

Idenilson. (O Sobre una experiencia de internación hospitalaria: la construcción intersubjetiva de saberes y prácticas en personas viviendo con VIH/SIDA).

M. Laura Recoder.

Cita:

M. Laura Recoder (2008). *Idenilson. (O Sobre una experiencia de internación hospitalaria: la construcción intersubjetiva de saberes y prácticas en personas viviendo con VIH/SIDA)*. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-080/16>



IDENILSON.

(O Sobre una experiencia de internación hospitalaria: la construcción intersubjetiva de saberes y prácticas en personas viviendo con VIH/SIDA).

Dra. M. Laura Recoder.

laurecoder@yahoo.com.ar

Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

Palabras clave: internación hospitalaria, experiencia de enfermedad, espacio, intersubjetividad.

Resumen

Pretenciosa, esta ponencia propone interpelar a sus interlocutores en varias instancias de análisis (arbitrariamente separadas en este resumen). En su dimensión teórica, ensaya un abordaje fenomenológico sobre la experiencia de vivir con VIH/Sida, enfermar y sufrir una internación hospitalaria. Así despliega y analiza los detalles de una experiencia marcada por el aislamiento y el aprendizaje de nuevos saberes y nuevas rutinas. Por la instauración de nuevos y otros tiempos que no los de la vida cotidiana. Por la incertidumbre sobre los diagnósticos, sobre la posibilidad del alta y sobre la propia experiencia de internación. Por la violencia de una intervención técnica que se impone sobre un cuerpo objetivado y sobre una biografía que queda crudamente expuesta frente a los otros. Desde su dimensión metodológica el trabajo muestra “en su hacer”, las ventajas del método etnográfico y su fiel acompañante: la descripción densa en el estudio de y en instituciones hospitalarias. Finalmente desde su inserción en la vida cotidiana este trabajo nos relata parte de la historia de Idenilson.

Introducción.

A la memoria de Idenilson.

Este trabajo forma parte de una etnografía hospitalaria que explora las relaciones existentes entre tratamiento antirretroviral y vida cotidiana en personas que viven con HIV-Sida, a partir de las observaciones realizadas en un hospital público de la ciudad de Salvador, Bahía, durante los años 2004 y 2005.

Definida y tratada en sus comienzos como una enfermedad terminal el VIH-Sida paso a ser, en los últimos diez años, una enfermedad de “carácter crónico”; produciendo cambios importantes y definitivos en la vida cotidiana de las personas en tratamiento, que ahora enfrentan los desafíos que supone el manejo de la enfermedad en el día a día.

La *experiencia de la enfermedad*¹ enfrenta a estas personas con una serie de transformaciones en su *vida cotidiana*² que exige de ellas, el despliegue de un conjunto de procesos de reinterpretación y reorganización del cotidiano, en función de su situación de enfermedad. Procesos que son contruidos y reconstruidos en las interacciones cotidianas, y donde la mirada biomédica, a través de las respuestas biomédicas a la enfermedad, constituye una fuente importante de significación y sentido, tanto de la experiencia de enfermedad, como de sus posibilidades de gestión.

Entre estas personas la experiencia de atención y tratamiento es amplia y frecuente, pasando - el hospital y sus rutinas- a formar parte importante de sus cotidianos. Inclusive, constituyéndose para muchos (que preservan el secreto sobre su diagnóstico) en el único espacio de intercambio de experiencias y significados sobre su enfermedad.

Así, a partir de la observación etnográfica de las interacciones que se desarrollan entre médicos, personal de salud, pacientes y familiares, en los diferentes espacios que conforman el servicio de infectología del hospital, presentamos parte de los significados y prácticas que se crean, intercambian, negocian y/o imponen diferencialmente en esas interacciones cara a cara. Intercambios e interacciones que se diferencian en forma y contenido según el espacio en el que se realizan: sala de espera, consultorio médico, salas de internación y grupo de apoyo a la adherencia; constituyendo en su conjunto una trama densa y compleja de interpretaciones, saberes y prácticas cotidianas que configuran parte importante de lo que denominamos *el mundo del VIH-Sida*.

En esta dirección, fue la elección del *método etnográfico*, a través de su principal herramienta: *la observación participante*, la que nos permitió comprender parte de los procesos interpretativos que operan en la construcción de la experiencia de vivir con VIH-Sida. Procesos que involucran la redefinición de viejas prácticas, la adquisición de nuevos

¹ Entendemos la "experiencia de enfermedad" como una categoría analítica que refiere a los medios y los modos como individuos y grupos sociales responden a un determinado episodio de enfermedad (ALVES, 2006). Para una comprensión adecuada de la experiencia de enfermedad hay que tener en cuenta tanto sus aspectos subjetivos, lo que determina un mundo de diferencias interpretativas, como sus aspectos intersubjetivos, lo que la torna "objetiva" para los otros. Al afirmar el carácter intersubjetivo de la enfermedad, presuponemos la existencia de ciertos parámetros o cuadros de referencia gracias a los cuales es construido el significado de la enfermedad, cuadros de referencia que son internalizados por los individuos a través de procesos concretos de interacción social. En este aspecto los parámetros culturales que las personas utilizan para interpretar sus padecimientos como enfermedad son creaciones sociales, formadas a partir de procesos de definición e interpretación contruidos intersubjetivamente. Solamente dentro de las coordenadas establecidas por el mundo intersubjetivo del sentido común es que la experiencia de la enfermedad es admitida como facticidad evidente por sí misma y compulsoria (ALVES, 2006).

² Una noción importante, sobre la cual se asientan el conjunto de reflexiones que componen esta investigación, es la de vida cotidiana. Así, entendemos el "*mundo de la vida cotidiana*", siguiendo a Alfred Schutz (1979) como el mundo de nuestras experiencias de vida comunes e inmediatas (frecuentemente contrastado con el mundo objetivo de la ciencias). Para el autor vivimos insertos en mundos diversos, mundos que incluyen, experiencias religiosas, sueños, fantasías, música, arte, ciencia y el sentido común. *Sentido común* que funciona como realidad principal en nuestras vidas cotidianas. Así, no existen formas simples de experiencia individual sino mundos diversos con objetos distintivos, formas simbólicas, prácticas sociales y modos de experiencia. De todas los mundos, de todas las realidades, la realidad de la vida cotidiana, se nos presenta como la realidad por excelencia, ella se nos impone sobre la conciencia de manera masiva, presentándose como natural. Este mundo de la vida cotidiana es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros. La noción de "*actitud natural*" de Husserl (SCHUTZ, 1979) nos muestra como el mundo de la vida cotidiana se nos presenta como *realidad exterior y objetiva*, independiente de nuestras vidas y voluntades. Es un mundo pre-dado que presupone la existencia de objetos independientes de los individuos, constantes e incuestionados hacia los cuales nuestros intereses se dirigen. El mundo de la vida cotidiana es el terreno sobre el que reposa la validez de todos los objetos existentes (SCHUTZ, et.al., 2001). Es el lenguaje utilizado en la vida cotidiana el que nos proporciona continuamente estas objetivaciones indispensables y dispone el orden dentro del cual éstas adquieren sentido y dentro del cual, también la vida cotidiana adquiere sentido. El mundo de la vida cotidiana se organiza alrededor *del aquí y el ahora*, pero también abarca fenómenos que no están presentes en el aquí y el ahora. Esto significa que el sujeto experimenta la vida cotidiana en grados diferentes de proximidad y alejamiento. Existen diferentes sectores, unos que se aprehenden por rutina y otros que se presentan como problemáticos y conflictivos. Así, comparadas con la realidad de la vida cotidiana, otras realidades aparecen como zonas limitadas de experiencia y significados, enclavadas dentro de la suprema realidad del mundo cotidiano, ejemplo de ello pueden ser el arte o la religión (BERGER et.al., 1979).

conocimientos, el establecimiento de nuevas rutinas de vigilancia y cuidados sobre el cuerpo, la resignificación de parte de las relaciones con los otros, la administración de la tensión entre los deseos de una vida normal y los deberes de una vida saludable, entre otras.

En esta presentación desarrollaremos específicamente el conjunto de intercambios que se establecen en una **sala de internación** para mostrar las formas en que parte de la experiencia de enfermedad se construye y reconstruye en ese espacio. Apoyaremos nuestros argumentos con referencias y relatos que, sobre los sentidos y las experiencias de internación, nos hicieran distintas personas que participaban del grupo de apoyo al tratamiento antirretroviral que funciona en el hospital.

La antropología y la etnografía viven desde finales de los años 60 (producto de los procesos descolonizadores) un fuerte y profundo proceso de reflexión sobre su objeto de estudio, sus posibilidades de ser y las eventuales relaciones a ser establecidas. Del realismo etnográfico (GEERTZ, 1989), a la etnografía como narrativa (BRUNER, 1986), pasando por la deconstrucción de la autoridad etnográfica (CLIFFORD, 1998), los distintos autores no se cansan ni descansan en la discusión sobre cómo establecer una relación entre lo que los *otros* dicen y hacen y lo que *nosotros* decimos y hacemos. Interesantes y fundamentales todas estas discusiones comportan un cuño epistemológico, político y ético sobre la construcción del conocimiento antropológico, sobre la construcción de los *otros* y sobre la construcción de *nosotros* mismos.

