de la que provienen.
- C. El medio rural, por el contrario, presentan caracteres muy distintos. médico y curandero se hallan en íntimo contacto, se conocen normalmente se enfrenten o no. El saber del médico representa al

mundo urbano dentro del ámbito rural, componiendo por lo tanto un esquema ajeno al propio sistema (Kenny; 1980:53-54).

Sin embargo el modelo que se presenta en la biomedicina es el cual el médico se apropia del conocimiento de la enfermedad.

Al padecer una enfermedad crónica los pacientes, van interiorizando una serie de prácticas y comportamientos sociales que son impuestos o que han adquirido en el proceso de padecer, estableciendo una conjunción con otros niveles en que se vive la identidad creada al convivir con otros pacientes, se convierten en enfermos para los médicos que los atienden, lo que transforma su sistema de significado del concepto salud-enfermedad.

3. Biomedicina y Insuficiencia Renal Crónica

La IRC es una enfermedad que sólo se “cura” por medio del trasplante renal. El paciente debe realizar su hemodiálisis cada tercer día sin falta, para así poder sobrevivir. Si el paciente no acude a su terapia retiene líquidos y toxinas las cuales provocan que decaiga y muera en un corto plazo.

Los pacientes cuando se dan cuenta de que están enfermos, es porque su cuerpo se los está manifestando, tienen dolor de cabeza, se hinchan de sus pies, tienen escalofrío y necesidad de estar en el sol, les da mucha sed, etcétera, ellos deciden acudir al médico y el médico al revisarlos les diagnóstica Insuficiencia Renal (IR) muchas veces en ese mismo instante se les quiere practicar la diálisis peritoneal.

Algunos se los practican, y otros deciden no someterse al tratamiento muchas veces por el miedo a morir.

[...]Yo tenía mucho miedo en que me realizan la diálisis, después de que me entere de mi enfermedad, a la semana siguiente fui a consulta a la clínica 47 y el doctor dijo que tenía que dializarme porque me estaba hinchando más. Cuando salimos estaba una señora en silla de ruedas se veía mal y mi mamá me dijo, ¡que! ¿Así quieres estar? yo me puse a pensar.

Lo que pasa, es que mi papá me dijo que no me dejara hacer esas cosas porque me iba a morir más rápido. Al final acepte que me dializaran [...] (Emiliano)

Sin embargo todos regresan al hospital a los pocos días de su diagnóstico, ya cada día se van sintiendo más mal.

Empiezan con su tratamiento de diálisis peritoneal, en este tratamiento duran aproximadamente dos años, todo depende de su cuidado y que no tengan infecciones.

Cuando en su peritoneo ya no hay cavidad, el médico les da el tratamiento de hemodiálisis. Es en este momento, cuando empieza una nueva etapa en su enfermedad, la organización de su tiempo cambia, ahora su terapia va tener que ser presencial en la clínica y realizada por las enfermeras, ya que antes ellos realizaban su tratamiento en casa por ellos mismos o por un familiar y sólo acudían al hospital a chequearse.

Ellos no acuden a la medicina tradicional, porque su enfermedad es crónica degenerativa y cuando el médico la detecta es porque su enfermedad ya está muy avanzada, su única esperanza de vida es la máquina de hemodiálisis o riñón artificial y el trasplante renal.

[...]Nos fuimos de vacaciones a la playa y yo me empecé a sentir mal, mis pies estaban hinchados, sólo quería estar en el sol, decidimos regresarnos a la ciudad y cuando llegamos al hospital, de dijeron a mi mamá que me quedaban dos horas de vida y me dializaron [...] (Paola)

El médico y las enfermeras en este proceso son muy importantes, porque ellos son la nueva guía, conocen como tratar la enfermedad.

3.1. Obtención y manejo de información

Para esta investigación, se realizó dos trabajos de campo, en el primer campo su objetivo principal fue reconocer el lugar de la investigación, tener contacto con los informantes, y realizar un primer acercamiento.

En el segundo campo se profundizó en el tema, se buscaron nuevamente a los informantes y completar fichas inconclusas.

Se utilizó la metodología propuesta por Marvin Harris, el materialismo cultural.⁴ El término emic, es cuando el investigador trata de esclarecer las reglas y categorías, cuyo conocimiento es necesario para pensar y actuar como nativo.

Y el etic, es cuando el investigador utiliza conceptos que sean necesarios, significativos o apropiados para explicar su investigación, partiendo ya de su experiencia y conocimiento teórico. Aplicándolos a su tema de investigación, dándole cuerpo y fundamento científico (Harris, 1982)

La investigación se desarrollo con base a estos dos conceptos, emic-etich, los cuales fueron necesarios para tener contacto directo con los informantes, “vivir” con ellos su enfermedad y a su vez tomar terapia, aunque yo no me conectaba a la máquina de hemodiálisis.

Posteriormente lo observado, le fue dando contenido a esta investigación ya que se iba relacionando con fuentes bibliográficas antropológicas y en general de las ciencias sociales y biológicas, como lo plantea Geertz;

“...la investigación etnográfica consiste en lanzarnos a una desalentadora aventura, cuyo éxito solo se vislumbra a lo lejos...” (Geertz, 1997: 27).

Esto es la experiencia de realizar campo y obtener una etnografía, la cual se pueda presentar a nuestros informantes y al público en general.

Se realizó observación participante, historias de vida, entrevistas semiestructuradas, estructuradas y a profundidad, dependiendo el caso tratado y la persona entrevistada. Así como un estudio descriptivo-exploratorio.

3.2. Acercamiento al objeto de estudio

Uno de los trabajos más significativos e importantes del antropólogo es el trabajo de campo, esta es la base primordial para la obtención de datos e información para el desarrollo de la investigación.

⁴ Marvin Harris plantea que los términos emic y etic son introducidos por el lingüista antropólogo Kenneth Pike en su obra *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior*.

El trabajo de campo se desarrollo en la Unidad Médica de Atención Ambulatoria (UMAA) 162 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), ubicada en Avenida Tláhuac y Colonia los Olivos.

La UMAA 162 empezó a dar servicio en febrero del 2006, teniendo como misión “Otorgar atención médica y quirúrgica ambulatoria oportuna y actualizada con personal de salud capacitado y uso adecuado de tecnología de vanguardia para los pacientes que son atendidos en la unidad. Encaminado a la satisfacción del paciente, su familia y del personal de salud, para el bien común” (Placa de la institución).

Al ser una clínica ambulatorio ninguno de sus pacientes es internado, sólo llegan a operación o tratamiento y ese mismo día se retiran.

Sería en términos de Mac Auge⁵ un “no lugar”, por ser transitorio, pero en realidad es un “lugar antropológico”, porque acuden a la UMAA 4horas cada tercer día, creándose redes sociales, vínculos, amistades y experiencias.

La unidad cuenta con dos plantas, en la planta baja se localiza la farmacia, consulta de especialidades, hemodiálisis, quimioterapia, terapia respiratoria, área de gobierno, servicios generales, Atención a Personal Sindicalizado (APS) y conservación. En la planta alta, consulta de especialidades, cirugía, endoscopia y Central de Equipo y Esterilización (CEyE).

El lugar donde se realizó el trabajo de campo fue en la especialidad de hemodiálisis en la planta baja, la cual cuenta con 8 máquinas de hemodiálisis o riñones artificiales. Son en total veinte tres pacientes de los cuales entreviste a veintidós, catorce mujeres y ocho hombres, tres familiares, dos médicos, siete enfermeras y una psicóloga.

Los pacientes de insuficiencia renal, cada tercer día deben de acudir a la UMAA, para realizar su tratamiento, el ritual que siguen es llegar al área de hemodiálisis, entregar su carnet, ponerse un cubre bocas, lavarse las manos y

⁵ Mac Auge, en su libro “los no lugares” espacios del anonimato, plantea que existe un lugar antropológico, el cual se caracteriza, por tres rasgos comunes. Se consideran identitarios, relacionales e históricos. Los no lugares es lo contrario a estas características, es un espacio que no puede definirse ni como espacio de identidad ni como histórica, ni como un lugar. Sin embargo Auge dice que no se puede polarizar estos dos conceptos, sino que existe una correlación en ambos.

pesarse, la balanza juega un papel importante al igual que la máquina de hemodiálisis. Es la que indica con cuánto líquido llegan (porque los pacientes retienen líquido en su organismo) y con cuánto peso se van al final de su terapia.

Las enfermeras les indican en que máquina deben pasar, saludan a sus compañeros en el transcurso del camino, se preguntan *¿Cómo están?*

Ellos acuden a su terapia con pijama, pantuflas, sandalias, con la finalidad de que su terapia sea lo más cómodo posible. Se recuestan en un sillón, que se coloca a lado de la máquina y las enfermeras empiezan a conectarlos, el procedimiento dura aproximadamente 15 minutos.

Empezando a correr su tiempo que va de tres a cuatro horas, en este lapso, unos se duermen, otros platican, ven la televisión, oyen música, unos se entretienen con su teléfono celular, unos leen, otras tejen. Pero siempre están pendiente unos de otros, se platican de sus familias, de la escuela, del trabajo, etcétera.

Todo esto se desarrolla en el área de la terapia, pero afuera, en la sala de espera, se encuentran algunos de sus familiares, ya que no les permiten el acceso.

