

**EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD Y CORPORALIDAD EN JÓVENES  
TRASPLANTADOS ADSCRITOS A LA UNIDAD DE TRASPLANTES DE LA  
FUNDACIÓN VALLE DEL LILI DE LA CIUDAD DE CALI**

DIANA CAROLINA HENAO RENGIFO

UNIVERSIDAD ICESI  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIALES  
SANTIAGO DE CALI  
2013

**EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD Y CORPORALIDAD EN JÓVENES  
TRASPLANTADOS ADSCRITOS A LA UNIDAD DE TRASPLANTES DE LA  
FUNDACIÓN VALLE DEL LILI DE LA CIUDAD DE CALI**

DIANA CAROLINA HENAO RENGIFO

PROYECTO DE GRADO PARA OPTAR A LOS TÍTULOS DE  
ANTROPÓLOGA Y SOCIÓLOGA

TUTOR TEMÁTICO DEL PROYECTO:  
VIVIAM STELLA UNAS  
MSc. SOCIOLOGÍA

UNIVERSIDAD ICESI  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIALES  
SANTIAGO DE CALI  
2013

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, en especial a mi madre a quien le debo una segunda oportunidad de vida y muchos de mis logros. A ella, con mucho cariño le dedico este trabajo. En segundo lugar, agradezco al equipo médico de trasplantes de la Fundación Valle del Lili, en especial al doctor Jaime Manuel Restrepo, de quien siempre he recibido todo el apoyo y confianza para realizar esta investigación y por quién siento una gran admiración y gratitud. En este proyecto de grado he plasmado grandes experiencias, y acontecimientos que marcaron mi vida de adolescente, y que hoy al finalizar mi pregrado en antropología y sociología, espero me permitan contribuir, a través de la investigación y de una experiencia reflexiva desde las ciencias sociales, en la mejora del trabajo que actualmente realiza el equipo de Nefrología Pediátrica y de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili de Cali. A mi directora de tesis, Viviam Unás gracias por todo, fue una grata experiencia contar siempre con tu ayuda y con tu valioso conocimiento, a pesar de los contratiempos del final. A la profesora Ana lucía Paz por haber creído en mí siempre y por haberme brindado todo su apoyo y confianza durante todo mi proceso universitario. También a las personas que participaron en esta investigación por compartirme sus experiencias, sus miedos y cuestionamientos acerca de la enfermedad y dejarme conocer un poco de sus realidades, las que a lo largo de este proceso, me han dejado un gran aprendizaje. A mis profesores, amigos, y compañeros próximos colegas, gracias por los ánimos en los momentos de bloqueo, de desesperación, en las noches de traspasado, por los aportes y sugerencias y, sobre todo, por el buen humor que siempre hubo ante la “tesis”, esa que pareciera no acabar nunca pero que cuando termina produce una alegría indescriptible.

## RESUMEN

Los adolescentes y jóvenes trasplantados presentan problemas de adaptación psicosocial y falta de adherencia al tratamiento pos-trasplante generando un aumento en la pérdida de injertos renales. Este proyecto se pregunta por las experiencias de enfermedad y las percepciones del cuerpo de un grupo de jóvenes trasplantados renales entre los 14 y 25 años. Se indagaron las percepciones sobre los cambios corporales asociados a la enfermedad, sobre la enfermedad, la muerte, y respecto al trabajo realizado por el equipo médico. Los procedimientos metodológicos seleccionados se orientaron a explorar dimensiones cualitativas de sus trayectorias de enfermedad a través de un enfoque etnográfico.