Sin entrar en la extensa discusión vigente sobre las posibilidades de producción del conocimiento antropológico (BELL, 1998; PEIRANO, 1998; RABINOW, 1999), queremos aquí simplemente explicitar algunos puntos de partida con relación a este tipo de conocimiento y a la forma de llegar hasta él.

Las teorías antropológicas no trascienden la experiencia de la realidad que estudian, pero tampoco son simples narrativas equiparables a otras narrativas sobre esa realidad (inclusive las narrativas *nativas*). La diferencia entre unas y otras no reside en que las primeras sean objetivas, totalizadoras o verdaderas y las segundas no lo sean, sino que existe en la teoría antropológica el *a priori* de otorgarles a todas las historias que estudia el mismo valor. Así, el trabajo etnográfico emerge del encuentro de los diferentes puntos de vista, inclusive el del investigador. Encuentro en donde las historias, conocimientos, percepciones, prácticas y emociones de los sujetos se enfrentan con la historia, conocimientos, percepciones, prácticas y emociones de trabajador de campo en un interjuego de poder en donde unos y otro se colocan constantemente en jaque, se modifican, se transforman. El desafío está en encontrar un equilibrio, entre la tensión inherente a las voces de los otros, las condiciones sociales instituidas y nuestras propias aspiraciones autorales.

Fue en esta dirección que orientamos nuestro trabajo etnográfico, como un conjunto de “descripciones densas” sobre situaciones concretas y específicas vividas por las personas infectadas con el virus del VIH-Sida durante su trayectoria de atención y cuidados biomédicos hospitalarios. Observaciones que justamente en su densidad nos permitieron ensayar una comprensión al mismo tiempo amplia y específica sobre el punto de vista de *los otros*, sobre *el nuestro* y sobre el mundo del VIH-Sida que ese diálogo ayuda a construir. Porque:

“ (...) comprendiendo lo que es la etnografía o mas exactamente los que es hacer etnografía se puede comenzar a captar a qué equivale el análisis antropológico como forma de conocimiento. Corresponde advertir enseguida que esta no es una cuestión de método. Desde cierto punto de vista, el del libro de texto, hacer

etnografía es establecer relaciones, seleccionar a los informantes, transcribir textos, establecer genealogías, trazar mapas del área, llevar un diario, etc. Pero no son esas actividades, esas técnicas y procedimientos lo que define la empresa. Lo que la define es cierto tipo de esfuerzo intelectual: una especulación elaborada en términos de, para emplear el concepto de Gilbert Ryle, 'descripción densa' (...)" (GEERTZ, 1991, p. 21).

Consideramos nuestra etnografía, y esta presentación como parte de ella, como un conjunto de descripciones densas. Todas ellas diferentes, llenas de historias particulares y únicas, llenas de anécdotas compartibles, experiencias diferentes e ideas, muchas veces encontradas. Sin embargo, todas estas historias, particularidades, anécdotas, experiencias e ideas, forman un conjunto bastante regular y constante de sentidos y significados en torno de lo que es vivir y convivir con el virus del VIH-Sida. Registro tras registro podemos ver como las historias *siempre únicas y particulares* se repiten; los temas y las discusiones no varían mucho y la forma de los intercambios son siempre las mismas conforme cada espacio etnografiado. Es este movimiento de lo particular a lo colectivo y de lo colectivo a lo particular, de las historias personales a los significados compartidos por todos los pacientes del servicio, lo que conforma simultáneamente la experiencia de enfermedad y el mundo del VIH-Sida.

La intención de esta presentación es que el lector, si quiere, pueda dejarse llevar y sumergirse en la trayectoria particular de Idenilson, en lo que tiene de única e irreproducible. O bien tras un esfuerzo de abstracción y apoyado por los conceptos y categorías propuestas pueda reconstruir cada uno de estos relatos como parte de un colectivo. Las historias son individuales y personales pero también intercambiables en lo que tienen de colectivas (CICOUREL, 1982; SCHEGLOFF, 1987; GINSBURG, 1987; FERRAROTI, 1990).

Sobre una experiencia de internación.

Cuando comencé a pensar y diseñar mi trabajo de campo, decidí que las salas de internación quedarían fuera de mis observaciones. Justificaba esta decisión con base en ciertas lecturas clásicas sobre la experiencia de internación y nociones como la de clausura que me llevaban a creer que ese espacio tenía una dinámica propia, compleja y que envolvía aspectos tanto del sistema de atención y del conocimiento médico, como de la vida de las personas que sufrían un periodo de internación, que excedían y en mucho mis posibilidades de trabajar con ellas.

Sin embargo las circunstancias del trabajo de campo me llevaron a cruzar las puertas de esas salas y acompañar una experiencia de internación. Continuo creyendo en las particularidades de ese espacio y se que las observaciones que realice en él son pocas y pobres, aún así me gustaría pedir al lector, una *licencia etnográfica* para relatarles y trabajar sobre la experiencia que viví junto a Idenilson, un paciente que sufrió un internación y murió en una sala de cuidados intensivos en un hospital público de la ciudad de Salvador, Bahía, Brasil.

Idenilson es el único nombre que no cambié durante la escritura de mi trabajo. Dudé, dudé mucho. En mis apuntes Idenilson sería Diego, pensé, fui y vine varias veces y seguiré yendo y viniendo otras tantas porque esta *cuestión ética en la etnografía* se convirtió para mí en un problema a la hora de pensar estas paginas, problema que refleja una parte importante de la realidad de muchas personas que conviven con el virus del VIH-

SIDA: el mantenimiento del secreto de su condición de “seropositivos”. Cómo dedicar *a la memoria de* alguien sin nombrarlo?. Cómo homenajear en el anonimato, si lo que se quiere es recordar a esa persona? De que clase de memoria estaríamos hablando?.

Este juego entre anonimato e identidad, entre la construcción de una identidad que, muchas veces, a veces más a veces menos, se apoya en la condición de “seropositivo” por un lado, y al mismo tiempo, en la conservación del secreto de esa condición, es una de las situaciones cotidianas con las que se enfrentan en su día a día, las personas que viven con VIH-Sida, de las que Idenilson formaba parte.

Idenilson, tenía 28 años, moreno, arreglado, levemente “afeminado”, unos 60 kg., muy tímido, siempre hablando bajo, portador de una angustia que no conseguía esconder.

Cuando lo conocí, estábamos con Ernesto, otro paciente, en la sala de espera del hospital, esperando que comience la reunión del grupo de adherencia. En una escena que califico de grotesca, sale de la sala en donde se realizan las reuniones del grupo (y que es utilizada por practicantes y estudiantes de enfermería para tomar la presión, pesar y actualizar datos de los pacientes del servicio), la jefa de enfermería que, tomando por el brazo a una persona - prácticamente arrastrándola - nos dice que esa persona estaba muy mal y que necesitaba de apoyo. Después desaparece. Esa persona era Idenilson, que temblaba. Ernesto comenzó a hablarle y lo invito a participar del grupo de apoyo al tratamiento, yo solamente escuchaba, todavía asombrada por lo grotesco y violento de la situación generada por la enfermera.

Fue en esa reunión que nos conocimos, él estaba muy angustiado, el grupo creyó que Idenilson acababa de recibir su diagnóstico que confirmaba su infección, después supe que no, que él ya sabía de su diagnóstico pero que estaba manifestando síntomas de la enfermedad. Síntomas que él reconocía como Sida y que la médica le había confirmado (baja de peso, diarrea, fiebre continua, un carozo en el cuello)³.

El grupo le dedicó gran parte de la reunión, trató de calmarlo, de orientarlo, de contenerlo. Él, dijo que no sabía que hacer con su vida, que no quería contarle a su familia, que tenía miedo de ser discriminado. Decía estar tan deprimido que no conseguía respirar bien. Temblaba.

Los distintos integrantes del grupo, para tranquilizarlo, comenzaron a contarle sus experiencias y a darle algunos consejos e informaciones. Un integrante pidió moderación a sus compañeros ya que pensaba que era demasiadas experiencias e información para ser ofrecida de una sola vez y que tal cantidad lo confundiría en lugar de contenerlo. Todos le decían que ya habían pasado por eso y que lo habían superado. El muchacho decía que si en la casa se enteraban de su diagnóstico lo iban a echar. Uno de los integrantes, Carlos, le preguntó si podía hacerle una pregunta privada y una vez autorizado, le preguntó si era “gay”. Idenilson tímidamente asintió con la cabeza. Seguidamente le preguntó si la familia ya lo sabía y el muchacho dijo que no. Fue cuando Carlos (que sí era “gay”) afirmó sonriéndose que era más que seguro y probable que la familia supiera sobre su elección sexual y que si no lo habían echado por eso no lo iban a echar por tener VIH.

³ Para Beatriz Cortés (1997), por ejemplo, la enfermedad irrumpe en la vida de las personas como un proceso de alteración subjetiva que pone en cuestión la integración de la imagen que el sujeto tiene de sí y en la que se reconoce habitualmente: “Cuando una persona enferma ésta alteración la interroga en su auto-reconocimiento” (CORTÉS, 1997, p.90), enfrentándola a una situación de vacilación e incertidumbre respecto de su propia imagen. Este sujeto pregunta, demanda y necesita de un “otro” a través del cuál pueda reconocerse, para recuperar a través de él, la imagen de unidad momentáneamente alterada por la enfermedad. Así, según la autora, el médico, como ese “otro” (la mirada médica) se constituyen como una mirada estructurante para el sujeto que padece, en la medida en que es ésta mirada la que le permite reconocerse y reorganizar su imagen de sí.