Aquí los familiares de los pacientes, deben esperar a sus enfermos, las tres o cuatro horas, ya que como dice un familiar:

[...] Los vemos entrar a su terapia, pero no sabemos si van a salir con vida, allí adentro están al filo de la muerte, a veces uno ve salir a las enfermeras y nada más estamos pensando, que nos van a decir, mamá de Candi, mamá de Paola o Emiliano, que alguno de ellos se puso mal, es una angustia [...] (Mamá de Paola)

Cada una de las personas que constituyeron esta investigación, parte de una historia de vida a veces compartidas, otras distantes, sin embargo, convergen en un mismo punto: la enfermedad.

En el siguiente cuadro se muestran las características generales de los (as) pacientes entrevistados (as), con el objetivo de conocerlos (as) y así poder comprender las descripciones narradas en los siguientes apartados.

Nombre	Edad	Religión	Estado civil	Escolaridad	Ocupación actual
Paola	19	Creyente	Soltera	Segundo semestre de enfermería	Estudiante
Emiliano	33	Católica	Soltero	Secundaria	Curso de gastronomía
Josué	50	Católica	Casado	Preparatoria	Comerciante
Iris	60	Católica	Soltera	Primaria	Trabaja en una tlapalería
Candy	35	Católica	Soltera	Primaria	Ama de casa
Yamileth	53	Católica	Soltera	Primaria	Comerciante
Gabriela	34	Católica	Soltera	Primaria	Vendedora de dulces
Inés	36	Católica	Separada	Licenciatura	Realiza manualidades
Esmeralda	27	Católica	Soltera	Secundaria	Estudia cultura de belleza.
Jetzi	26	Católica	Casada	Secundaria	Ama de casa
Fernando	67	Católica	Casado	Primaria	Comerciante de ropa.
Daniela	36	Cristiana	Casada	Licenciatura	Ama de casa
Mauricio	40	Católica	Casado	Primaria	Comerciante
Eleonor	18	Católica	Soltera	Secundaria	Curso de gastronomía.
Nadia	21	Católica	Soltera	Secundaria	Vendedora de cosméticos.
Pedro	73	Católica	Casado	Primaria	No trabaja

Renata	32	Católica	Casada	Primaria	Trabaja en una tienda.
Roberto	58	Católica	Casado	Primaria	Comerciante
Lidia	64	Católica	Casada	Primaria	Ama de casa
Uriel	25	Católica	Soltero	Carrera técnica	Trabaja en telefonía celular.
Diana	52	Católica	Separa	Primaria	Ama de casa ⁶

3.3. La experiencia de la enfermedad-paciente

La vida cotidiana es el refugio seguro, es el lugar en el que se siente protegida cada persona ya que día con día construye una trama sólida de hábitos y rutinas que se fue creando en el transcurso del tiempo, de recorridos conocidos, rodeado por caras familiares. En ella se cimienta la vida afectiva, familiar, profesional, de las amistades, en ella se sueña la existencia. Lo cotidiano erige una pasarela entre el mundo controlado y tranquilo de cada uno y las incertidumbres y el aparente desorden de la vida social.

El estudio de lo cotidiano centrado en los usos del cuerpo recuerda que en el paso de los días, los seres humanos tejen su aventura personal, envejece, ama, siente placer o dolor, indiferencia o rabia. Todas estas experiencias que se reflejan en las personas parten del filtro de la vida cotidiana.

Un dolor fuerte, el cansancio, la enfermedad, un miembro facturado, por ejemplo, restringe el campo de acción del ser humano e introduce el penoso sentimiento de una dualidad que rompe la unidad de la presencia; el sujeto se siente cautivo dentro del cuerpo que lo abandona.

Además la experiencia del dolor o de la enfermedad a causa de su alteridad implica la angustia, la incertidumbre. La tarea de los especialistas es reintroducir sentido allí donde éste falta, establecer una coherencia allí donde el colectivo se inclina por ver solo desorden (Le Breton, 1995).

⁶ Se ha cambiado los nombres de los informantes para conservar su confidencialidad.

Cuando una persona tiene un padecer, se crea una serie de expectativas y significados donde el estar enfermo se convierte en un nuevo nivel de identidad: no solo es varón o mujer, joven o viejo, sino que además es un enfermo. El ser enfermo es una identidad construida socialmente, donde el conjunto del grupo social define una serie de roles a la persona cuando tiene cierto padecimiento, a la que se le superpone la identidad impuesta por los médicos y en general por el personal de salud ya que los médicos establecen identidades marcadas y no deseadas en sus pacientes, es la identificación y catalogación de una persona por medio del diagnóstico lo que comunica una situación estigmatizadora.

Cuando los pacientes se enfrentan cara a cara con la enfermedad, es muy difícil para ellos aceptarla, se desmoralizan, y empieza toda una serie y entramados, de acontecimientos, que le dan un nuevo giro a su vida, ahora su nueva identidad será la de enfermo.

Este proceso de reconocerse como enfermo se desarrolla en diversas etapas, por así catalogarlas, la primera es la no aceptación, posteriormente la resignación, y finalmente la decisión de seguir adelante.

[...] yo no quería la hemodiálisis, me quería morir, pero tengo un hijo y mi papá hablo con migo, entonces decidimos internarme. Lloraba mucho y decía ¿Por qué a mí? siempre renegaba. Hubo un cambio drástico en mi vida, en lo moral y en lo espiritual, luego veo a las personas que se están drogando y digo ¿Qué no se quieren? Pero bueno, yo sólo sé, que estoy en manos de Dios, y si voy a estar enferma de por vida no lo acepto, pero tengo fe y esperanza de que todo va a salir bien. Como te digo no acepto la enfermedad, pero ya la tenemos, hay que echarle ganas y no dejar que la enfermedad nos venza, más bien hay que vencerla [...] (Gabriela)

La enfermedad provoca que las personas, analicen la importancia del cuerpo y sobre todo de la salud.

[...] yo veo a los chamaquitos que se la viven drogando, como no valoran que tienen un cuerpo sano, fuerte, entonces cuando veo esas

criaturas si quisiera decirles, ¡oye! no seas bruto, que estás haciendo contigo, pero cada quien hace de su vida lo que quiere ¡no! [...] (Iris)

Demostrando esa nostalgia de la salud perdida, de la deficiencia de su órgano, de expresar, oye tú estás “sano”, *¿Por qué no te cuidas?*

Tratan de darle sentido a su vida de diversas formas, dependiendo de la edad, del sexo, de su religiosidad, del trato familiar.

[...] yo soy católica y digo, Dios es el único que te puede ayudar, cada quien tiene su destino, si nos toca nos toca, aunque nos quitemos, y siempre he dicho lo que está escrito ya no hay vuelta de hoja. Por eso trato de estar agusto con lo que tengo, no conformándome, porque algo muy cierto es que lo que tu mandas a tu mente, es que vas a obtener, y si te dejas caer en la enfermedad es dejarte caer en el hoyo [...] (Iris)

Las personas más jóvenes, se resisten aceptar su enfermedad, porque desde pequeñas fueron trasplantadas y vivieron poco este proceso.

Las que son madres su motor de vida son sus hijos, el pensar con quien se van a quedar o quien se encargará de ellos, les causa una gran angustia.

Las personas de la tercera edad sus hijos y nietos son su motivo para seguir adelante.

En general son dos factores importantes, que ellos resaltan para poder entender y tratar de aceptar su enfermedad.

El primero es que la enfermedad entre más joven la padezcas, es un aliciente para los mayores, ya que proclaman que ellos de la forma que sea ya vivieron.

[...] pues yo, estaba con muchos niños y había bebés, yo por mi parte sentía feo, cómo un bebé va estar sufriendo apenas acaba de nacer y ya tiene Insuficiencia Renal, entonces se me hacía muy feo, que tuvieran la enfermedad [...] (Eleonor)

El segundo factor es la religión, Dios les da la fuerza necesaria para superar esta prueba que el mismo les ha colocado en su camino.

[...] siempre me he hecho a la idea de que es una forma de vida y si Dios me está dando la oportunidad de vivir debo aprovecharla. Es una forma de que Dios nos presta la vida y él sabe porque [...] (Inés)

[...] creo en Dios, soy cristiana yo doy gracias de todo, por lo bueno, por lo malo y siempre diciendo hay señor si hay situaciones más difíciles que la mía, hay gente que no tiene extremidades de su cuerpo, entonces porque yo no voy a salir adelante [...] (Daniela)

Este proceso se sintetiza en el análisis de la enfermedad utilizando el concepto de Drama Social, el cual permite describir procesos sociales, donde las situaciones en crisis, conflictos o no armónicas se hacen presentes.

Los dramas sociales tienen una estructura temporal y una forma narrativa, se conforman de cuatro fases, caracterizándose por tener su propio estilo, duración y ritmo (Díaz, 1997).

1. La fase de ruptura de las relaciones sociales: En este caso es la enfermedad, el saber que su cuerpo ya no está borrado, silenciado, sino que se hace presente con malestares graves, que por lo regular los lleva a la hospitalización.
2. La crisis: Es cuando llegan al hospital, les realizan estudios y les diagnostican Insuficiencia Renal, sus riñones dejan de funcionar y es necesario darles algún tratamiento (diálisis, hemodiálisis, trasplante)
3. La acción y procedimiento de reajuste: Se observa desde dos miradas una es la de los familiares que se unen entorno a la enfermedad y ver de qué manera se le va atender a su paciente, se turnan para su cuidado y en general se solidarizan.

Y la otra mirada es la del paciente: ¿Qué pasa cuando ellos se enteran que sus riñones no funcionan y es necesario conectarse a la máquina de hemodiálisis?

Les cambia la vida radicalmente ya no pueden desempeñar sus actividades normales, el trabajo, la escuela, labores domésticas, etcétera.