**Palabras clave:** antropología médica, trasplante renal, jóvenes, enfermedad, cuerpo, muerte.

## CONTENIDO

|  | pág. |
|--|------|
| INTRODUCCIÓN .....   | 7    |
| ANTECEDENTES .....   | 10   |
| La insuficiencia renal crónica .....   | 11   |
| Manifestaciones clínicas relevantes de la IRC en niños y adolescentes .....      | 13   |
| La insuficiencia renal crónica en el marco del sistema de salud colombiano ..... | 15   |
| APUNTES METODOLÓGICOS .....  | 19   |
| EL TRABAJO DE CAMPO .....  | 21   |
| La gestión de contactos y selección de los pacientes .....                       | 21   |
| La observación.....  | 22   |
| LAS ENTREVISTAS .....  | 24   |
| Las entrevistas semiestructuradas .....  | 24   |
| Entrevistas en profundidad .....   | 25   |
| El grupo de discusión.....   | 25   |
| Reflexión metodológica .....   | 26   |
| 1 ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD COMO FENÓMENO SOCIAL .....                           | 28   |
| 1.1 ¿Qué es la enfermedad y quién la define?: .....                              | 28   |
| 1.2 Ser joven y estar enfermo .....  | 40   |
| 1.3 La muerte .....  | 45   |
| 1.3.1 Percepciones sobre la muerte.....  | 50   |
| 2 EL CUERPO JOVEN, EL CUERPO ENFERMO .....                                       | 56   |
| 2.1 La transformación corporal: .....  | 56   |
| 2.2 La vergüenza .....   | 63   |
| 2.3 Intentando ser juvenil .....   | 65   |
| 2.4 La rentabilidad social.....  | 68   |
| 3 LA INSTITUCIÓN MÉDICA.....   | 70   |
| 3.1 Legitimidad del saber médico .....   | 70   |
| 3.2 Desconfianza del saber médico .....  | 74   |
| CONCLUSIONES.....  | 79   |

BIBLIOGRAFÍA.....82  
ANEXOS .....86

## INTRODUCCIÓN

La dimensión social de la enfermedad ha sido una cuestión frecuentemente olvidada por las investigaciones que se han llevado cabo sobre las enfermedades crónicas desde las ciencias de la salud. Es clave considerar que tanto “la enfermedad y el cuerpo son realidades que pueden dar origen a múltiples definiciones e interpretaciones, en línea a los aspectos biológicos, psicológicos, sociales que lo componen” (Gómez Alonso, 2007: 19). En este estudio abordaré la especificidad del cuerpo joven enfermo con una enfermedad crónica: la Insuficiencia renal Crónica (IRC) que puede definirse como “*es el deterioro lento, progresivo e irreversible de las funciones renales*” (Andréu 2000, citado en Gómez Alonso 2007:20). En el marco de este contexto el paciente debe afrontar varios cambios a nivel de tres esferas: a nivel corporal el sujeto experimenta transformaciones en su apariencia física asociadas a la enfermedad y al tratamiento. A nivel social la persona debe afrontar cambios en las relaciones su entorno familiar y social, planos en los que la enfermedad pasa a ocupar un papel primordial en su vida cotidiana. En tercer lugar, el paciente debe adaptarse al tratamiento de diálisis y a la medicación para contrarrestar la enfermedad así como también a las normatividades del sistema médico y de salud. Es importante mencionar que la enfermedad sitúa al sujeto en un estado liminal (donde la persona se debate entre la vida y la muerte) en el cual la vida se convierte en una constante incertidumbre. El paciente se vuelve dependiente de una máquina, y se somete a una serie de tecnologías médicas (terapias de diálisis, tratamientos, medicamentos, etc.) así como también a la voluntad de personas y situaciones externas en las que debe hacer usos de sus propios recursos como sus capitales culturales y económicos culturales para sortearlas. En esta medida, la cotidianidad del enfermo se da en medio de fuertes relaciones entre la incertidumbre, transformaciones del cuerpo y la esperanza. Es por esto que le confiero un lugar especial a las fases de diálisis y trasplante ya que el paso de la primera a la segunda representa una especie de “resurrección” del sujeto, ya que puede considerarse como un proceso de “normalización” (Foucault, 1999).

En este estudio me propongo indagar por las experiencias de enfermedad y los sentidos en torno al cuerpo de los pacientes adolescentes y jóvenes con trasplante renal adscritos, en la actualidad, al área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili de la ciudad de Cali. Para desarrollar este estudio haré especial referencia en el concepto de juventud, ya que no podemos olvidar que hablar de adolescentes es también hablar de juventud y de formas de ser joven que van más allá de variables como la edad, que en ocasiones se convierte en el único criterio de definición. Es de suma importancia mencionar aquí que la adolescencia corresponde a una definición, a una emergencia histórica y que, por tanto, al ignorar esta dimensión social en la construcción de la idea de juventud podemos terminar naturalizando las categorías etarias y olvidando que éstas se han transformado en el tiempo.