La biomedicina provee a través de sus conocimientos y sus prácticas, una simbolización de la enfermedad que permite a las personas enfermas reconstruir sus experiencias de enfermedad. En ese sentido el diagnóstico es un esfuerzo para representar la fuente de la enfermedad, localizar y objetivar su causa y es también, en términos del autor un intento para invocar la organización actividades terapéuticas y respuestas sociales efectivas.

A partir de ese día, me encontré con Idenilson varias veces en la sala de espera y en cada ocasión charlábamos sobre los estudios, exámenes y consultas que se estaba haciendo. Tenía que realizarse “una cirugía”, para saber de que se trataba “el carozo” que le había salido en el cuello. Después de cada encuentro me quedaba claro que parte de ese sentimiento de angustia que mostraba se debía a la incertidumbre de no saber que era lo que tenía en el cuello, en su cuerpo, un cuerpo que estaba desconociendo y desconociéndolo, sin embargo por esos días ya no estaba tan triste como el día en que lo conocí. Él se quejaba de que esos exámenes y estudios demoraban mucho y que él estaba ansioso por comenzar su tratamiento ARV lo mas rápido posible, porque así iba a dejar de adelgazar. Su preocupación central estaba en su pérdida de peso.

Pérdida de peso que varios pacientes me explicaron, está popularmente asociada al Sida. El no quería la *marca del Sida* en su cuerpo, la gente le preguntaba qué le pasaba, por qué estaba perdiendo peso, y él vivía esas preguntas como amenazas a su secreto sobre la enfermedad.

En una oportunidad recuerdo que le dije que si quería mantener en secreto su enfermedad podía decir, a quien preguntara, que estaba haciendo dieta, que todo el mundo hace dieta. Pero evidentemente esa explicación no lo convencía ni a él, ni probablemente a “esa gente” que preguntaba. Él no estaba tan flaco, había perdido 4 kilos y no había nada en él, que según mi mirada situada, denotara la presencia de la infección.

Claro que lo que despertará las sospechas de los vecinos, otras miradas situadas, es un proceso de adelgazamiento en determinada persona y en determinada situación. Para mí, que Idenilson haya perdido 4 kg., no significaba nada extraño ni negativo, podía significar simplemente que estaba haciendo dieta, porque quería cuidarse, sentirse mejor, estar mas lindo, etc., sin embargo para él y para sus vecinos adelgazar podía ser indicio de Sida (aquellas primeras imágenes de los años 80, que mostraban personas infectadas agonizando y consumidas por la enfermedad calaron profundo en el sentido común, tan profundo que aún con un fuerte proceso de reflexión y reconstrucción de esas primeras imágenes e ideas, no es fácil desterrar aquella asociación).

Otro mañana, estaba yo saliendo del “hospital de día”, cuando me encuentro a Idenilson sentado en una silla, triste, muy angustiado, con aquella expresión de miedo con la que lo había conocido. Me cuenta que se tiene que internar, que vino a la consulta y que cuando la médica vio el resultado de los exámenes le dijo que se iba a tener que internar para tratar “eso”. Que no era urgente, pero que como había camas vacías en ese momento, era mejor no perder la oportunidad e internarse ahora, para no perder el lugar. Así que con lo que tenía encima, sin ninguna preparación previa, sin más ropa que la que vestía, estaba esperando que “lo ingresaran” (otro paciente ya me había contado que lo internaron así de improvisado, porque en ese momento había camas desocupadas y era conveniente arriesgarse a que el lugar sea ocupado).

Esta forma de internación contrasta con varios de los relatos de internación relevados y también con algunas observaciones realizadas, en donde las personas son internadas con su estado de salud muy deteriorado. Así por ejemplo, Natalia me contaba que a ella la internaron con 35 Kg., (de nuevo el tema del peso) completamente debilitada, usando pañales, sin conseguir caminar. También vi llegar una mañana, a una mujer acompañada por sus dos hijos, también muy debilitada, a la que fue preciso, recostar mientras esperaba la consulta con el médico y su posterior internación.

Estos relatos e imágenes me confrontaban con la pregunta de por qué las personas demoraban tanto para procurar asistencia y cuidados. Es un problema de acceso al sistema de salud como me explicaba Aurora (la militante de la ONG, participante del grupo)?, o existían también otras variables, como la percepción de la enfermedad, de su gravedad, de

las posibilidades de sus cuidados?, o inclusive, significados negativos sobre lo que es la internación, su asociación con la idea de clausura, de suspensión del cotidiano y de muerte?.

Al respecto, Graciela, una paciente a la que conocí en el grupo de apoyo al tratamiento del que participaba mientras estaba internada (esperando para poder realizar una operación hacia más de 20 días), me decía que “uno entra por una cosa, y después aquí adentro se enferma de otras”. Ella ya había tenido varios episodios de internación (y tendría otros) y según me contaba “odiaba” estar internada y dilataba esa situación todo lo que podía.

Con Idenilson, charlamos un poco. Me explicó que la internación tenía alguna relación con la cirugía que le habían realizado para determinar qué era ese “carozo” que le había salido en el cuello, pero que él no sabía lo que era, creía que era “un hongo”.

Le deseo mucha suerte y me voy.

Desde la sala de espera no se puede ver los movimientos de la sala de internación. Ambas salas se unen con el tránsito cotidiano de médicos, enfermeras y pacientes. Son los pasos frágiles y lentos de los pacientes internados, durante sus paseos que nos dejan entrever y nos insinúan el mundo que existe detrás de aquellas puertas. Mundo temido para muchos, recuerdos de sufrimiento y lucha para otros. Temor que pude leer en muchas de las miradas, que los pacientes que esperan su consulta, dirigen a esos paseantes de cuerpos débiles. Recuerdos de sufrimiento y lucha que otros pacientes compartieron conmigo, al relatarme sus experiencias de internación, también mientras esperaban su encuentro con el médico.

Estaba saliendo del hospital cuando percibí que mi compañía podría aplacar un poco su ansiedad y su angustia. Entonces volví, busqué a una de las médicas que conocía y le pedí autorización para acompañar a Idenilson. Para entonces, Idenilson ya estaba en uno de los cuartos, le pregunto si quiere mi compañía y acepta. Desde ese momento sería su visita diaria y tal vez su principal interlocutora.

Me cuenta nuevamente (y me o contaría muchas veces mas) lo que había sucedido en la consulta con su médica (una mujer que, según Idenilson, se parece a mi: petisa, chiquita, blanquita, ojos azules).

Estaba muy angustiado porque no sabía que era lo que tenía, ni lo que había causado su internación, a pesar de haber estado en la consulta con su médica apenas una hora atrás. Varias veces me preguntó si yo sabía que era lo que él tenía. Me hablaba de “un hongo” que tiene en el cuello y que había pasado por una cirugía hace 15 días atrás. Se preguntaba si esa cirugía podía ser la causa de su internación, o si tal vez fuera aquel “nueve mil seiscientos”, una cifra que vio en alguno de los exámenes que le entregó a la médica y que no sabía lo que significaba, pero que por alguna razón estaba evocando. Su confusión era total. No podía unir las piezas que le dieran sentido a su experiencia de enfermedad y se encontraba solo en un cuarto todavía desconocido.

Probablemente esa cirugía haya sido una biopsia para determinar las causas de aquel carozo y esa cifra su carga viral, sin embargo, no me atrevía a especular con él sobre las causas de la internación, prefería quedarme callada y escuchar lo que el quisiera decir.

Casi todo el tiempo que estuve con él hablamos de ese hongo y sobre cuales podrían ser las causas de su internación. Yo sólo le decía que cuando viniera el médico le tenía que preguntar bien sobre esas causas y sobre todas sus dudas. Él estaba muy ansioso, me preguntaba cuando vendría el médico, yo sin saberlo, lo alerté sobre los tiempos a los que tendría que acostumbrarse mientras estuviese internado. El médico pasaría cuando su

rutina se lo permitiese, tal vez por la mañana, tal vez por la tarde, tal vez recién mañana. Debería tener paciencia y acostumbrarse a esa nueva dinámica de cuidados. A partir de ahora el tiempo transcurriría en función de otras referencias: la visita del médico, la hora de las comidas, el horario de visita, el sueño, los tiempos del suero y la medicación⁴. La programación de la televisión (que la familia le llevará), tal vez, lo sincronizará un poco al tiempo del cotidiano, por ejemplo, la famosa *novela de las 8* (que en realidad comienza a las 9 de la noche), puede funcionar como una referencia temporal a ese mundo parcial y momentáneamente *suspendido* (GOFFMAN,1992, LAURINDO DA SILVA, 2004; TAKAHASHIA et.all., 2001).

También hablamos del miedo que tiene de bajar de peso, “porque la gente habla”, y de cuánto él había adelgazado. Probablemente la fiebre continua que venía experimentando en los últimos tiempos junto al sentimiento de debilidad y fragilidad, ayudaron a que percibiese esa pérdida de peso como significativa, visible y peligrosa.