Se da una etapa de no aceptación de la enfermedad, de negarla, de deprimirse, del decir por qué a mí, de renegar hacia Dios.

De sentir esa impotencia de saber que viven atados a una máquina (hasta que llegue la donación del riñón) y que su vida depende de ella.

De destinar tres días a su tratamiento, muchas veces toda la semana por asistir a centro médico o su vacuna de eritropoyetina, privándose de realizar otras actividades.

Después de este período, ellos se motivan a seguir adelante por su familia, hijos y haciéndose a la idea; es necesario para seguir viviendo.

4. La fase final consiste en la reintegración: Los pacientes generan diferentes mecanismos para sobre llevar su enfermedad.

Una de ellas es la motivación de la familia, la otra es refugiarse en Dios, decir esto me tocó vivir.

Escuchar otras anécdotas, pero sobre todo un factor importante que les permite reintegrarse para seguir adelante es la comparación con los diferentes grupos de edad que padecen la enfermedad o quedar mutilado de una mano, un pie, en general de no realizar sus actividades por ellos mismos

Neonato \rightleftarrows Niñez \rightleftarrows Juventud \rightleftarrows Adulto \rightleftarrows Anciano

Otro factor importante que influye en los pacientes, es la concepción, de la sociedad tiene hacia ellos.

La relación social con la humanidad, que sufre de una “discapacidad” es un analizador fructífero de la manera en que un grupo social vive su relación con el cuerpo y con la diferencia. El discurso le afirma que es un ser humano normal, miembro por entero de la comunidad, que su dignidad y valores personales no están de ningún modo mermados por su conformación física, al mismo tiempo, objetivamente es un marginal, queda más o menos fuera del mundo del trabajo, se le asiste con ayuda social, está fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse o por infraestructura urbana frecuentemente mal adaptadas. “Y sobre todo, cuando se atreve a salir, lo acompaña una mirada de miradas a veces insistente, miradas de curiosidad, de disgusto, de angustia, de compasión, de reprobación” (Le Breton, 2002: 77).

Los enfermos de IRC, constantemente son blancos de la mirada de las personas que transitan por la calle, el microbús y el metro.

[...] yo no sé, me da pena, me da miedo que la gente me juzgue y digan mira ella está enferma, me molesta que me cataloguen. Que salga a la luz mi enfermedad, un día la maestra me vio el brazo y no dijo nada, eso me hizo sentir bien. Porque cuando se dan cuenta, dicen ¡mira está enferma! O me ven mi brazo y cada rato me están preguntando. Tengo un compañero que tiene su brazo como yo, pero a veces me pongo los calentadores de los pies en mi mano, con blusitas más escotaditas, ya paso, pero él no, como es hombre, pero yo trato de disimular el brazo [...] (Esmeralda)

[...] hay veces que salgo y me pongo blusas cortas cuando hace calor, pero no me gusta que me vean y hay gente que te ve y te pregunta sin conocerte y no me gusta decir nada de lo que me pasa [...] (Jetzi)

[...] me daba pena, que la gente dijera algo de mí cuando veía mi catéter [...] (Nadia)

Sin embargo son situaciones con las que ellos han aprendido a vivir, en la cotidianidad.

3.4. La máquina de hemodiálisis como forma de vida

Los pacientes de IRC deben de realizar su terapia cada tercer día, se conectan a una máquina, la cual realiza la función del riñón, indispensable para su supervivencia.

Se conectan de tres a cuatro horas, dependiendo del organismo de cada persona.

Ellos conciben a la máquina como su vida, su riñón, la que les permite seguir viviendo y están consientes de su dependencia hacia la máquina, ya que no hay otra forma de subsistencia y de no tenerla estarían muertos (al menos hasta que obtuvieran su trasplante).

[...] a esto te acostumbras, aunque es doloroso las agujas son muy grandes y venir cada tercer día es tedioso. Yo soy de los que tienen casi cuatro horas en el tratamiento, gozar de esas horas que son un regalo. Ahora sabemos que entre más tiempo nos den es mejor, se impacienta uno al ver que salen los demás, pero eso es bueno para mí. Por

ejemplo esta niña que acaba de entrar Eleonor que esta rechazando el tiempo y los días que le dan, porque no sabe lo que es esto, debe estar agradecida [...] (Roberto)

[...] es la extensión de mi vida, si no la tengo a ella, obviamente no voy a tener vida, es indispensable para seguir yo adelante [...] (Josué)

La máquina de hemodiálisis es una forma de vida para los enfermos de IRC ya que por medio de ella su cuerpo se limpia y están vivos.

Unos agradecen y se conforman con recibir su terapia, otros se niegan estar conectados tanto tiempo a pesar de que saben que viven por ella.

Esta bipolaridad de sentir y vivir la enfermedad muestra como de acuerdo a grupo de edad al que pertenezca el paciente, se crea una visión del proceso de la enfermedad.

Las personas mayores al tener una vida ya transcurrida, tratan de aceptar su enfermedad y el proceso que conlleva, conectarse largos tiempos a la máquina, asistir a sus consultas externas en general al desgaste del tratamiento. Sin embargo manifiestan que su familia y principalmente sus nietos son el motor de vida para poder seguir adelante.

Con los pacientes más jóvenes el tratamiento se torna difícil, porque al conectarse tanto tiempo a la máquina, dejan de lado muchas actividades que ellos quisieran realizar, salir con sus amigos, irse de viaje, estudiar, realizar algún deporte. Conciben la máquina como una extensión de vida que les permite sobrevivir y filtrar su sangre de toxinas, y su vez la perciben como una limitante necesaria porque es una herramienta que realiza las funciones que su riñón ya no puede realizar.

Foucault nos habla de los cuerpos aprisionados, donde la “tecnología política del cuerpo”, se hace presente en cada institución de la sociedad, remitiéndonos al proceso de la enfermedad, los pacientes deben acudir a una institución que ofrezca el servicio de la “cura”, a su padecimiento. En donde sus cuerpos se tornan prisioneros de las máquinas o riñones artificiales para poder sobrevivir (1976:33).

Los enfermos viven para la enfermedad, para su terapia ya que no tienen otra posibilidad de vivir, hasta que se trasplante un riñón.

No pueden realizar viajes largos, algunos se deben cuidar del sol, del agua para no sufrir una infección, otros se abstienen de entablar una relación de pareja (noviazgo) por miedo al rechazo de su enfermedad, y por el tiempo completo que la enfermedad les demanda.

“Los pacientes por lo regular subliman su dolor logrando traspasarlo, otros lo perciben como un castigo, uno como prueba divina, o la enfermedad les da la fortaleza para tolerar las partes más dolorosas de la vida.” (Psicóloga).

3.5. Communitas de compañía

En general cualquier enfermedad, es causante de sufrimiento y dolor, pero los pacientes de IRC, pasan por procedimientos dolorosos y su tratamiento es muy desgastante física y moralmente.

Ellos al estar integrados en este mundo de la enfermedad crean Communitas que “propician la relación entre individuos concretos, históricos y con una idiosincrasia determinada, que no están segmentados en roles y status sin enfrentarse entre sí” (Turner, 1988:138).

Esta communita crea un ámbito de vida común que es la enfermedad, el sufrimiento de padecerla pero también se crean lazos de amistad, de convivencia y de compañía en el proceso de la enfermedad.

Se caracteriza por tener una homogeneidad, todos padecen IRC, por una igualdad, en esta communita específica todos reciben el mismo trato⁷. Existe un anonimato, porque las personas que no están viviendo esta experiencia de la enfermedad, no saben que ellos están acudiendo a su terapia de hemodiálisis. Por último existe una ausencia de propiedad física, el lugar que el IMSS ofrece para su tratamiento no es de ellos, sólo van a realizar su tratamiento. Sin embargo se da un proceso de apropiación simbólica del espacio.

⁷ Si alguno de ellos fuera subrogado a un hospital privado, esta igualdad se rompería, ya que los pacientes no serían atendidos de la misma forma, por no pagar ellos directamente su terapia, ya que el IMSS se encarga de esos gastos.

Es una dinámica de compañía, de pertenencia a un espacio de convivencia, de ayuda mutua en este proceso de enfermedad;

[...] hemos vivido muchas cosas, hay personas que entran a su terapia normal y salen muertos, la situación en la que vivimos te hace mas humanitario. Sólo queda ayudarnos mutuamente, conocemos las máquinas estamos al pendiente unos de otros, la relación en general entre nosotros es muy buena [...] (Gabriela)

[...] todos nos echamos porras, me preguntan ¿Cómo estás?, échale ganas, mañana vas a estar mejor, porque todos pasamos sobre eso (cuando le daban calambres), hay veces que salimos, como cucarachas fumigadas, otros días felices, pero siempre salimos adelante [...] (Iris)

Se crean familias sociales, debido a la convivencia diaria;

[...] pasamos mucho tiempo aquí, el hospital es mi segunda casa, hay veces que realizamos convivios, que ya se viene el día de la calendaría, el día de rosca de reyes y nos organizamos, pero siempre hacemos nuestras pachangas, hay veces que nos regañan pero ni modo [...] (Daniela)

3.6. La presencia de la muerte

Los pacientes de hemodiálisis constantemente hacen presente la muerte, por el riesgo que conlleva su tratamiento, la perciben como un proceso natural del ciclo de la vida, sin embargo les causa un poco de incertidumbre no saber qué pasa después de la muerte.