También haré referencia a una concepción de enfermedad que tiene en cuenta los contextos socio-culturales y económicos en la manera cómo concibe y se reacciona a los padecimientos (Ponce de León, 2007). Concibo el cuerpo como el producto de una construcción social, un cuerpo que se construye en la interacción con el otro y que se asemeja a un territorio intervenido históricamente por múltiples dinámicas sociales: por la religión, la política, la cultura, el mercado, la enfermedad y los saberes expertos como la medicina. El de estos jóvenes es un cuerpo que desafía la idea de juventud y belleza oficial fomentada por los medios, la publicidad y el mercado pero que además debe enfrentar la posibilidad de la muerte joven (Margulis y Urresti, 1998). Factores como la presencia de la enfermedad y el sometimiento a un tratamiento médico obstaculizan atributos sociales de los y las jóvenes como la moratoria social y la moratoria vital (Margulis y Urresti, 1998) e igualmente restringen las posibilidades de dotar al cuerpo de la condición gozosa y hedonista que caracteriza a los y las jóvenes. (Margulis y Urresti).

Cabe resaltar que las instituciones de salud reconocen que es necesario atender a los pacientes en su dimensión más integral. Esto coincide con la definición de salud de la OMS<sup>1</sup> que señala que “es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad” (OMS, 1946). Sin embargo, tienen dificultades para lograrlo pues en la práctica no se tienen en cuenta las experiencias de los pacientes (su subjetividad, temores, emociones, intereses), ni sus necesidades, que trascienden el cuidado del órgano enfermo. Son éstas preocupaciones a las que puede contribuir una antropología y sociología de la salud que pretenda ofrecer herramientas a los y las profesionales de salud, pero también a las familias y a los mismos pacientes, para reconocer el modo en que los y las jóvenes significan la enfermedad, el cuerpo, la muerte así como su relación con el personal médico durante el proceso de enfermedad.

Es clave señalar aquí que el estudio de las enfermedades crónicas ha sido una cuestión tradicionalmente abordada por los profesionales de la salud. Recientemente, la antropología y la sociología han abierto sus panoramas investigativos incursionando en el ámbito médico para estudiar este tipo de enfermedades desde un enfoque social, desde el lugar de la salud pública, así como también abordando cuestiones como la experiencia de enfermedad, indagando por la cotidianidad, los contextos y las subjetividades de las personas que las padecen. La mayoría de las investigaciones que han abordado enfermedades crónicas desde las ciencias sociales concuerdan sobre la importancia de incluir en el estudio de este tipo de enfermedades el punto de vista de los pacientes, lo que ellos piensan y sienten alrededor de su enfermedad. Igualmente, dan cuenta de una necesidad por investigar temáticas como la muerte

---

<sup>1</sup>Esta definición ha despertado muchas controversias como algunas que plantean que el bienestar es subjetivo, que tal concepto es una utopía, que la definición es estática y subjetiva.



que no han sido fuertemente tenidas en cuenta, por lo menos, en el contexto investigativo colombiano y hacen énfasis en superar un discurso tradicional (biológico) del cuerpo que no tiene en cuenta la dimensión social de las enfermedades, olvidando al paciente como persona así como la importancia que tienen los contextos socio-culturales y económicos en la manera como las personas asumen y experimentan la enfermedad. De la misma manera, el estado del arte sobre investigaciones de este tipo demuestra que la mayoría de estudios que se han hecho sobre enfermedades crónicas desde las ciencias sociales y las ciencias de la salud, se han hecho con personas adultas y han tratado poco el tema con niños, adolescentes, y jóvenes.