Le pregunté sobre su familia, si tenía hermanos y con quien vivía en un intento por distraerlo un poco. Me contó que son cinco hermanos, dos mujeres y tres varones, el más chico tiene 17 años. Tiene un hermano y una madre adoptiva que lo crió durante parte de su infancia y adolescencia. Sin mucho éxito, mis intentos de distracción, rápidamente dieron lugar, nuevamente, al por qué de su internación y al cuánto tiempo tendría que pasar ahí.

Fue cuando me pidió si podía hacerle un favor. Quería que llamase a la hermana y le preguntara cómo estaba. Cuando la médica le dijo que se tenía que internar, él llamó a la hermana y le dijo que se estaba internando porque tenía sida. La hermana, al teléfono, se puso mal y comenzó a llorar. Él se quedó muy preocupado por ella y quería saber cuál había sido su reacción ante la noticia.

Como vimos al comienzo una de las mayores preocupaciones de Idenilson era mantener el secreto de su enfermedad, secreto que la instancia de internación obligó a revelar a parte de la familia. Sin duda las manifestaciones de su cuerpo no eran tan notorias ni visibles como la situación de estar internado en un servicio de infectología, altamente asociado al VIH-Sida , y donde él no conseguiría tener control de la situación, de sí y de la información a su alrededor. Cómo mantener el secreto entre sondas, antibióticos, tubos de oxígenos, fiebres y médicos?.

La biomedicina desvenda secretos, no los guarda. Desvenda los secretos de un cuerpo que define como enfermo y como objeto de su intervención. Frente a esta intervención la persona, su cuerpo y su secreto quedan descubiertas, desagregadas y expuestas. El mantenimiento del secreto sobre el diagnóstico, es un problema del orden de lo cotidiano, la revelación sistemática del secreto (de los secretos de la naturaleza) es un problema médico.

⁴ Entendemos la actividad médica como una actividad profesional, como “trabajo médico en tanto actividad profesional y técnica que utiliza concepciones e instrumentos que parcialmente devienen en la investigación biomédica. Los resultados de la investigación se articulan con la experiencia clínica, con las costumbres ocupacionales (FREIDSON; 1978, p. 23) y con las condiciones institucionales para producir un saber profesional”. Es fundamental reconocer la importancia de los procesos institucionales sobre las representaciones y las prácticas profesionales para poder entender que gran parte de la actividad médica es **trabajo rutinizado**, organizado por pautas administrativas y por un comportamiento de rol que condiciona y limita la intervención individual (MENÉNDEZ et.all., 1996). Esta característica del trabajo médico trae aparejado un creciente proceso de homogenización de las actividades. El desarrollo de algunas tendencias técnicas, tanto al nivel de la organización del trabajo como de la intervención profesional, inclusive en el campo de la investigación biomédica, tiende a limitar cada vez más la variabilidad y a establecer una mayor homogeneidad en las formas de trabajo y en las características del saber al interior de un sistema cultural. Sin embargo la tendencia a la homogeneización técnica no elimina la presencia de los procesos ideológico-culturales y no impiden la constitución de particularidades técnico-culturales pero siempre dentro de un determinado sistema médico (MENÉNDEZ et.all., 1996).

Idenilson me estaba pidiendo que hable con su familia y eso no era poca cosa, hasta pocas horas atrás era la causa de sus mayores miedos. Accedí pidiéndole que me dijera con exactitud que debía decirle a su familia.

Llamé, hablé con el cuñado, dije que era amiga de Idenilson y que él estaba queriendo saber cómo ellos habían reaccionado ante noticia, porque él estaba muy preocupado por ellos. El hombre me dijo que estaban bien, que ya habían hablado con la madre de Idenilson, que la estaban esperando para juntos ir al hospital. El hombre me preguntó si podía traer toallas y manzanas, yo le dije que no trabajaba en el hospital, que no conocía las reglas pero que creía que no había problemas.

La necesidad de Idenilson de saber sobre la reacción de su familia, de saber si “ellos estaban bien”, se relacionaba con sus propios miedos. Él quería saber en realidad, si la familia vendría al hospital a visitarlo o si efectivamente, como en sus miedos, sería abandonado. Felizmente le di la buena noticia de que su hermana, su cuñado y su madre estaban bien y en camino. El se tranquilizó.

La mañana ya había pasado, llegó la comida, comió muy poco, quiso compartir la comida conmigo. Hablamos de lo aburrido que parece ser estar internado y de la paciencia que iba a tener que tener.

Idenilson tiene la apariencia de una persona extremadamente tímida, callado y hasta un poco aislado. Hombros encogidos y cabeza baja la mayor parte del tiempo. Habla muy bajo, inseguro, le pregunté si siempre hablaba tan bajo, parece una persona que nunca se enojaba con nadie. Me dijo que siempre habló bajo pero que ahora, por causa de la cirugía mudó la posición del cuello y está hablando todavía más bajo. Se definió como una persona muy pacífica y tranquila que raramente se enojaba o se peleaba con alguien. Paz y tranquilidad que no tenía en ese momento en el cual no conseguía controlar el movimiento de sus piernas, que movía para un lado y para otro, movimiento que él mismo identificó como un gesto de nerviosismo.

Tiene 28 años. Cuando le pregunte la edad, me dijo que había nacido en el 75 y me preguntó “cuántos daba eso”, hago la cuenta y le digo que 28, él también hace la cuenta y me dice que sí, que tiene 28 años.

Me contó que en una ocasión fue a atenderse al CREAIDS⁵ pero que no le gustó el lugar (al igual que a otros pacientes), porque es muy poco discreto. Contó que un día mientras esperaba, vio acercarse por el pasillo una vecina que trabajaba ahí. Se levantó, se fue y no volvió más.

Muchas más cosas fueron dichas ese día. Al salir eran las 4 de la tarde. La familia todavía no había llegado. Pensé que sería mejor no estar allí cuando Idenilson y la familia se encontrasen, ese encuentro tan temido y esperado, tan cargado de afectos y sufrimientos merecía quedar en la intimidad. Si Idenilson quisiera compartir alguna de esas emociones conmigo, lo haría a través de sus relatos en otro momento. Me fui.

Mis encuentros con Idenilson en ese cuarto de internación se repitieron a lo largo de tres semanas. Día tras día lo visitaba, él me daba el parte diario, siempre lleno de datos confusos, nunca supe bien a través de sus palabras lo que tenía y él tampoco.

Hablábamos de la enfermedad, de la medicación que le daban, de los efectos que éstas le producían, del buen trato que recibía de algunas enfermeras con las que había establecido una buena relación, “lo querían”, del clima, de su familia, de mi vida en Bahía, etc.

Cada vez que me veía entrar se ponía contento y si pasaba más de un día sin ir a visitarlo, reclamaba.

⁵ CREAIDS es el centro de referencia Provincial de VIH-SIDA, que realiza actividades de planificación, prevención y asistencia a la enfermedad. .

La circulación en la sala de internación es restringida y existen horarios de visita, razón por la cual, al día siguiente de la internación de Idenilson, me presenté a la jefa de enfermería de las salas, le conté sobre mi investigación y sobre mi voluntad de encontrarme con Idenilson a cualquier hora del día. Ella aceptó y me dio un barbijo que debería usar cada vez que entrase en la habitación. Nunca supe, por qué era necesario utilizar ese barbijo incómodo, caluroso y que interfería en nuestra comunicación. Nunca nadie nos explicó la necesidad de su uso y yo me preguntaba por qué una de las enfermeras (embarazada) que periódicamente entraba al cuarto para cambiarle el suero, no lo usaba. Él se sonreía y me preguntaba si era molesto usarlo, era fácil percibir que no me sentía cómoda con él, me daba calor, no conseguía hacerme escuchar, me faltaba el aire. De hecho con el pasar de los días el uso del barbijo (entre nosotros dos) se flexibilizó al punto de usarlo como collar.

Además de conversar sobre su enfermedad, su internación y *las cosas de la vida*, ayudaba a Idenilson en pequeñas cuestiones del día a día en la sala, como avisarle a la enfermera que la medicación intravenosa había terminado de pasar, o negociar una fruta en lugar de la gelatina para el almuerzo con el personal de cocina, preguntar por la comida si se había atrasado, o ir a la farmacia a buscar su medicación, etc.

Durante una de las visitas, fui a la farmacia, a buscar los ARV. Esperé en la ventanilla hasta que fui llamada (otras personas también estaban esperando y una estaba peleándose con la mujer que la atendía por la falta de su medicación), entregué los papeles que tantas veces ví escribir a los médicos durante la consulta, llené unos formularios que me entregaron y esperé por la medicación. Una persona me llamó y entré a una pequeña oficina donde una farmacéutica (supe después que era la farmacéutica, ella nunca se presentó) me entregó la medicación y me explicó como debía tomarse (Zidovudina un comprimido por la mañana y otro por la noche y el Stokrin un comprimido por la noche).

Cuando volví con la medicación, había terminado de comer, se la entregué y le expliqué como tomarla y como volver a pedirla el próximo mes, conforme me habían informado. Pareciendo haber entendido la explicación, guardó los frascos en el cajón de la mesita de luz. Los escondió.

La familia le había traído un televisor y un juego electrónico. Alguna vez me preguntó si quería ver la televisión, yo le dije que no, que no me gustaba mucho ver televisión, él dijo que tampoco, que prefería conversar.