La muerte es vista como “un conjunto de representaciones e imágenes, saberes, comportamientos, actitudes e interacciones que un grupo practica, acepta y comparte, tanto en el plano material como en el espiritual, causado por la transición de los valores, herencias culturales y bienes monetarios” (Vázquez,2008: 7).

Es decir, la muerte es un acto de representación en sí misma, y de reconocimiento social. Cuando alguien muere, los individuos asisten a los funerales no sólo por reconstruir la imagen de la muerte (dolor, llanto, más allá,

infierno, cielo, salvación, descanso) pero también se reconoce el valor que esto representa para la sociedad.

Existe una variedad de reflexiones, de las que se desprenden formas de existencia que posibilitan la continuidad o el retorno a la vida. Se han ideado modos de resurrección, maneras de perpetuarse en la memoria, también se han construido percepciones del mundo donde los ciclos de vida son circulares, nunca interrumpidos y sólo aparentemente detenidos. Pero en todas estas reflexiones, pareciera que no queda otra solución más que la búsqueda de la eternidad.

La muerte por lo general, se ha ligado con la enfermedad, con el dolor, con la tristeza, la soledad, el llanto; pero muy especialmente con el paso del tiempo y con el sentimiento religioso. Aun cuando en todas las sociedades la respuesta ante la muerte es diferente, se observa un aspecto común en todas y es la eliminación del miedo.

Los pacientes de IRC perciben la muerte, como una etapa de la vida a la cual todos llegamos, ellos la incorporan constantemente a su vida, pues están consientes del riesgo su enfermedad.

[...] la muerte es algo muy doloroso, cuando le llega a la gente que tú quieres, yo pienso que está bien, si naces, creces, te reproduces, te mueres, lo único es cuando llega a una persona que no ha vivido y que tu quieres, ahí es cuando duele. Te mueres y ni sientes, a lo mejor vamos con papá Diosito, con el diablo, vamos no sé donde, ni sabemos
[...] (Iris)

[...] no tengo miedo a morir, sino como voy a morir, creo que a nadie le gustaría morir con dolor. No me gustaría morirme ahorita por mi hijo que esta chiquito, pero de alguna manera como dice mi esposo en el momento en que naces, sabes que naces, creces, te reproduces y mueres, no me gustaría sufrir en un hospital, de alguna manera sé que tengo que morir [...] (Daniela)

[...] es un proceso por que todos vamos a pasar, claro que si he tenido experiencias que me han marcado, por ejemplo cuando sufrí el paro cardiaco, yo pensaba que no iba a salir de esa. Yo estaba en un cuarto

con otros cinco pacientes, tres personas enfrente de nosotros y se empezaron a morir ese día, después se murió él que estaba a lado mío y pues a quien le tocaba era a mí, ¡no crees! [...] (Emiliano)

[...] pues a mí no me da miedo, siento que he vivido cosas peores y como dice mi hermana cuando te toca, te toca. Me puede tocar a mí, a mi mamá, pero no me da miedo, nunca me ha dado miedo, al contrario a veces siento, que es algo que te da descanso de tanto sufrimiento, es algo que te da paz [...] (Esmeralda)

La religión ha sido una forma de dominar la muerte y por ende al miedo que llega a generar, dándole sentido a este hecho, al atribuirle una forma de supervivencia. En el cristianismo por ejemplo, la muerte es concebida como la separación del alma, del cuerpo y es un puente entre la vida terrenal y la verdadera vida: la celestial. De este modo se resuelve el misterio de la muerte, el temor que provoca y además se encuentran los elementos para enfrentarla.

[...] la muerte es la transformación, el cambio no físico que se desprende del cuerpo material. El cuerpo está conformado por lo físico que es la carne y la energía que es el espíritu y se integra al universo. Me daría miedo, morir en un accidente trágico, me gustaría no sentirla y morir tranquilo en casa [...] (Uriel)

[...] Es como un viaje muy largo que tenemos que hacer, pero siempre vamos estar presentes en ustedes. La muerte es algo que tiene que pasar y aceptarla como tal, porque la gente en sí no se muere siempre la lleva uno en la mente y en el corazón ya que vivimos con Diosito [...] (Inés)

3.7. Transformación de la imagen corporal

Cuando llega la enfermedad se suscitan cambios abruptos en el sujeto, aparece el dolor, la modificación física-motriz y la incapacidad de realizar las labores diarias. Los cambios son inmediatos, por lo tanto, la percepción del cuerpo se modifica repentinamente y toma otro sentido. Se buscará entonces restablecer las pérdidas.

La imagen corporal es una representación del propio cuerpo total o parcial, que posee una carga simbólica y afectiva en constante cambio. Cada cambio del

sujeto implica un ajuste de identidad. Una enfermedad, un padecimiento o un accidente producen un cambio de imagen corporal; se reordenan los referentes somáticos, relacionales y culturales del sujeto. Se reestructura su historia, se actualiza su experiencia y se requiere una nueva identidad que permita integrar las imágenes previas con las nuevas, surgidas de renovadas necesidades.

La imagen corporal se configura a partir de un proceso ritual en el que se van delineando evidencias sobre el cuerpo del sujeto que contiene un sentido cultural y se “ancla” en el cuerpo a partir de la experiencia, por ello involucra la sensación, la percepción, su afectividad y su proceso cognitivo; es decir su corporalidad. En esta concepción los procesos culturales son siempre inclusivos de los procesos físico-orgánicos, biológicos y psicológicos.

Considero necesario precisar el referente de cuerpo humano al que haré alusión en este trabajo; la identidad orgánico-funcional integrada por una estructura simbólica, fundamento de la identidad. Denomino a dicho referente cultural: imagen corporal.

La imagen corporal es, desde la perspectiva ideológica, “la institución de la identidad. Es a la vez medio y fin de la cultura, sujeto y objeto privilegiado en el proceso recíproco a través del cual los individuos se incorporan a la cultura y la cultura pasa a formar parte integrante del sujeto. Es decir el cuerpo humano desde la perspectiva de la significación cultural es el eje en donde se articulan los procesos públicos y privados, lo único y lo comunitario, lo personal y lo social” (Aguado, 2004: 32).

Los pacientes con IRC, hacen referencia a su anterior imagen corporal, para dar paso a esta nueva imagen.

[...] yo era una persona muy gordita talla 38 y si fue un cambio muy drástico, de ahí baje a talla 30 y luego 28. Ya no era la misma, se me caía el pelo, ya no me daba tanto apetito, tuve muchos cambios, pero me fui haciendo a la idea, mientras estamos aquí, hay que seguirle [...]
(Inés)

Para las mujeres es más difícil aceptar este nuevo cambio físico y realizan todo lo posible para que no se refleje.

[...] la panza se me inflamaba e incluso muchos me decían que si estaba embarazada. Y uno como mujer es más difícil, pero poco a poco te vas acostumbrando, no lo acepto todavía. Poco a poco he estado mejor, mi vestimenta es mas coqueta, ya me arreglo, salgo, tengo amistades ya me animo un poco mas [...] (Esmeralda)

Pocos hombres le prestan atención a este nuevo cambio, algunos sí lo perciben, pero lo toman como un proceso natural de su enfermedad.

[...] pues no mucho, se me ha caído el pelo y me hecho más pequeño
[...] (Uriel)

La imagen del cuerpo es la representación que el sujeto se hace del cuerpo la manera en que aparece más o menos consciente a través del contexto social y cultural de su historia personal.

3.8. Sexualidad y enfermedad

Los cambios que van teniendo los pacientes de IRC, se relacionan con la forma en que conciben y viven su sexualidad.

Algunos niegan tener problemas o cambios en este ámbito, sobre todo los varones y las mujeres mayores. Sin embargo en algunas de ellas su preocupación es entorno a la transformación de su cuerpo y este se refleja en su ámbito sexual.

[...] después de que me enferme yo ya no estaba como pareja con mi esposo y así se fueron dando los espacios, hasta que llego un momento en que ya no teníamos relaciones, yo al principio si me sentía con esa necesidad y él me decía yo siento que te voy a infectar, te voy a lastimar y entonces fue pasando el tiempo y yo dije si no quieres pues no, eso me hizo sentir mal como mujer. Lo que pasa que él me vio súper hinchada, me puse deforme totalmente llegue a pesar 100 kg entonces yo creo que se le fue quitando el deseo, se traumo, porque cuando bajo de peso, hago ejercicio yo veo que el si me abraza, me apapacha o cosas así.

También lo comprendo, porque como dicen de la vista nace el amor, pero él me dice, yo a ti te quiero mucho y me dice; a lo mejor yo te estoy

fallando como hombre y te digo yo no cambiaria lo más importante, eres tú y nuestro hijo, ni mi familia [...] (Daniela)

Algunos de ellos, se acercan al médico para plantearles sus inquietudes en torno a la sexualidad, los médicos comentan que son más propensos para adquirir alguna enfermedad en general, por su baja de defensas y por efectos secundarios de algunos medicamentos.

[...] ¡Está enferma del riñón!, no de otra cosa [...] (Renata)

[...] la enfermedad si me ha afectado en el ámbito sexual, debido a que no tengo mi erección al 100% aparte de eso, todo está bien [...] (Josué)

3.9. Transformaciones sociales

Las transformaciones sociales se presentan desde que la enfermedad aparece en sus vidas, generándose crisis de culpa, se da una solidaridad familiar, el enfermo empieza a faltar a sus labores, los más pequeños dejan la escuela un tiempo o no regresan.

Empiezan a surgir problemas en el ámbito económico, ya que sus terapias son caras y la mayoría las empieza en el sector privado.