En este estudio, se abordarán, en primer lugar, algunos antecedentes sobre la enfermedad en el marco de la salud pública y en el sistema de salud colombiano. En segundo lugar, se hará una descripción de las herramientas metodológicas que se llevaron a cabo para realizar esta investigación y una reflexión metodológica de mi experiencia en campo. En tercer lugar, en el primer capítulo se hará alusión a la dimensión social de la enfermedad y a las imágenes que tienen estos jóvenes trasplantados sobre la muerte y la enfermedad. En el segundo capítulo se tocará el tema del cuerpo joven y los sentidos que le confieren estos sujetos a las transformaciones corporales asociadas a la enfermedad y al tratamiento. Por último, en el tercer capítulo se abordará la legitimidad del saber médico y la relación-medico paciente.

## ANTECEDENTES

Las enfermedades crónicas (EC) son una de las principales causas de muerte en el mundo. Afectan de manera significativa la calidad de vida de la persona que la padece y perturban de manera sustancial tanto su entorno social y familiar. En efecto, *“en 2008, las enfermedades crónicas -de las que el cáncer forma parte junto con la diabetes, los accidentes cerebro- vasculares y la Insuficiencia Renal Crónica- causaron 2.370.000 muertes en la región”* (López 2011:12). Actualmente, son consideradas uno de los desafíos más importantes que ha debido asumir la Salud Pública en el último medio siglo, en tanto representan el 75% del gasto sanitario y más del 80 % del gasto farmacéutico. Las enfermedades crónicas prevalentes ocupan el primer puesto entre las principales causas de enfermedad y muerte de la población colombiana, sobrepasando incluso las causadas por violencia y accidente. Del total de muertes registradas en Colombia entre 1990 y 2005 la mortalidad por enfermedades crónicas se incrementó pasando del 59 al 62.6 % mientras que la violencia y los accidentes representan el 23.9% (López, 2011). Según la Organización Mundial de la Salud 35 millones de personas murieron en 2005 a causa de las EC, la mitad de ellas antes de cumplir los 70 años. Debido a la complejidad de las enfermedades crónicas se hace muy difícil minar la discapacidad y la mortalidad asociadas a ellas, especialmente en los países de América Latina. Esto se debe principalmente a factores como: *“El limitado acceso de los servicios de salud de buena calidad, la insuficiente coordinación del tratamiento debido a la frecuente comorbilidad asociada, la deficiente educación dirigida a promover un mejor autocuidado, la escasa promoción sostenida de estilos de vida saludables y la inadecuada comunicación entre pacientes y equipos de salud que los atienden”* (Sapag et al. 2010:2).

Las EC no trasmisibles, entre ellas la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), constituyen la primera causa de muerte en los países desarrollados, y representan una gran carga económica para los países de Latinoamérica (Revista Panamericana de Salud Pública 2008). Enfermedades como la diabetes, la hipertensión arterial, la enfermedad cardiovascular y la IRC no han podido ser controladas en países latinoamericanas, y es todavía muy poco probable que en un futuro cercano se logre. El 60% de las muertes en el mundo son causadas por enfermedades crónicas. Según el informe *Stop de global epidemic of chronic disease* (2005) de la OMS, cuatro de cada cinco de estos casos ocurren en países de ingresos bajos y medios (Revista Panamericana de la Salud, 2008).

Son muchas las definiciones que se le han dado a la enfermedad crónica, tal vez una de las más citadas por su sencillez es la propuesta por Nobel, en 1991 definiéndola como *“un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo. Se trata por tanto de un problema que abarca a todos los grupos de edad aunque afecta predominantemente a los adultos”* (Nobel 1991, citado en Avellaneda 2007:178).