Durante los primeros días de internación se lo veía bien, estaba *relativamente* tranquilo. Una de sus principales preocupaciones era descubrir cuales eran las enfermedades que lo estaban reteniendo en aquel lugar. Evidentemente las explicaciones que recibía de los médicos no le permitían reconstruir su problema. A casi una semana de su internación, él no sabía por qué estaba ahí, cuándo terminaría el tratamiento, y cuándo podría volver a su casa. Esa incertidumbre provocaba en él angustia y ansiedad.

Había pasado una semana desde su internación, y las *novedades* de las que Idenilson me hablaba eran una serie de exámenes que los médicos le mandaron a hacer por las sospechas de una posible infección respiratoria. Él estaba sintiendo una leve asfixia y la fiebre no pasaba.

Durante la noche, Idenilson eran invadido por una fiebre que no lo dejaba dormir y que no lo quería dejar ya que hacía más de un mes que la sufría. Me contaba que por la noche, las enfermeras cambian varias veces sus ropas y sus sábanas porque las empapa con sudor. Las noches eran largas y sufridas porque no conseguía dormir bien.

El contaba con detalles lo que sentía, las manifestaciones de su cuerpo: la fiebre, los temblores, los dolores en los brazos lastimados por las agujas, la falta de aire, etc., y sin embargo no tenía, no le habían sido entregadas las coordenadas, las explicaciones, los

conocimientos que le permitieran unir significativamente todos esos padecimientos en una palabra, un nombre, un significado cierto.

Las relaciones entre pacientes, médicos y enfermeras están atravesadas por asimetrías que son evidentes y observables en las salas de internación⁶.

Durante el encuentro clínico en los consultorios, observamos las asimetrías que la misma práctica clínica define cuando los médicos, amparados en un encuadre clínico que los legitima, dirigen los encuentros imponiendo un interrogatorio, cambiando los temas, cerrando las preguntas, interrumpiendo y relegando los relatos de los pacientes, en función de la definición, clasificación e intervención de y sobre una enfermedad que construyen exclusivamente a partir de los principios biológicos de la biomedicina. Desconociendo o postergando el mundo cotidiano y los diversos significados sobre la enfermedad y sus cuidados con los que cada paciente se presenta en el consultorio e intenta hacer valer durante el encuentro clínico.

En las salas de internación, las asimetrías se definen también a través de la práctica del “aisamiento” y en él, a través de la institucionalización de una serie de prácticas de cuidados a partir de la clausura de los pacientes y de la suspensión de sus prácticas cotidianas en función de la definición de un problema de salud. La internación instala para el paciente, un espacio que le es extraño, un tiempo con otras horas, y un cuerpo que le es negado como propio (FOUCAULT, 1979; GOFFMAN, 1992; LOCK et.al., 2000).

La internación se constituye como el espacio por excelencia de la biomedicina, regido por las normas y leyes de una *historia natural de la enfermedad*; por las prácticas de intervención y rutinas profesionales que las combaten, que se imponen a las biografías y a los proyectos de las personas internadas. Claro que este “mundo de la internación”, está construido sobre el mundo de la vida cotidiana; y existen relaciones importantes entre la vida cotidiana del hospital y la vida cotidiana fuera del hospital. Sin embargo, las relaciones de poder y las asimetrías entre médicos y pacientes se definen con relación a una serie de imposiciones que el mismo espacio establece (ZAMAN, 2004).

Así, después de una semana de internación, Idenilson había adquirido ciertos conocimientos propios de ese mundo: ya conocía a las enfermeras, a los médicos y las rutinas propias de la sala. Conseguía anticipar la llegada de la comida por el ruido del carrito, la cama ya era un territorio conquistado a través de las diferentes posiciones de su cuerpo que se entumecía cada vez menos, los brazos ya habían aprendido a convivir con los tubos de la medicación y los sueros, se lo veía mucho mas seguro que aquel primer día en donde todo era nuevo y distante.

Recuerdo que el lunes de la segunda semana, le pregunte si se sentía mejor y me dijo que sí, aunque se quejó de la fiebre que no cesaba, y de hecho se lo veía mejor. Me pidió que le escribiese en un papel cómo se tomaba la medicación. Mientras escribía las indicaciones en el papel le dije que no se preocupara porque la médica seguro que le iba a

⁶ Según Parsons (1966), la relación médico-paciente implica necesariamente una gran capacitación técnica del médico y una descalificación (siempre parcial) del paciente; lo que determina una brecha cognoscitiva que sólo puede ser salvada por la confianza que el paciente tenga en su médico. Esta confianza se da irremediabilmente por la necesidad funcional que el individuo tiene de sanar y por su incapacidad de “evaluar” el criterio médico. Así el paciente debe entregarse al criterio médico y a su intervención, lo que autoriza al médico a tomar decisiones sobre el cuerpo del paciente. Para este autor, cuando esta autoridad, en términos de confianza, no funciona, el paciente no cumple con el consejo médico. En la medida que las expectativas del paciente sean concurrentes con las del profesional la autoridad de este último tiende a ser aceptada y reforzada durante el tratamiento ya que existe una correspondencia de expectativas entre médico y paciente respecto del lo que el médico diagnostica y trata. Se establece una relación en donde se combina confianza y autoridad y que constituye el principal motivo para cooperar con el tratamiento (FREIDSON, 1978).

explicar con más detalles sobre la toma de la medicación, llegada la hora (aunque no tenía certeza de lo que le estaba asegurando).

Estábamos conversando, cuando entró una enfermera para inyectarle una medicación, él le da el brazo, ella lo mira y le dice que está muy lastimado que será mejor utilizar el otro brazo. Mientras lo inyectaban ponía caras de dolor y angustia, le pregunté si tenía miedo a las agujas y me dijo que sí. Dice que el suero le da mucha sed (recibe un litro de suero por día y medio litro de medicación, según me contó). La enfermera tomó su fiebre: 38,5. Una vez inyectado, el suero comienza a circular por las venas. Su brazo temblaba desgobernado, solo conseguía calmarlo asegurándolo con la otra mano. También le temblaban las piernas y hasta la boca, se notaba el esfuerzo enorme que hacía para intentar controlar su cuerpo, un cuerpo que no le obedecía. Los temblores pasaban sólo cuando el suero acababa, temblaba aún cuando se esforzaba por dominar su cuerpo y la situación. Él no sabía por qué tomaba tanto suero ni tampoco el nombre ni el motivo de la medicación que le inyectaba. A pesar de los temblores, y en la medida de lo posible, nuestras conversaciones continuaban.

Le dije que era bueno que se estuviese sintiendo mejor, porque así saldría de ahí más rápido, y en su casa se sentiría aún mejor y ya sin ese sentimiento de debilidad y fiebre que estaba sufriendo últimamente. Él describía ese sentimiento de debilidad como una borrachera que no le permitía mantenerse en pie, que lo dejaba tonto.

Le pregunté si había averiguado durante cuánto tiempo iba a permanecer internado, y dijo que creía que el médico le había dicho un mes más o menos. Toda la información que Idenilson me daba siempre estaba en el plano de lo nebuloso, de lo incierto.

Nuestras conversaciones con Idenilson oscilaban entre las causas de la internación y las condiciones de su *alta*, entre un adentro y un afuera. Las ideas de “salir”, “volver a casa” nos remiten a una condición de encierro que se quiere superar. Idenilson quiere saber cuando va a “salir” y cuando podrá retomar sus actividades cotidianas interrumpidas por una experiencia de internación. Durante nuestras conversaciones, a través de los temas tratados y de las formas en que eran abordados, construimos un puente entre el adentro y el afuera, entre este mundo médico en el que estaba viviendo y aquel mundo de la vida cotidiana del que vino y al que volverá transformado. Los dos referenciándose, excluyéndose, definiéndose y redefiniéndose en cada nuevo relato sobre los intentos de definir la enfermedad y el tratamiento por un lado, y los chismes, los recuerdos, las anécdotas y relatos por otro⁷.

Hablamos mucho de su familia, de cómo se sentía mucho mejor en relación con ella, del peso que se había sacado al decirles sobre su enfermedad aunque no toda la familia supiera sobre la misma. Solamente tres personas, la madre, la hermana y el cuñado, sabían el verdadero diagnóstico, para el resto su internación estaba relacionada con “el carozo” que tenía en el cuello.

La familia de Idenilson parecía preocupada y ocupada por él, yo le decía que lo mimaban mucho. Había recibido visitas de la madre, las hermanas, un cuñado y “un primo veterinario”.

⁷ Siguiendo a Byron Good (1995), la narrativa y la articulación de experiencias y sucesos dentro de una historia o trama significativa son procesos primarios en los esfuerzos personales y sociales para contener la disolución y posibilitar la reconstrucción del mundo. La enfermedad ocurre, no en el cuerpo sino en la vida. La localización de un desorden, dice poco sobre por qué o cuándo ocurre o qué hace. La enfermedad ocurre no sólo en el cuerpo sino en el tiempo, en un lugar, en una historia y en un contexto de experiencia vital y en un mundo social. Por esa razón sostiene que las narrativas son centrales para comprender la experiencia de sentirse enfermo.