3.9.1. La familia

Cuando el paciente se hospitaliza, la familia se reúne, se solidarizan para que se restablezca el enfermo. La IRC es una enfermedad crónica que no se cura, la familiar nuclear es la que se encarga de acompañar al enfermo en su tratamiento.

Al conjugarse todos estos factores y con el paso de los años, la familia deja la responsabilidad de cuidar al enfermo a la madre.

[...] ¡Claro! te dejan sola completamente, se va retirando toda la familia, no sé, son contadas las personas que están contigo, es más me sobran dedos de mis manos. La gente se va retirando al saber que tienes un enfermo así, no se la mentalidad de la gente, los mismos hermanos ponen peros para que llegues a su casa, ¡no!, ¡no!, ¡no!, es muy feo. [...] (Mamá de Candi)

Se crean problemas dentro del núcleo familiar, porque no alcanza el dinero, porque se le da toda la atención al enfermo y se descuidan a los demás miembros de la familia ya que una persona debe estar la mayoría de las veces acompañándolos.

[...] mi hermano como todos te apoya, te cuida pero ya después se harta y te dice; por tú culpa todos estamos así y yo le digo no es por mi culpa esto me tocó y todos tenemos que aceptarlo [...] (Nadia)

Los enfermos reconocen lo importante que son sus familiares en el proceso de la enfermedad ya que están cerca y al pendiente de ellos, son su motivo para vivir y seguir luchando ya sean hijos, parejas sentimentales, nietos, padres, hermanos, etc.

[...] mi hijo siempre está al pendiente de mi, aunque el siempre dormía conmigo, después de que me empezaron a dializar ya no dormíamos juntos me decía: “me da miedo lastimarte”, él siempre ha estado metido en mi enfermedad [...] (Gabriela)

[...] mi hijo me dijo; porque no eres una mamá normal, lo que pasa es que desde que el nació yo he vivido la mayoría del tiempo metida en hospitales, él veía como me realizaba mi tratamiento y por lo mismo no estaba mucho tiempo con él, pero sé que lo entiende [...] (Daniela)

Sin embargo son las madres las que cuidan a sus hijos enfermos, cuando el esposo es el enfermo su pareja lo cuida, cuando la mujer enferma muchas veces el esposo las “cuida” o se van, y cuando el padre o la madre son los enfermos los hijos están al pendiente de ellos, aunque no todos.

[...] yo pienso que un enfermo de Insuficiencia Renal, lo mejor que le puede pasar a la persona es que fallezca en las primeras etapas, porque sufren, es un sufrimiento todo el tiempo, todo se descompensa, todo su cuerpo es una enfermedad nueva, un dolor nuevo, el desgaste del organismo y cada día se van deteriorando más y más, van saliendo más complicaciones. Yo al menos esa fue mi idea, me dijeron la diálisis es esto, el sufrimiento consiste en esto, yo les dije, déjenme con mi hija en mi casa y ahí me estoy hasta que llegue al término, nadie me apoyo, ni mis hijos ni su papá, ahora que ven cuanto ha sufrido la niña y ven

todo lo que ha pasado, pues no sé si les recuerda la conciencia. Yo pienso que no es justo que sufran tanto, porque es un sufrimiento terrible [...] (Mamá de Candi)

3.9.2. La escuela

Hay pacientes que desde los seis años sufren la enfermedad, para ellos ha sido un proceso difícil porque asistir a la escuela era algo tormentoso, los niños eran crueles con ellos, se burlaban, muchos desertaron.

Si la enfermedad llegó cuando son más grandes, suspendieron su asistencia a la escuela privilegiando el tratamiento hay algunos que lo combinan, van a su tratamiento y asisten a la escuela tratando de realizar su vida lo más normal.

A otros la enfermedad los ánimo, para realizar cursos de gastronomía, estudiar cultura de belleza o tomar talleres donde el esfuerzo físico no fuera necesario.

[...] Mi mamá me insistía mucho para que terminará mi prepa, pero yo no quería estaba muy deprimida, hasta que me anime y empecé a estudiar belleza, me gusta mucho y lo que aprendo lo aplico con migo misma [...] (Esmeralda)

3.9.3. La inserción laboral

Muchos de ellos antes de enfermarse trabajaban, cuando llegó la enfermedad fueron dejando poco a poco su trabajo.

Este proceso fue difícil porque el trabajo les daba independencia y seguridad económica que hoy en día perdieron.

[...] mis padres me enseñaron a trabajar y siempre lo hice, tenía mi dinero y ahorita que no tengo me siento inútil, no puedo hacer muchas cosas que hacía antes voy a pedir trabajo, pero ahorita no te dan trabajo con esta enfermedad, si es gente comprensiva, me dejan trabajar un día si y un día no [...] (Mauricio)

[...] poco después de mi enfermedad yo seguía trabajando, pero ya no era lo mismo, trabajaba en un restaurant de comida italiana renuncie para que me pensionaran [...] (Emiliano)

[...] yo trabajaba en obras de construcción salía mucho, casi no estaba en mi casa. Con esta enfermedad ya ni te dan trabajo, ya soy muy grande y no trabajo como antes [...] (Pedro)

Don Roberto, cuando se enfermó estaba de migrante en Estados Unidos, el gobierno estadounidense lo “apoyó” para que se regresara a México y aquí llevo sus terapias en un hospital privado, posteriormente su hijo lo aseguro.

Actualmente es comerciante ya que la empresa donde trabajaba antes de irse, le deja la mercancía más barata.

[...] en mi último trabajo, yo veía que la gente iba y adquiría mercancía a precio bajo, de esa forma yo me ayudo tengo relaciones con la empresa ya no me da trabajo por lo mismo, yo he insistido en que me den trabajo, aunque sea en el comedor, de lavatrastos, pero la política es muy fuerte.

He extraído productos de ahí por medio de catálogo, aquí he vendido y es con lo que me he apoyado, además cuento con la ayuda de Marcelo Ebrad son \$700 pesos y con lo que mi hijo me manda [...]

A otros enfermos sus parientes ya sean tíos, hermanos o amigos les dan trabajo atendiendo un puesto, en una ferretería o de comerciantes.

Lo más importante para ellos es sentirse útiles y productivos, así como desarrollar sus actividades cotidianas lo más normalmente posible.

3.10. Transformaciones económicas

Cuando los pacientes de hemodiálisis empezaron con su tratamiento, la mayoría de ellos fue a un hospital particular. Posteriormente buscaron la manera de asegurarse, y lo lograron por medio de un hijo, de sus padres, de la escuela o por que pagan su seguro facultativo cada año.

[...] empecé mi tratamiento en un hospital particular Médica Sur, dos veces por semana martes y viernes, me cobraban \$4000 aparte las vitaminas, el hierro, la eritropoyetina, pagarle al nefrólogo. Estuve seis meses yo iba a mi tratamiento en la mañana. Ya no podía seguir cubriendo esa cantidad y uno de mis hermanos me aseguro, aunque

ellos siempre me ayudaron económicamente, unos daban mil una semana, otros otra semana, así se iban turnando [...] (Yamileth)

[...] ahorita gracias a Dios me apunte, para una ayuda de discapacitados que da el gobierno del Distrito Federal y ¡si! me ayudan cada mes, es poco \$700 pesos, pero digo ya es algo [...] (Mauricio)

[...] yo tomo la vida normal, trato de no preocuparme económicamente vivo bien, no me falta nada tengo mis dos pensiones. Como ayer vendí \$300 pesos luego mi hija me dice; no papá ya no vendas, como no voy a salir, es mi vida, es mi rutina, tenía un mes que no salía, me voy a las 8 am y regreso a las 3 pm [...] (Fernando)

Es difícil para cada uno de los pacientes, porque parten de historias de vida diferentes a unos los mantienen, otros están pensionados, otros tienen que mantener a su familia y sacar adelante a sus hijos más pequeños.

4. La esperanza de un riñón

La mayoría de los pacientes tienen la esperanza de que en algún momento van a ser trasplantados ya sea por un familiar o por la donación cadavérica.

Ellos sólo cuentan con su tratamientos de sustitución renal y el más factible en la mayoría de los casos es el trasplante del un riñón y aún con el trasplante los pacientes siguen con tratamiento.

Los más jóvenes han tenido alguna experiencia en torno al trasplante, en algún momento fueron trasplantados y en el transcurrir de los años lo perdieron. Para ellos fue un proceso doblemente doloroso, por un lado la enfermedad y por otro lado el saber que nuevamente tienen que depender de una máquina, para seguir vivos.

Otros están en espera del riñón ya sea de un familiar, mamá, papá, hermanos y tíos cercanos que se encuentran en protocolo o en la base de datos hospitalaria para esperar un donador cadavérico.

Ya sea de un familiar o de un cadáver, el órgano sólo se puede obtener por medio de la donación de órganos.

4.1. Donación de órganos

La donación es el acto de dar un órgano, tejido o células de sí mismo a otra persona que lo necesita para mejorar su salud. En el proceso de donación se involucran aspectos médicos, sociales, psicológicos, éticos y legales.

Es un acto en el cual, la sociedad tiene que responder ya sea por mejorar la salud de su familiar o por convicción, porque después de muerto “uno no se lleva nada”.

El proceso de la donación infantil o en adultos es diferente, en el primer caso los padres se cuestionan ¿Quién de los dos va a ser el posible donador? Y no se le pregunta al niño que si quiere o está de acuerdo. Es decir, la decisión es totalmente de los padres.

Todo lo contrario al adulto, en este caso se le pregunta a los familiares ¿Quién quiere donar? algunos de ellos obtienen respuesta inmediata y otros dan largas a la solicitud del enfermo.