Las enfermedades crónicas se caracterizan por tener tres fases: crítica, crónica y terminal. La primera incluye cualquier periodo sintomático antes del diagnóstico, el periodo inicial de reajuste después de ese diagnóstico, y el plan inicial de tratamiento. Este periodo, como lo señala la enfermera Liliana Cristina Morales Viana (2007), tiene varias etapas. La primera de ellas es aprender a enfrentarse con cualquier síntoma o incapacidad. La segunda es adaptarse al medio hospitalario y a cualquier procedimiento o tratamiento y la tercera incluye establecer y mantener relaciones productivas con el equipo de salud o, en otras palabras, hacer lo que el equipo de salud considere necesario para su recuperación. La fase crónica puede definirse como *“el tiempo que transcurre ante el diagnóstico inicial y la fase terminal. Esta fase conlleva a vivir día a día con la enfermedad crónica. Con frecuencia tanto pacientes como padres deberán lidiar tanto la enfermedad como con las instituciones que proveen los servicios de salud”* (Morales 2007: 14). El equipo médico comienza a volverse parte importante de la vida cotidiana del paciente, así como los trámites burocráticos y engorrosos a los que deben hacer frente, constantemente, los pacientes para que les den los medicamentos y les aprueben las consultas y tratamientos que requieren. En la fase terminal la persona enferma y su familia deben afrontar la inevitabilidad de la muerte y comenzar a hacer el duelo ante la separación y la pérdida.

### ***La insuficiencia renal crónica***

Por otro lado, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) puede definirse como el *“deterioro lento, progresivo e irreversible de las funciones renales, como consecuencia de la destrucción de las nefronas”* (Gómez Alonso 2007:20). En otras palabras, es una patología en la que la función del riñón se deteriora lenta y progresivamente de forma irreversible hasta producir su completa desaparición. El concepto de Insuficiencia Renal Crónica se estableció desde hace más de 150 años cuando Richard Brith, en 1836, demostró por primera vez que los pacientes con enfermedades renales crónicas presentaban aumento de las concentraciones de la urea en la sangre. Desde ese momento se sabe que las enfermedades renales pueden ser progresivas y evolucionar al estado de insuficiencia renal crónica (Morales 2007:15).

La IRC afecta principalmente a personas entre los 15 y los 44 años de edad generando grandes cambios en la vida de quienes la padecen y de sus familias pues se convierte en una enfermedad que causa trastornos físicos y afecta el desarrollo personal y laboral (Sánchez, López 2008).

Una vez la persona es diagnosticada con IRC la expectativa de vida disminuye si se compara con la población en general. Para evitar el fallecimiento y mejorar la función renal el paciente debe iniciar una terapia de reemplazo renal. Ésta se determinará según el diagnóstico y las necesidades del paciente. El tratamiento en

niños y adolescentes incluye: Terapias de reemplazo renal como la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal. “*La hemodiálisis consiste en filtrar la sangre de una persona a través de una máquina de diálisis que se conecta a un acceso venoso del enfermo*” (Sánchez, López 2008: 65). Las sesiones de hemodiálisis tienen una duración de 3 a 6 horas y se practican 3 veces por semana según los requerimientos de cada sujeto en el centro de terapia de reemplazo renal (Morales, 2007). “*En la diálisis peritoneal, se conecta al peritoneo<sup>2</sup> con el exterior del abdomen por medio de un catéter plástico a través del cual se vierten soluciones químicas que limpian la sangre de los desechos producidos por el metabolismo del cuerpo humano (al menos 4 veces diarias en el hogar)*” (Sánchez, López 2008: 65). Este tipo de diálisis es la más recomendado por los médicos para niños y adolescentes (Morales, 2007). La dieta también juega un rol muy importante en el tratamiento del paciente con IRC. Ésta se caracteriza por “*tener restricciones energéticas, de proteínas, de grasas y carbohidratos, en la cantidad de agua que se ingiere al día, en sodio, en potasio, en fosforo*” (Morales 2007:18). De acuerdo con Morales, la diálisis peritoneal se recomienda más que la hemodiálisis para los niños y adolescentes ya que es posible realizarla en casa, y además brinda a la persona mayor libertad y posibilidades de convivencia del paciente con su familia y con su entorno social (2007:25). Es preciso aclarar que los pacientes de este estudio, aunque parecían sentirse más cómodos con la diálisis peritoneal, no dejaron de resaltar la incomodidad que les generaba conectarse en las noches, y los extremos cuidados de higiene que debían tener para que no se les infectara el catéter:

Dos años, dos años y medio. Me molestaba de la peritoneal, la hora de conectarme porque pues muchas veces uno quería salir, y a las 9:30 uno tenía que estar sometido a esa máquina. Uno tiene que tener en cuenta que el aseo es súper importante y hay que lavarse las manos como 10000 veces. Tenés que tener puertas cerradas, tapabocas. Entonces para que no vieran esas cosas en mi habitación porque yo mantenía eso refundido por allá en el patio, entonces yo mantenía sacando cosas, sacando mesas. Yo entraba, tenía que lavarme las manos súper bien, limpiar las bolsas, el líquido que se introduce en el estómago, el alcohol glicerinado, unas abrazaderas que son unos ganchitos ahí que uno le colocaba a las bolsas para conectarlas. La preparación duraba media hora, pero yo me demoraba menos pero no era que yo no me lavara las manos, sino que yo ya sabía hacerlo. A mí nunca me dio una peritonitis. Me daba siempre como un granuloma, como un granito, un ombligo de piel, simplemente yo me echaba agua con sal y sanaba. Camila Andrade, 17 años.

---

<sup>2</sup>El peritoneo es la membrana que envuelve la mayor parte de los órganos del abdomen.

El tratamiento definitivo es el trasplante renal que puede ser de donante vivo o de cadáver. “Éste es un procedimiento de alta tecnología que mejora considerablemente el estado de salud del paciente y aumenta tanto la expectativa y la calidad de vida de los mismos” (Sánchez, López 2008: 65). En efecto, “*el 80% de los trasplantados presentan una función renal cercana a la de la población, en comparación con sólo el 50 % de los que se encuentran en diálisis*” (Sánchez, López 2008: 66). El trasplante le permite al paciente ganar mayor autonomía y reincorporarse a la vida laboral y social. Es la terapia más costo-efectiva, la sobrevida del injerto renal es del 89.9% y 79.6% a uno y tres años respectivamente, mientras que los pacientes en diálisis tienen una sobrevida<sup>3</sup> de 86.2% y 66.9% a un año y a tres respectivamente (Sánchez, López 2008: 66).

### ***Manifestaciones clínicas relevantes de la IRC en niños y adolescentes***

Una de las manifestaciones clínicas de la IRC en los niños incluye el retardo en el crecimiento como uno de los signos clínicos más tempranos (Morales 2007). El retardo del crecimiento es más significativo cuando la enfermedad comienza antes de los dos años de edad y antes de la pubertad, que son los periodos en que la velocidad del crecimiento es mayor:

En niños púberes con IRC, los niveles séricos de testosterona se reducen pero se observan mejorías después del trasplante. En niñas púberes con IRC se encuentran los niveles de estrógenos ligeramente reducidos los cuales disminuyen más con la hemodiálisis pero mejoran con el trasplante. Los niveles de progesterona también se reducen durante el ciclo menstrual (Gordillo Paniagua 1996 citado en Morales 2007: 16).

Con la aparición de la adolescencia, éstas manifestaciones clínicas provocadas por la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento se acentúan ocasionando cambios físicos como el retardo en la aparición de las características físicas propias de la adolescencia: “*retardo en el aumento de talla, exceso de peso, exceso de vello corporal, aparición de estrías en diferentes partes del cuerpo, hiperpigmentación de la piel y múltiples cicatrices*” (Morales 2007:86). Estas complicaciones se acentúan debido a complicaciones que se presentan con la hemodiálisis pues no se recupera ninguna de las funciones metabólicas y endocrinas del riñón. Además, “*la hemodiálisis causa pérdida de aminoácidos y vitaminas, los pacientes pueden presentar con frecuencia retardo en el*

---

<sup>3</sup>Vida más allá de lo esperado. Periodo que una persona con IRC logra sobrevivir.

*crecimiento, osteodistrofia<sup>4</sup>, hipertensión arterial, anemia y retardo en el desarrollo sexual” (Morales 2007).*

La aparición tardía de cambios puberales tiene profundas consecuencias sociales y emocionales para los adolescentes. En efecto, la preocupación por la imagen corporal se acentúa a lo largo de la adolescencia, pero se hace más constante con el padecimiento de una enfermedad crónica como la IRC.