Las narrativas, también tienen el objetivo de abrir el futuro a un final positivo posibilitando al sufriente imaginar medios de sobreponerse a la adversidad y el tipo de actividades que le permitiría, en la proyección de la historia, su experiencia de vida.

Su preocupación se dirigía ahora hacia el barrio, que según una de sus hermanas, estaba preguntando por él. La familia explicó su ausencia diciendo que Idenilson estaba viajando y que no sabían cuando volvería. Según él, los chismes corren rápido y existe mucha gente de mala fe, que lo único que quieren es chusmear.

En su casa, Idenilson no conseguía aumentar de peso ni erradicar la fiebre que lo asaltaba por las noches. El comía bien porque la hermana estaba permanentemente preocupándose por él. Le pregunte, entonces, por qué, si era tan querido y cuidado, había pensado que la familia podía echarlo de la casa. Respondió que cuando uno tiene “eso, la cabeza cambia, cambia mucho,” uno empieza a pensar diferente.

Idenilson es el segundo de cinco hermanos. Cuando era chico el padre muere y la madre, al no poder hacerse cargo de la crianza de todos sus hijos, lo deja en manos de una amiga que lo cría hasta los 18 años. Vive todo ese tiempo en una de las islas de la Bahía de todos los Santos. Recordó aquellos tiempos de la isla, entre sonrisas, como tiempos maravillosos y felices. Cuando terminó la escuela secundaria, comenzó a trabajar en una gráfica en la isla hasta que fue despedido y tuvo que mudarse a Salvador, donde entró a trabajar en una cooperativa de limpieza. Viviendo alternadamente entre la casa de su madre y la casa de su hermana adoptiva, ambas situadas en la periferia de la ciudad de Salvador.

En la cooperativa trabajaba desde las 16 hasta media noche, tenía tres horas de viaje para ir y volver, comía mal y dormía peor. Trabajó en esas condiciones durante más de un año y medio hasta que el cuerpo no pudo más, se enfermó, y la madre le recomendó dejar de trabajar hasta recuperar su estado de salud. Fue a partir de ese deterioro físico que el comenzó a sospechar sobre su posible infección. Pero solo fue a hacerse el test, cuando descubrió ese carozo en el cuello, hace ya más de un año.

Reconstruir la historia de su padecimiento es muy difícil, él dice y se desdice, sus *narraciones*⁸ son confusas, muy desordenadas, llenas de lagunas. Las fechas no coinciden y los argumentos no cierran.

Durante mi trabajo de campo he podido relevar todo tipo de narrativas sobre la trayectorias de las personas y su experiencia de enfermedad, escuché relatos confusos, entrecortados, lleno de lagunas en donde los datos no cierran, las fechas y los nombres no coinciden y en donde se puede percibir los intentos todavía inmaduros, todavía precarios de reconstruir una historia, de ensayar explicaciones que de a poco vayan recreando los sentidos de esa biografía en proceso de reconstrucción. También escuché relatos muy bien contruidos, trabajados, reflexionados, historias prolijas que ya fueron contadas y recontadas, que en cada nueva presentación gana detalles, orden, mas prolijidad. Los de Idenilson son del primer tipo.

⁸ Si bien podemos preguntarnos directamente por *la experiencia* del otro, esto no significa un acceso directo a esa experiencia. La mejor forma de acceder a esa experiencia es a través de las narraciones que las personas hacen acerca de los eventos que ellas viven. La narrativa, es la forma a través de la cual la experiencia es representada, re-contada y comunicada. En *las narrativas*, los eventos son presentados provistos de significado y ordenados coherentemente, según el sentido que éstos tienen para las personas que los narran. La experiencia siempre excede las posibilidades de su descripción o narrativización (GOOD, 1995). Siempre ubicadas en el presente, las narrativas proyectan las actividades y experiencias en el futuro, organizando, de esta manera, nuestros deseos y estrategias teleológicamente dirigiéndolas hacia fines imaginados o hacia formas de experiencia por las cuales nuestras vidas o nuestras actividades particulares son entendidas como un todo coherente y significado. Aún más, la construcción de narrativas deben ser pensadas no sólo en el campo de la acción, sino ellas mismas acción, como reconstrucción pero también como creación (ALVES et.al., 1998). Para Ricoeur (1994) la narrativa es un espacio integrador que permite que el carácter siempre fragmentario de la experiencia tenga sentido como una totalidad, constituyéndose en un medio para que el individuo se comprenda a sí mismo como tal.

En la familia, todos trabajaban, o casi todos, la madre era pensionada por viudez y algunos de sus hermanos estudiaban, algunos ya estaban casados. Eran las tres de la tarde de un miércoles, cuando entran al cuarto, cada una con sus respectivos barbijos, una hermana y una cuñada. Previamente Idenilson me aclaró, que ellas no sabían nada de su enfermedad y que él estaba preocupado por su hermana que había enviudado poco tiempo atrás pasando por el proceso de hospitalización del marido, y que visitarlo podría traerle recuerdos tristes.

Frente a sus hermanas él se veía mucho más suelto, menos tímido, y muy hablador, hacia chistes, era irónico y creo que hasta hablaba más alto.

Cuando la hermana lo vio con las agujas de la medicación en el brazo se puso a llorar, recordando, creo, la internación y muerte del marido de la que me había hablado Idenilson. Inmediatamente la cuñada la mira y le dice que nada de llorar, que estaban ahí para dar fuerza y no para llorar. Ella se calmó.

Hablamos del ya famoso carozo, de la cirugía, de la fiebre y del hongo por el que supuestamente estaba internado. Especularon acerca de los hongos, de cómo se contagian y de cómo se curan. Se habló durante un largo tiempo sobre los hongos y sobre otras enfermedades relacionadas o no.

Como nos muestra la constante incertidumbre de Idenilson, el pasaje de información y de conocimientos entre médicos y pacientes es escaso y lleno de dificultades de comprensión; y los “pacientes ambulatorios”, en sus búsquedas por definir y comprender mejor su situación, complementan su bagaje de conocimiento a través de otras fuentes de información y conocimiento además de la del médico, como pueden ser: otros pacientes u otro personal de salud que no el médico, los medios de comunicación, etc. Esta búsqueda por definir y comprender, por definirse y comprenderse en la internación se ve reducida por las dificultades de acceso a fuentes alternativas de información y conocimiento. Esta limitación de acceso empobrece la producción de sentidos y significados que permitan una construcción y reconstrucción de sí y del cotidiano, un cotidiano que por ahora está lejos⁹. Falta de sentidos y significados que se traducen en vacío, angustia e incertidumbre.

Así, una de las fuentes alternativas de información, conocimiento y experiencia a la que los pacientes internados tienen acceso son las visitas, familiares, amigos, vecinos, que en espacios de tiempo reducido, son una fuente de información, conocimiento y transmisión de experiencias que dan soporte a posibles significados, tanto de la enfermedad como de la experiencia de internación. Otra fuente de intercambio de significados en la internación son los otros pacientes internados con los que Idenilson podía cruzarse en los pasillos, durante algún eventual paseo e intercambiar experiencias. Aunque creo que él no salía de su cuarto.

Con relación al intercambio de información y conocimientos parece haber una regla explícita en la sala de internación donde las enfermeras no pueden dar informaciones a los pacientes o familiares. Regla que es bastante obedecida por el personal que frente a

⁹ La realidad de la vida cotidiana se nos presenta como un *mundo intersubjetivo*, un mundo que se comparte con otros. La comunicación y la interacción son necesarias para la existencia en la vida cotidiana, se sabe que los otros tienen perspectivas diferentes, pero existe una correspondencia continua de significados en este mundo, existe un sentido común de la realidad. La “actitud natural” es la actitud del sentido común precisamente porque se refiere a un mundo que es común a muchos sujetos. La vida cotidiana se estructura espacial y temporalmente. La experiencia más importante que tengo con los otros se produce en la *situación cara a cara*, que es el prototipo de interacción social. Es a través de esta situación cara a cara que se presenta la *subjetividad del otro* y es a través del otro que un sujeto puede conocerse a sí mismo. El reconocimiento del otro permite el *reconocimiento de uno mismo*, existiendo momentos inclusive, en donde el otro se presenta como más real que uno mismo. Todo reconocimiento de uno mismo requiere de un proceso de reflexión sobre el otro y sobre sí, proceso que sólo es posible por la objetivación de las experiencias a través, fundamentalmente, de la producción de signos, de la posibilidad de *significación lingüística* (SCHUTZ, et.al., 2001).

cualquier pregunta que no fuera estrictamente de su área de intervención, nos remitían a hablar con el médico. Esta norma sobre el intercambio de información, se enmarca en una política mayor sobre el control y la calidad de la información a la que deben tener acceso los pacientes. Política que si bien se extiende al resto de los espacios institucionales no es cumplida con el rigor que observamos en la salas de internación.

La hermana de Idenilson le confirmó que la madre vendría al día siguiente y comenzó a pasarle todas las noticias familiares: quienes habían llamado, cuales eran los mensajes, quienes vendrían a visitarlo y quienes no podrían acercarse hasta el hospital. Idenilson justificó a las personas que no podían ir hasta el hospital, por la distancia del viaje, el tiempo necesario para llegar y las demoras de los colectivos (casi tres horas de viaje). Así, él comprendía que las personas que trabajaban no pudieran visitarlo. La hermana le recordó también que los vecinos estaban preguntando por él y que se les seguía diciendo que él estaba de viaje.