De acuerdo a la base de datos del Centro Nacional de Trasplante (CENATRA) del 2010, en México 14,608 personas requieren de un trasplante, de esos 7,565 están en espera de un riñón, y cada vez más la demanda sobrepasa la oferta. Y no sólo es en México la demanda de órganos a nivel mundial se va incrementando.

Con el objetivo, de ir regulando las donaciones de órganos nacional como internacionalmente, se han realizado declaraciones y leyes que reglamentan estos procesos.

Ya que se ha presentado problemas como el tráfico de órganos y el turismo de trasplante, donde los países del tercer mundo y pobres son más propensos en insertarse en un “mercado de órganos”, como el caso que nos plantea Marie-Monique, en su libro “ladrones de órganos”, esboza el caso de un psiquiátrico donde sus internos, fueron encontrados sin corneas, desarrollándose una serie de investigaciones que al final apuntaban hacia el tráfico de órganos.

Giovanni Berlinguer médico y especialista en bioética de nacionalidad italiana, plantea que en el siglo XXI, el mercado sustituya al Estado en la regulación de

la asistencia de salud. Tal vez se podría evitar, pero en realidad dice; ya está sucediendo; el mercado en el campo de la salud está cobrando ventaja sobre las instancias morales y toma aquellas decisiones que a lo largo de todo el siglo XX fueron tomadas por vía democrática y con base en el interés común. Las enfermedades del cuerpo humano se convierten en una fuente de beneficio económico y su imagen se utiliza como vehículo para vender cualquier tipo de mercancía. Todavía más relevante en el plano moral es un fenómeno nuevo; las partes individuales y constitutivas, las “refacciones” del cuerpo y sus funciones, por ejemplo la gestación, son llevadas al mercado. Esto está conectado con la posibilidad, antes inexistente, de emplear las partes separadas del cuerpo humano para hacer frente a las enfermedades, para remediar la esterilidad, para sustituir los órganos o los tejidos deteriorados. El hecho nuevo es que, junto al empleo benéfico de estos materiales se ha dado vida paralela a su transformación en mercancía (Berlinguer ,2002).

Esta posibilidad de trasplantar órganos y tejidos humanos(o de animales) para salvar otras vidas humanas, es una hazaña reciente de la alta tecnología médica. Este hecho parecería un evento venturoso en la lucha prometeica de la ciencia médica por salvar vidas y por añadir años a la vida de las personas, no está exento de algunas dificultades éticas. Debido a estas dificultades, la tecnología de trasplantes es, probablemente, el adelanto médico que mayor impulso le haya dado a la reflexión bioética en algunas de las sociedades económicas más desarrolladas de occidente, pues coloca al saber y poder humano en las fronteras que lindan entre la vida y la muerte.

La tecnología del trasplante se puede definir “como el acto mediante el cual, utilizando los conocimientos de la anatomía, la fisiología, la cirugía, la farmacología y las nuevas tecnologías de soporte vital, se logra integrar a un cuerpo vivo ciertos órganos y tejidos cuyo origen biogenético está en la anatomía y fisiología de otro cuerpo” (Santiago,1999:129).

Este hecho nos sugiere una primera reflexión. El significado humano de este poder médico calibra y dramatiza la medida en que los seres humanos se necesitan unos a otros.

Los valores de solidaridad y reciprocidad que forman parte del discurso ético contemporáneo encuentran en los trasplantes un escenario particularmente elocuente para operativizar su significado. Se instaura con ello una nueva conciencia de que mis tejidos y mis órganos pudieran ser de otros y que partes de mi cuerpo, necesarios para mi vida, pueden ser la oportunidad para que otro ser humano sobreviva.

Por estas razones, los especialistas e interesados en el tema han emitido tratados internacionales para evitar que la donación de órganos y trasplante de los mismos sean una fuente de explotación humana y económica, que a su vez crean desigualdades.

En el 2008 se celebró la cumbre de Estambul sobre el tráfico de órganos y el turismo de trasplantes, dándose el consenso, de que todos los países necesitan un marco jurídico y profesional para administrar la donación de órganos y las actividades de trasplante, así como un sistema normativo de supervisión transparente que garantice la seguridad del donante y del receptor y la aplicación de normas y prohibiciones sobre prácticas no éticas. Las prácticas no éticas son en parte, una consecuencia no deseada de la escasez mundial de órganos para trasplante.

Por esa razón se optó por crear grupos de profesionales que, a nombre de la sociedad, conjuntamente establecieran criterios y produjeran un consenso ético adecuado para enfrentar a las situaciones nuevas, ambiguas e inciertas. En otras palabras “se socializa” el ejercicio de la reflexión ética, en forma de comités, de suerte que se disminuyera el margen de arbitrariedad e incertidumbre que confronta tanto la ciudadanía como los profesionales (Organización Mundial de la Salud 2008).

En vista de las implicaciones sociales que tiene la tecnología de trasplantes, y a la luz de la sensibilidad moral de la comunidad, se ha llegado a la conclusión: la donación de órganos debe satisfacer las exigencias éticas que están implícitas en las creencias, ideas, temores y recelos de la comunidad, y garantizar no sólo la calidad clínica de la intervención sino la confiabilidad del proceso total que conduce a las decisiones.

Teniendo como base los siguientes principios:

- El principio de beneficencia; cuando el médico interviene en la vida de un paciente, las decisiones que haya que tomar se tomarán sólo si promueve el mejor interés del paciente.
Desde este punto de vista, salvar vidas mediante tecnología de trasplante de órganos se justifica éticamente porque salvar su vida está en el mejor interés de la persona del paciente.
- Principio de autonomía y consentimiento informado; el principio de autonomía supone que el individuo es racional, libre en su conciencia amo de su destino personal y cualquier intervención en su vida privada e íntima debe ponderarse desde la perspectiva de sus derechos y dignidad individual. La autonomía individual se potencia cuando la persona entiende la información que se le comunica y cuando, en función de esta comprensión, decide aceptar cualquier de los recursos de acción posible que se le presente.
- El principio de no maleficencia; según Hipócrates, realizar un trasplante a una persona no se justifica moralmente si con ello se produce un mal.
- El principio de justicia distributiva (Manual CENATRA).

En México la institución encargada de coordinar el registro de los posibles donadores es el CENATRA creado en el 2000, teniendo como principal actividad definir y establecer un modelo de donación y trasplante que se adecue y responda a las necesidades públicas, sociales y privadas que realizan actividades de donación de órganos y trasplantes.

Lo realiza por medio de una base de datos nacional y un Sistema Nacional de Trasplante (SNT), lo constituye los Comités Internos de trasplante de cada hospital.

Caracterizándose en ofrecer a la población un servicio, fidedigno, confiable, y sobre todo poder estar seguros que se les puede ofrecer una oportunidad efectiva de recibir un trasplante dentro del marco jurídico.

Pero sus funciones se relacionan con la emisión de políticas públicas, CENATRA no realiza trasplantes ni obtiene órganos, así como tampoco es su atribución distribuirlos o asignarlos.

En el CENATRA se cuenta con la incorporación de más de 360 hospitales distribuidos en todo el sector salud, que llevan a cabo diferentes tipos de trasplantes. Por ejemplo cuando llega a morir un paciente en el IMSS, y éste pide a los familiares que done algún órgano del difunto y si ellos aceptan deben de realizar los trámites necesarios y estudios porque solo existe un tiempo determinado dependiendo el órgano, por ejemplo el corazón, el hígado y el riñón, duran máximo 5 horas.

El IMSS busca un donador posible en la base de datos la cual cuenta con la lista de espera nacional, hoy llamada “base de datos hospitalaria” primero busca el receptor en su hospital, sino se cumple con los requisitos (si es mujer, talla, peso, edad, consanguinidad, etcétera.) se busca otro posible donador regionalmente pero dentro de la misma institución, sino a nivel estatal y nacional.

Cuando no se encuentra un receptor nacional dentro del seguro social se le pide al instituto que done el órgano a otra institución la cual cuente con licencia, por lo regular lo dona a otras instituciones del sector público.

Es el mismo procedimiento con el sector privado, igual si en el Ángeles no hay un receptor de su órgano lo dona por lo regular a otra institución privada. Es un sistema de redes.

El tiempo que transcurre desde que se ingresa en la base de datos hospitalaria y se reciba el trasplante, depende de varios factores, en primer lugar se debe considerar el órgano o tejido a trasplantar, en segundo lugar si el enfermo cuenta con algún donador vivo que esté dispuesto y sea compatible para donar. En el caso del riñón y cornea el tiempo promedio para un paciente que no ha recibido previamente un injerto se encuentra entre los 24 y los 30 meses. En el caso del hígado y el corazón los tiempos de espera pueden ser mucho más largos.

Además existen leyes que regulan este proceso y es la Ley Federal de Salud, en su artículo 313 que habla sobre donación, trasplante y pérdida de vida.

Una de las aproximaciones antropológicas de la donación de órganos es la que nos plantea Esperanza Vélez, ella afirma que “La donación de órganos tiene como finalidad captar cómo se estructura la situación sociocultural de la donación y extraer los lazos de significación [...]” (2007:179).

Aunque la donación es un hecho físicamente individual, es básicamente un acto social, colectivo. Se hace por y para la colectividad, como lo plantea Mauss en su ensayo sobre los dones y el potlach. Ofrecer una cosa a alguien es ofrecer algo propio, sirve además para dar cuenta la naturaleza del cambio por medio de dones. Se comprende clara y lógicamente que dentro de este sistema de ideas, hay que dar a otro, lo que en realidad es parte de su naturaleza y sustancia, ya que aceptar algo de alguien, significa aceptar algo de su esencia espiritual de su alma (Mauss,1971).