En un momento, la cuñada le da un teléfono celular y él lo rechaza diciendo que no lo necesitaba. La mujer insiste y él le dice que si lo ven con tantas cosas (televisor, juego de video game, teléfono celular) lo van a echar del hospital y le van a decir que se vaya a una clínica privada y pague. Poniendo al descubierto una noción de *derecho* a la salud restricta y restringida sólo a personas pobres y que demostraran su pobreza. La hermana retrucó la explicación argumentando que “hoy en día cualquiera tiene televisor y celular”.

La semana estaba terminando, y no sabía por que razón la salud de Idenilson no solo no mejoraba, sino que por el contrario había empeorando. El sábado por la tarde el hospital estaba vacío, e Idenilson no estaba mejor. Me explicó que tenía agua en los pulmones, que no era agua, sino un líquido con sangre y “otras cosas”. Lo vi muy mal ese sábado, pero paradójicamente él estaba optimista y decía que no se estaba sintiendo tan mal, aunque no conseguía respirar bien. En los días anteriores, cuando le decía que se lo veía bien, más recuperado, él me decía, que no estaba tan bien, que estaba débil, que la fiebre no paraba, que no conseguía dormir. Ahora que mal conseguía respirar decía sentirse mejor, o por lo menos, no tan mal, que lo del hongo ya se estaba curando.

El lunes siguiente todavía mas deteriorado, los tubos de oxígeno lo vigilaban, desde un costado de la cama. Reclamó sobre la debilidad que estaba sintiendo y me dijo, que no podía ser que estuviese peor de cómo había ingresado a la internación, que él “va a salir de ese hospital igual que como entró”, queriendo decir con eso, que lo tenían que curar, que no podía ser que estuviera peor después de 15 días de tratamiento.

Me contó varias peleas con los médicos, por causa del oxígeno. Dice que cuando le ponen la máscara de oxígeno, no consigue respirar y se ahoga. El se saca la máscara y los médicos le dicen que es un caprichoso, que esta lleno de mañas. El se defiende delante de mí diciendo que no es así, que los médicos deberían percibir que no consigue respirar y que ese oxígeno le esta haciendo mal. Se lo veía muy enojado con los médicos, por ese tema, justo él que se había definido como una persona pacífica y que raramente se pelea con alguien. La deficiencia respiratoria que para los médicos podía mejorarse con el oxígeno, era para Idenilson la causa de su insuficiencia respiratoria. Y esa diferencia entre la causa para uno y la consecuencia para otros, provocaron en la relación (que hasta el momento había transcurrido sin problemas), un conflicto importante, que Idenilson vivía como una falta de comprensión por parte de los médicos sobre su sufrimiento.

El martes, ahí en el cuarto porque la sala de cirugía estaba ocupada, le hicieron una extracción de líquido de los pulmones. Le sacaron “dos jeringas enormes” de líquido (marcaba asombrado el tamaño de las jeringas con la mano). Dice que el procedimiento fue

horrible, terriblemente doloroso. Fue tanto el dolor y la asfixia que sintió que tuvo que pedirle a la médica que suspendiera la extracción. Ella atendió a su pedido, pero aclarándole, que no había sacado ni la mitad del líquido que tenía en los pulmones y que al día siguiente le haría una nueva extracción. La madre estaba con él en ese momento difícil. Era miércoles y en algunas horas repetirían el procedimiento. Me dijo entonces que hubiera sido mejor que el día anterior le sacaran todo el líquido, porque ahora sabía a lo que se tenía que someter nuevamente y no quería volver a pasar por esa situación. Tal vez su primera certeza en los casi 20 días de internación. Estaba realmente muy asustado.

Habló del sufrimiento de sentir asfixia y de cómo ahora podía entender la experiencia de la prima, que varias veces, en su presencia, había sufrido ataques de asma y había tenido que ser internada de urgencia. La experiencia de la prima, evocada en ese momento, le permitió, tal vez y de alguna manera, entender su propia experiencia, hacerla mas cercana, menos desconocida, incierta y temida. Una forma de normalizar una experiencia extraña a través de una experiencia cercana y conocida, en este caso, la de la prima. Por qué sino, acordarse del sufrimiento de la prima en un momento tan critico para él?

Hablaba entrecortado, quería hablar pero no tenía aire y se cansaba, quería compañía pero se quedaba dormido mientras intentaba conversar. Ese miércoles me contó que, finalmente, se le había pasado la fiebre y después se durmió mientras intentaba seguir hablando. Cuando volví a pasar, horas mas tardes ya no estaba. Estaba preocupada, porque ese deterioro?, si unos días atrás se lo veía bien?

Recuerdo haber comentado con Ernesto y Juan, dos integrantes del grupo de apoyo al tratamiento, sobre Idenilson y sobre mi creciente preocupación por su estado de salud.

Juan me dijo que tenía mucho coraje de entrar ahí (refiriéndose a la sala de internación), a esa “sala de óbitos”. Sala de la que él quería estar lejos y esperaba nunca tener que entrar. Juan es un “viejo lindo” de 83 años y desde que lo conozco ya pasó por varias internaciones por causa de problemas respiratorios, todas ellas realizadas en el hospital que su convenio de salud le proporciona. Marcando una diferencia, el asocia las internaciones en el pabellón de infectología al Sida, o más específicamente, a la muerte por Sida.

La asociación entre internación, deterioro y muerte es común en los relatos.

Durante las reuniones del grupo de adherencia, los relatos las opiniones sobre las experiencias de internación son trágicos, con mucho sufrimiento, muchas veces a la vera de la muerte y siempre asociadas a la superación de la situación, a la lucha y a las ganas de vivir. Experiencias de internación como las de Doña Celia se repiten:

“Doña Celia estuvo, en 1999, poco después de la muerte de su compañero, internada durante tres meses. Dice que los médicos la daban por muerta y por eso le suspendieron la medicación y la mandaron a morir a la casa. Ella se peleó con los médicos por esa decisión cruel y arbitraria y les dijo que ella “no se iba a morir”. Hablaba de una fuerza interior que la mantenía viva. Llegó a pesar 33 kilos. Nos contaba lo importante que era para ella, en ese momento, a la vera de la muerte, sentirse útil. Lo importante que fue para ella, cocinar y comer la propia comida. Cuenta que la tenían que ayudar a mantenerse sentada porque no conseguía sostener su cuerpo débil y dolorido por la falta de músculos. Así, lentamente y de a poco, con mucha voluntad y ganas de vivir se recuperó y ahora esta bien, con salud y con muchas ganas de vivir (Registro de observación, 23/09/04)”

Las historias como las de Doña Celia se repiten con la misma intensidad dramática y las recomendaciones del grupo también: hay que cuidarse, hay que prevenir. La instancia de internación tiene que ser evitada y para ello es necesario, seguir las indicaciones médicas: tomar bien la medicación, llevar una vida saludable, cuidarse.

Aunque muchas veces pacientes internados, con sus sueros a cuesta, participan de las reuniones del grupo, no tengo registro de sus relatos refiriéndose a la situación de internación como experiencia, y si a la superación de la situación como un proyecto. Nunca registre ninguna queja, ni demanda en relación con las prácticas, rutinas y dinámicas propias de ese espacio. De lo que si tengo registro es que en varias ocasiones pacientes internados participaban *obligados* por la sugerencia de la médica que a veces participa en las reuniones. Sin muchas posibilidades de negarse a la “invitación”, o sin querer desobedecer su sugerencia, esos pacientes raramente participan en las reuniones, se los ve incómodos y sin voluntad de estar ahí.

Preocupada volví al otro día y al entrar en el cuarto de él percibo que en su lugar está una mujer. Asustada lo busqué en los otros cuartos y nada. Debía haber una explicación para su ausencia. Voy hasta la sala de enfermería y pregunto por él a una enfermera que me informa que él estaba mal y me señala el cuarto en donde está. Le pregunto que pasó y me dice que le pregunte al médico. Me asomo al cuarto, él estaba en la cama todo entubado y conectado a varios aparatos. Desconcertada, voy a la sala de los médicos en busca de explicaciones. Allí estaba Javier, un joven médico residente. Le pregunto por “el chico del cuarto 15”, y antes de que termine la frase, me interrumpe:

-“Idenilson”

-“Si, Idenilson”

La forma despersonalizada en que le pregunté por Idenilson y su inmediata respuesta personalizando al paciente, marcaron el presupuesto con el que evalué al médico en ese momento (y tal vez en otros). Supuse, para ese espacio de internación, un proceso de marcada despersonalización de los pacientes y de objetivación de los cuerpos, razón por la cual imaginé que para el médico sería más fácil identificar al paciente por el número de su cuarto que por el nombre propio.

Javier, con gestos cálidos me explicó que lo encontraron esa mañana en estado de coma y que su estado era crítico. Le pregunté qué fue lo que pasó, por qué ese deterioro, me explica sin muchos detalles, que por la noche “hizo un edema pulmonar” mientras estaba en tratamiento por una toxoplasmosis. El hongo de Idenilson ahora tenía nombre. Le pregunté por qué se desencadenó ese edema y me responde que “no saben”. Me explica que debería estar en un cuarto de terapia intensiva (UTI), pero como los del hospital estaban todos ocupados, ellos improvisaron uno, hasta que se consiga su traslado a una UTI. Le pregunto si la familia ya sabe y me dice que sí, que fue avisada esta mañana pero que todavía no había visto a ninguno de sus miembros.

Antes de despedirme, le pregunté si podría visitarlo y me dijo que en la UTI las visitas son muy restrictas, que de cualquier manera él estaba inconsciente.

Salí del hospital abatida, triste, desconcertada. Sin entender como *habíamos* llegado a esa situación. Estaba viviendo una experiencia nueva, tanto personal como profesional. La muerte, por primera vez, en todas las experiencias y reflexiones que forman parte de mi investigación, aparece en el horizonte de posibilidades. Aparece y se impone.

Idenilson permaneció en ese cuarto de UTI improvisado durante 4 días hasta que fue trasladado a la UTI de otro hospital en donde se había desocupado una cama. Durante esos cuatro días pasaba y lo observaba desde la puerta, su cuerpo se había hinchado por causa de las drogas que le estaban dando, me explicó el médico.

Durante esos días y los días posteriores al traslado, me mantuve en contacto telefónico con la familia (con aquella hermana y cuñado), que me daba las noticias sobre su estado. En una oportunidad le pregunte al cuñado si era posible visitarlo, “sí”, me respondió pero esta muy mal, esta “deformado” por los efectos de la medicación, y me recomendó no ir porque era “demasiado triste”. Nunca fui a verlo al otro hospital. Murió siete días después de su traslado. El cuñado me contó, y fue lo único que supo contarme sobre su días de agonía y sobre su muerte, que al morir estaba tan hinchado, tan gordo, que tuvieron que enterrarlo en un cajón mas grande de lo habitual.

Ironías de la vida, o de la muerte, o de las dos, no lo sé, Idenilson estaba, tan solo 20 días atrás, preocupado por su pérdida de peso.

La experiencia de haber conocido a Idenilson fue buena, fuerte y marcante. Nunca hubiera imaginado, ni fantaseado que la muerte lo sorprendería. Nos sorprendería. Mis fantasías se remontaban a conocerlo en su cotidiano, fuera de esas cuatro paredes. Con la certeza de saber que había ganado otro nuevo amigo (hice varios amigos durante mi trabajo de campo). Había pensado inclusive, que tal vez podría hacer *junto a él*, una historia de vida. Jamás pensé que lo que estaba realizando eran las crónicas sobre su muerte.

La muerte no estaba en mi horizonte de posibilidades. La muerte nunca estuvo como posibilidad, aún cuando el estado de salud de Idenilson estaba visiblemente empeorando. Tampoco estuvo con el resto de las personas que conocí durante la investigación. Por qué?.

La televisión, los diarios, las propagandas, los informes internacionales y los boletines epidemiológicos nos recuerdan periódicamente que el Sida es la principal causa de muerte en el mundo, que mas de 20 millones de personas ya han muerto por causa del virus, que solo el año pasado murieron tres millones, y que anualmente mueren en Brasil, 11 mil personas por causa de la enfermedad, y sin embargo, nunca me pregunté ni reflexioné sobre ella.

Hasta ese momento, nunca me había detenido a reflexionar sobre la muerte de las personas infectadas por el virus, mis preocupaciones se habían centrado en las vidas de esas personas y en sus cotidianos; como sí la muerte no formara parte de nuestro cotidiano!. Fue necesario que se impusiera y se hiciera sentir con toda la fuerza de su injusticia para empezar a pensar sobre ella.

Y al comenzar a pensar sobre el lugar de la muerte por Sida en la reconstrucción del cotidiano de las personas con VIH-Sida, percibí, que ella aparecía en un juego complejo de ausencia/presencia, reconocimiento/negación. Fue común relevar durante el trabajo de campo frases como “todos nos vamos a morir un día, puedo morir mañana atropellada por un auto y no por la enfermedad”, “yo me voy a morir de cualquier cosa, menos de Sida”o - “Puedo hasta morir de Sida, pero voy a morir luchando”.

El lugar que la muerte y la muerte por Sida ocupa en la vida de estas personas, tal vez no sea el lugar que le estoy dando en este trabajo. Podría hablar de la muerte en su relación con la vida cotidiana y no en su relación con un proceso de internación. Probablemente esta asociación entre proceso de internación y experiencia de muerte, no haga debida justicia a una enfermedad que devino en enfermedad crónica y a miles de experiencias de enfermedad en donde la muerte por Sida, es percibida como distante y resignificada a partir de sus contextos de vida cotidiana.

Sin embargo, decidí mantener cierta fidelidad a los momentos etnográficos que me permitieron sumergirme en esta reflexión sobre la muerte por Sida: comenzando por un primer momento de experiencia etnográfica que se dio durante el trabajo de campo y a partir de la muerte de Idenilson y sus relaciones, momento confuso, emotivo, doloroso, asombroso, desordenado. Y a un segundo momento etnográfico, que es el momento de la

escritura etnográfica, experiencia más reflexiva, introspectiva, que busca reordenar ese mar de relaciones y encontrar algunos sentidos apelando a ciertos órdenes conocidos o desconocidos. Experiencia no menos emotiva, ni dolorosa que la primera.

Bibliografía

- ALVES, Paulo Cesar. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica, *Cad. Saúde Pública*, Vol. 22, Nº8, p. 1547-1554, 2006.
- ALVES, Paulo César; RABELO, Miriam Cristina. Repesando os estudos sobre Representações e Práticas em Saúde/doença. In: ALVES, Paulo César; RABELO, Miriam Cristina (Orgs), *Antropologia da Saude. Traçando Identidades e Explorando Fronteiras*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998.
- BELL, M. M. "Culture as dialogue" In: BELL, M. M. & GARDINER, M. *Bakhtin and the human sciences*. London: Sage Publications, 1998. P. 49-62
- BERGER; LUCKMANN, T. Los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana. In: *La realidad de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1979.
- BRUNER, Edward. Ethnography as narrative. In: Turner, V; Bruner, E (comp) *The Anthropology of experience*. Chicago: University of Illinois Press, p. 139-155, 1986.
- CICOUREL, Aaron V. Notes on the integration of micro-and macro-levels of analysis. In: *Advances in social theory and methodology. Toward an integration of micro- and macro sociologies*. London: Routledge & Kegan Paul, p. 51-80, 1982.
- CLIFFORD, J. A autoridade etnográfica. In: *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro, RJ: UFRJ, 1998.
- CORTEZ, Beatriz. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, Vol.XVI, Nº52, México, 1997.
- FERRAROTI, Franco. Nuevo historicismo e historias de vida. In: *La historia y lo cotidiano*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina, p. 89-136, 1990.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1979.
- FREIDSON, Elliott. *La profesión médica*. Barcelona: Editorial Península, 1978.
- GEERTZ, Clifford. *La Interpretación de las Culturas*, México: Gidisa, 1991.
- _____. *El Antropólogo como Autor*. Buenos Aires: Paidós Studios, 1989.
- GINSBURG, Carlos. *O queijo e os vermes. O cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição*. São Paulo: Companhia das letras, 1976.
- GOFFMAN, Erving. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1992.
- GOOD, Byron. *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press, 1995.
- LAURINDO DA SILVA, *Ameaça de identidade e permanência da pessoa*. São Paulo: Cortez editora, 2004.
- LOCK, Margaret; YOUNG, Alan; CAMBRIOSO, Alberto. *Living and Working with the New Medical Technologies. Intersections of Inquiry*. United Kingdom: Cambridge University Press, 2000.
- MENÉNDEZ, Eduardo; DI PARDO, Rene: *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. México: Editorial Ciesas, 1996.
- PARSONS, Talcott. Estructura social y proceso dinámico: El caso de la práctica médica moderna. In: *El sistema social*. Madrid: Editorial Revista de Occidente, 1966.
- PEIRANO "When Anthropology is at home: The different Context of a Single Discipline" *Ann. Rev. Anthropol.* 27, p.105-128, 1998.

RABINOW, P “Representações não são fatos sociais: modernidade e pós-modernidade na Antropologia”. In: *Antropologia da Razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, p71-108, 1999.

RICOEUR, P. Tempo e Narrativa. A triplice mimese. In *Tempo e Narrativa*, Tomo I. Campinas: Papirus, p. 85-131, 1994.

SCHEGLOFF, Emmanuel. Between Micro and Macro: Contexts and Other Connections. In: Alexander, J.; Giesen, B; Münch, R; Smeler, N. (Eds), *The Micro-Macro Link*. London: University of Califórnia Press, 1987.

SCHUTZ, Alfred. Bases da Fenomenologia. In: *Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979, pp53-76.

SCHUTZ, Alfred; LUCKMANN, Thomas. Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Ed. Amorrortu, 2001.

TAKAHASHIA, Lois M; DOUGLAS WIEBE; RODRIGUEZ, Rigoberto. Navigating the time-space context of HIV and AIDS: daily routines and access to care. *Social Science & Medicine* 53, p. 845–863, 2001.

ZAMAN, SHAHADUZ. Poverty and violence, frustration and inventiveness: hospital ward life in Bangladesh. *Social Science and Medicine*, special edition. (In press), 2004. Disponível em <http://www.elsevier.com/locate/socscimed>. Acesso 29/01/05.