En distintas sociedades, épocas y contextos los individuos o grupos sociales han utilizado la donación en toda su dimensión, como medio básico indispensable para producir y reproducir las estructuras básicas de la sociedad. Pero a medida que las sociedades se desarrollan, la influencia del mercado se extiende sobre la producción y los intercambios y el Estado crea estructuras que gestionan las desigualdades. Con el paso del tiempo y centrándonos en la cultura occidental, el don sigue existiendo pero liberado de la responsabilidad de tener que producir y reproducir relaciones sociales fundamentales y comunes para todos los miembros de la sociedad. Se ha convertido objetivamente en una cuestión ante todo subjetiva, personal e individual.

En este contexto, donde el don “generoso” (don sin retorno), en el que se encuadra la donación de órganos, se solicita nuevamente para ayudar a resolver problemas de sociedad, así el don se ha convertido de nuevo en una condición objetiva, socialmente necesaria, de la reproducción de la sociedad.

Para que la donación sea efectiva es preciso el intercambio entre quienes donan, quienes reciben y una tercera parte para que lo donado circule

socialmente o se haga llagar directo al receptor, creándose así, un compromiso social.

Legitimada e instituida la donación de órganos como elemento necesario para la efectividad del trasplante como terapia óptima y única de algunas enfermedades, desarrollada toda una serie de estructuras que tienen como finalidad garantizar la justicia e igualdad en el acceso a los órganos donados, como pilares básicos para mantener la donación sobre el fundamento de la reciprocidad.

La donación de riñón puede ser en vida o después de fallecida la persona.

4.1.1. Donación en vida

Es cuando un paciente va a recibir un trasplante, de una persona viva, generalmente es un familiar, un amigo, novio(a) o simplemente un conocido, debe cumplir con los siguientes requisitos que establece la Ley General de Salud en su artículo 333:

- Ser mayor de edad y estar en pleno uso de las facultades mentales.
- Tener compatibilidad aceptable con el receptor.
- Donar un órgano o un fragmento del mismo, cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada.
- Tener compatibilidad aceptable con el donador.
- Recibir información completa sobre los riesgos de la operación y las consecuencias de la extracción del órgano o tejido por un médico distinto de los que intervendrán en el trasplante.
- Haber otorgado su consentimiento en forma expresa (por escrito).

Los pacientes de acuerdo a su grupo de edad al que pertenecen, perciben la donación de órganos como algo que debe de llegar inmediatamente o un proceso al que ellos no van a poder beneficiarse sobre todo por su edad.

Cuando ellos platican la necesidad de un trasplante y por ende una donación de riñón, la familia se une y la mamá es la primera candidata ella se ofrece y realiza todos los estudios necesarios para llevarse a cabo el trasplante, muchas veces si se concluye y otras veces no, por la compatibilidad o porque el

receptor lo rechaza. Y no es porque ya no lo necesite, sino porque prevé situaciones futuras, como la muerte, alguna enfermedad a raíz de la donación, y sobre todo reproches de sus seres queridos.

[...] en centro médico la doctora me insistía mucho sobre el trasplante, al igual que mi mamá, ella era la que me iba a donar, pero yo no quise, te imaginas que enferme y fallezca yo me iba a sentir culpable, luego el reclamo de mis hermanos [...] (Emiliano)

Para ellos su principal miedo es que su familiar le suceda algo en el quirófano, se enferme de insuficiencia renal o tenga alguna otra complicación a raíz del trasplante.

Pero por otro lado, los familiares ante la necesidad de ayudar, se proponen como donadores, los hombres algunas veces realizan el protocolo, otras veces se queda a medias y al final les dan la noticia de que ya no quieren donar, por sus familias quien las va a mantener si ellos son el sostén económico. Las mujeres apelan a que tienen hijos que cuidar y muchas veces también mantener o simplemente porque sus parejas e hijos no se los permiten.

[...] uno de mis hermanos me quería donar, pero su hijo se molesto y uno no puede obligar a nadie. Tengo otro hermano que toma mucho y yo le digo dame tu riñón y me contesta; si te lo voy a dar carnala, pero siempre que esta borracho, pero ni uno ni otro se lo recuerda en juicio [...] (Gabriela)

Otros se alejan, porque no quieren donar, y no saben cómo decírselo a su familiar.

Pero en general, ellos rechazan la donación en vida sobre todo si proviene de un familiar, y si se llega a dar el caso lo cuidarían mucho y estarían muy agradecidos. Además sería “como llevar a mi familiar conmigo, un pedacito de él en mi cuerpo” (Uriel).

4.1.2. Donación cadavérica

La donación cadavérica es cuando el riñón u otro órgano provienen de un muerto, este tipo de donación es más aceptada entre los pacientes, porque sienten que no van a perjudicar a nadie.

Para ellos es la salida más factible a su enfermedad y lo aceptarían sin ningún problema moral. La mayoría están inscritos en la base de datos hospitalaria, para un trasplante de órgano cadavérico.

Sin embargo, este tipo de donaciones son más difíciles de conseguir por falta de conocimiento, por tabús religiosos, personales, por trámites burocráticos o por miedo a ser víctimas de tráfico de órganos una vez que se inscriban como donador voluntario.

[...] Es tan absurdo y destructivo mentalmente eso de la donación de órganos , una de mis hermanas, es la única que ha fallecido tenía cuarenta años a los treinta y ocho años dijo; que quería donar sus órganos y así fue cuando falleció lo único que no le pudieron quitar fueron sus riñones porque ella padecía Insuficiencia Renal.

De hecho todos hemos platicado y decimos; de que sirve que te quemem, que te entierren si hay alguien que le puede servir tus órganos.

Mi hermana sufrió muerte cerebral, se nos planteo la donación y nosotros aceptamos, inmediatamente llego todo un equipo y la súper cuidaron, decían que iban a venir de Monterrey por X cosa y así diferentes personas. Estuvo en el hospital dos días y uno como su familiar dices; ¿Cuándo murió? El 31 de octubre o el 2 de noviembre que la desconectaron pero fueron días que estás ahí con zozobra [...]
(Iris)

La donación de órganos cadavérica es una de las mejores opciones para los pacientes de hemodiálisis sin embargo la sociedad en general muestra apatía, miedo a este tema, porque representa encarar la muerte de uno mismo, y hacer presente el futuro de nuestro cuerpo.

El sector salud ha tratado de sensibilizar a los ciudadanos a través de los medios de comunicación, de programas institucionales que reflexionan sobre el

tema de la donación, así mismo han surgido Organizaciones no Gubernamentales (ONG) que brindan ayuda a personas con IRC y que esperan ser trasplantadas.

Conclusión

A lo largo de estas páginas se ha dado un recorrido en torno al tema de la enfermedad la Insuficiencia Renal Crónica, como los pacientes la viven día a día y luchan con la esperanza de obtener un riñón.

Para ellos no es fácil el proceso ya que se desencadenan una serie de factores que alteran su vida cotidiana. Un factor importante y pilar de su enfermedad es el apoyo familiar, ellos acompañan al paciente en cada paso de su tratamiento.

Lo económico juega un papel importante en todo este entramado vivencial, por ser una enfermedad muy costosa y a la larga un factor de desintegración familiar.

Abandonan su empleo, porque el tratamiento de la enfermedad es de tiempo completo y al quererse reinsertar en el mundo laboral se encuentran con diversos obstáculos como el horario. Algunos optan por iniciar un negocio propio, otros sus familiares los contratan por medio tiempo o fines de semana.

Se observo, que un cambio importante que se presenta durante la enfermedad son las transformaciones corporales, la percepción de su cuerpo antes y después del diagnóstico de su enfermedad, es notoria principalmente en las mujeres, en su físico y con ello la manera en que viven su sexualidad. El caso de los hombres no manifiestan estos cambios, pero sus roles sociales a veces se modifican, al no encontrar un trabajo, quedándose en el hogar al cuidado de los hijos.

La convivencia entre los pacientes y con el personal médico genera fuertes redes sociales ya que conviven mucho tiempo en la clínica, se consideran como una segunda familia, realizando la distinción entre familia consanguínea y familia de enfermedad. Se crean Communitas de compañía, donde los pacientes son participes de una misma enfermedad IRC, entre ellos se animan para seguir adelanté, y “quien más que ellos para entenderse”.

Algunos pacientes (sobre todo los mayores) representan a la máquina de hemodiálisis, como la oportunidad que les da la vida para seguir viviendo, los más jóvenes la catalogan como el instrumento que los ata, pero les permite vivir. En términos de Foucault se plantearía a la máquina de hemodiálisis como una técnica de biopoder, ya que tiene como objetivo preservar y alargar la vida del paciente. También se convierte en una biopolítica, ya que la IRC es una enfermedad que se considera un problema de salud pública. Se constituyen y aplican nuevas formas de conocimiento para su tratamiento como es el trasplante de riñón y los xenotrasplantes.

La donación de órganos y el trasplante sólo se puede entender con la entrada de la modernidad, donde se hace notoria la división entre cuerpo – alma.

El cuerpo al perder su arraigo en la comunidad, en la naturaleza, al separarse del cosmos, se vuelve un resto, una forma accesorio.

El cuerpo al ir perdiendo su valor moral, se incrementa su valor técnico y comercial, convirtiéndose en una materia necesaria para realizar investigaciones, para encontrar curas a enfermedades, para ser base de nuevos conocimientos, para la aplicación de nuevos fármacos, para la obtención de órganos, y todos enfocados para crear un “bienestar social”.

México, ocupa el primer lugar de donante vivo (CENATRA 2010) los pacientes de IRC, ven en la donación de riñón, una esperanza de vida aunque cuenten con su terapia de hemodiálisis.

Tiene más aceptación entre ellos la donación cadavérica, porque no afectarían la salud de su familiar, sin embargo, algunos son trasplantados por sus familiares y aceptan el riñón durándoles de 2 a 10 años el trasplante aproximadamente.

Dos de ellos ya recibieron un trasplante de cadáver (Emiliano y Paola), al cuestionarlos sobre su nueva situación, Emiliano contestó: “Doy gracias a Dios, y a mi cuerpo que lo está tratando de aceptar, a ese órgano que los dos necesitamos”.

Sin embargo, aunque ya tengan el trasplante, tardan tiempo antes de realizar sus actividades como normalmente las hacían, deben tener muchos cuidados porque su cuerpo puede rechazar el injerto y sobre todo llevar un control de sus medicamentos.

El Dr. Arturo Did Kury, director general del CENATRA, en el marco del día nacional de trasplante de órganos en septiembre del 2010, planteo que para el 2050, la esperanza de vida sería de 123 años, y el 25% de los trasplantes se obtendrían por modificaciones genéticas y de animal.

Sin embargo el mundo de los trasplantes y las nuevas biotecnologías cada vez mas están adquiriendo un papel fundamental en la sociedad, dando “esperanza de vida” a miles de enfermos, que ven en ellas una solución a su padecer.

[...] nadie se quiere morir, si me asusta, pero es irremediable, así como naciste, tienes que morir. Yo pienso, aunque sea, que me pongan un riñón de puerco, yo mataría mi puerco más grande y así todos comeríamos puerco [...] (Gabriela)

Gabriela, como otros pacientes murieron con la esperanza de trasplantarse, no se puede negar la necesidad cada vez más de la donación de órganos, sin embargo sería necesario realizar investigaciones serias que pudieran dar a conocer el ¿Por qué en la sociedad mexicana es casi nula la cultura de la donación de órganos? Aunque seamos el país que ocupa el primer lugar de trasplante de donador vivo en América Latina.

Los pacientes IRC, constantemente hacen presente a la muerte, ya que el tratamiento de hemodiálisis es peligroso, sin embargo no le tienen miedo y la perciben como un proceso natural de la vida.

Es necesario reconocer y hacer conciencia de la necesidad de la donación de órganos, cómo este acto puede beneficiar a otro ser humano o puede perjudicarlo cuando este recurso sea utilizado con dolo.

Y desde las ciencias sociales seguir aportando investigaciones que permitan entender un poco el proceso de la enfermedad con un enfoque social y humanístico, para generar una mejor calidad de vida para el enfermo.

“Nuestras generaciones se encuentran por primera vez en la historia, frente a la posibilidad de utilizar partes separadas de nosotros mismos, lo que puede presentar una expresión sumamente alta de sinergia entre ciencia y solidaridad, o bien una formación biotecnológica de explotación humana” (Giovanni; 2002).

Bibliografía

Aguado Vázquez José Carlos. 2004. *Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad*, México: UNAM, Instituto de Investigaciones Antropológicas, Facultad de Medicina, 336pp.

Aguirre Beltrán, Gonzalo .1986, *Obra antropológica XIII Antropología Médica*. México: UV, INI, FCE.

Andreu, Lola y Enriqueta Force (1997). *500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal*. Barcelona: Masson, S.A.

Arganis Juárez, Elia Nora. 2007. "Cuando el cuerpo ya no responde. El padecer de una mujer con artritis reumatoide" *Pensar el cuerpo*, Eds. Muñiz Elsa, Mauricio List, México: UAM-Azcapotzalco.255-264.

Auge, Marc. 1992, *Los no lugares, espacios de anonimato*. Tr. Margarita Mizraji Barcelona: Gedisa.

Berlinguer, Giovanni. 2002, "El cuerpo humano: de la esclavitud al biomercado". En: *bioética cotidiana*. Italia: siglo XXI. 146-174.

Campos Roberto .1992, *La antropología médica en México*. México: Instituto Mora, UAM.

Centro Nacional de Trasplante. <http://www.cenatra.salud.gob.mx/> (2 de marzo 2011).

Córdova, Alejandro. 1992 "Críticas sobre la reducción positivista de la corporeidad". En: *Imágenes del cuerpo*. Eds. Héctor Pérez Rincón. México: FCE, 107-125.

Cruz, Martínez Ángeles .2010. "Crece en México la cultura de donar órganos". *La jornada*. Año 26, núm. 9140-39.

Declaración de Estambul, sobre el tráfico de órganos y el turismo de trasplante, 2008. www.medigraphic.org.mx (10 de febrero 2011).

Díaz Cruz, Rodrigo. 1997. "Una experiencia en circulación: una introducción a la antropología de la experiencia", En *Alteridades*, 5-15.

Did Kury, Arturo. "El centro Nacional de Trasplantes a 10 años de su creación" simposio "Historia y perspectivas de la donación y trasplantes en México", CENETRA, (7 septiembre 2010).

Douglas, Mary. 1978. "Los dos cuerpos". En: *Símbolos naturales* .Madrid: Alianza. 89-107.

DPA. 2010, "Culmino con éxito primer trasplante total de cara" *La Jornada*. Año 26, núm. 9228.

Foucault, Michel .1976, "El cuerpo de los condenados". En: *Vigilar y castigar, nacimiento de una prisión*. Francia: Siglo XXI. 11-37.

Geertz, Clifford 1997, Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En: *La interpretación de la cultura*. Tr. Alberto L. Bixio, Barcelona: Gedisa, 19-40.

Harris, Marvin 1982, La epistemología del materialismo material. En: *El materialismo cultural*. Tr. Gonzalo Gil Catalina, Madrid: Alianza Editorial, 44-61.

Hernández, Sampieri Roberto.1998. *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

Huicochea Gómez, Laura .2009, *Cuerpo, percepción y enfermedad: un análisis sobre enfermedades musculoesqueléticas en Maltrata, Veracruz, México*: UNAM, Instituto de Investigaciones Antropológicas, El Colegio de la Frontera Sur, 230pp.

Kenny Michael y Jesús. M. de Miguel. 1980, *La antropología médica en España*. Barcelona: Editorial Anagrama, 232pp.

Le Breton, David .1990, *Antropología del cuerpo y modernidad* Tr. Paula Mahler. Francia: Ediciones Nueva Edición, 254p.

Le Breton, David .2002. *La sociología del cuerpo*. Trad. Pula Mahler, Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, 107pp.

Lévi- Strauss, Claude. 1949. *Las estructuras elementales del parentesco*. Tr. Marie Therese Cevasco. París: Planeta-Agostini.

Ley General de Salud. <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf> (14 de marzo 2011).

López, Austin Alfredo. 1980. *Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas*. México: UNAM, Instituto de Investigaciones Antropológicas.

“Manual del paciente de Diálisis Peritoneal”. edit. Pisa, diálisis peritoneal.

Martínez Hernández, Ángel. 2008, *Antropología médica, teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. México: UNAM.

Mauss, Marcel .1971, “Sobre los dones que se ofrecen y sobre la obligación de devolverlos” “Concepto de la técnica corporal” “Principios clasificatorios de las técnicas corporales” “Enumeración biográfica de las técnicas corporales”. En: *Sociología y antropología*, Madrid: Editorial TECNOS, 163-192, 337-353.

Mead, Margaret.1939. *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Tr. Elena Dukelsky. Buenos aires: Planeta-Agostini.

Menéndez L. Eduardo y Javier E. García de Alba (comp) .1992, *Prácticas populares, ideología médica y participación social. Aportes sobre antropología médica en México*. Universidad de Guadalajara CIESAS.

Miguel, Kottow y Reinaldo Bustos .2005, *Antropología médica*. Santiago, Buenos Aires, Montevideo: Mediterráneo. 298pp.

Monique Robin, Marie .1998, *Ladrones de órganos, un tráfico desgarrador*. Trad. Carolina Rosés, París: Flor del viento, 287.

Munguía, Zatarain Irma. 2009. *Líneas y perfiles de la investigación y la escritura*. México: UAM-I.

Real Academia Española .2007, <http://www.rae.es/rae.html>

Santiago A. Eduardo .1999. *Trasplante de órganos*, México: Editorial JGH.
Trasplante de órganos y tejidos humanos 2008.<http://www.transplant-observatory.org/default.aspx>. (10 de febrero 2011).

Turner, Victor W. 1988, “Liminalidad y Communitas”, “Communitas: modelo y proceso”, “humildad y jerarquía: la liminidad de la elevación y de la inversión de status”. En: *El proceso ritual, estructura y antiestructura*. Trad. Beatriz García Ríos, Madrid: Taurus, 101-169.

Turner, Victor. 1980. *La selva de los símbolos*. Tr. Ramón Valdés del Toro y Alberto Cardín Garay. México: Siglo XXI.

Vázquez Palacios, Felipe .2008, Introducción, *Construyendo la vida a partir de la muerte*, por Vázquez, 7-17.

Vélez, Esperanza. 2007, “Donación de órganos, una perspectiva antropológica”, *Rev. Esp. Enferm. Nefrol.* 10 (3): 179-185.

Vera, Martínez Lourdes. 2010, “Equipo multidisciplinario de la UAM crea corazón artificial”, núm. 3, vol. XVII.