Como lo profundizaré más adelante, en el segundo capítulo, el deterioro de la imagen corporal genera en el adolescente o en el joven grandes problemas relacionadas con el rechazo de su propia apariencia física lo que ocasiona que tiendan a sumergirse en un aislamiento social progresivo de su entorno habitual ya sea para evitar *“compartir espacios por las restricciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento (ingestas, ejercicios físicos, viajes) o porque teme ser rechazado o discriminado”* (Morales 2007:34). Algunos estudios sobre adherencia al tratamiento en pacientes adolescentes con IRC, como los realizados desde el ámbito de la psicología por el departamento de Cardiología del Hospital de Niños de Boston y por la Sociedad Internacional de Nefrología en Bélgica (Dobbels, 2009) atribuyen el aislamiento social a la depresión (Gerralda 1991, citada en Morales 2007:34). De acuerdo con Cadman *“los adolescentes con enfermedades crónicas presentan más riesgos de padecer alteraciones psiquiátricas que sus pares sanos”* (1987, citado en Morales 2007: 38). Huurre demostró que los adolescentes que sufrieron de enfermedades crónicas en su adolescencia presentaron problemas de depresión y baja autoestima (2002, citado en Morales 2007: 39).

Otro punto importante respecto al tema tiene que ver con que existen diferencias de género en relación al suicidio. Los adolescentes con padecimientos crónicos tienen 5 veces mayor probabilidad de suicidarse que sus pares sanos (García 2000, citado en Morales 2007:39). En efecto, *“el mayor riesgo de suicidio entres los(as) adolescentes con enfermedades crónicas se presenta debido a que ellos tienen mayor tendencia que sus pares sanos a presentar depresión y ésta es la principal causa de suicidio”* (Resh et al 2002, citado en Morales 2007:39). Respecto a esta discusión, cabe anotar que todos los adolescentes y jóvenes que participaron en este estudio manifestaron haber pasado por fuertes episodios depresivos. El aislamiento social, y la no ingesta de los medicamentos, sobre todo en las mujeres, fueron asociados al sentimiento de vergüenza que les generaban las transformaciones corporales provocadas por la enfermedad y el tratamiento. No se registraron intentos de suicidios en ninguna de las entrevistas pero, para la mayoría de estos jóvenes y adolescentes, la muerte fue considerada, en algún momento de la fase de diálisis, como una salida a su sufrimiento: Yo no quería

---

<sup>4</sup>Puede definirse como el conjunto de lesiones óseas que aparecen como consecuencia de la IRC.

vivir. Sentía que lo había perdido todo. Yo pensaba que si me moría iba a dejar de sufrir” (Carlos Andrés, 24 años).

### ***La insuficiencia renal crónica en el marco del sistema de salud colombiano***

La IRC hace parte de las enfermedades de alto costo<sup>5</sup> para el Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS) colombiano. Éstas se caracterizan por tener *“una mayor incidencia en el perfil de morbilidad y mortalidad de la población en general, producir un deterioro irreversible, consumir grandes recursos del sistema de salud, y por requerir para su atención tecnología especializada”* (Sánchez, López 2008: 65).

La IRC ha presentado algunos cambios importantes en materia de Políticas Públicas desde la aparición de la Ley 100 de 1993. Los reportes de la incidencia y prevalencia de la enfermedad renal crónica terminal en Colombia son muy escasos y apenas desde hace años se ha comenzado a generar estadísticas confiables. Según informes de la Asociación Colombiana de Nefrología y el Ministerio de Protección Social con la implementación de la Ley 100 de 1993 y al incrementar la cobertura de los pacientes que requerían terapias de reemplazo renal, la prevalencia ha aumentado de manera significativa, pasando de 127 pacientes por millón habitantes (ppm) en diciembre de 1993, a una prevalencia de 294.6 ppm a diciembre de 2004. La incidencia en Colombia de esta enfermedad *“fue de 94 por millón de habitantes y la prevalencia fue de 154 por millón de habitantes en el año 2000 (para una población de 40.700.000 habitantes)”* (Sánchez, López 2008: 66). Pero estas cifras no son del todo confiables ya que existe una carencia en los sistemas de información local y departamental lo que hace que se dificulte la investigación y la generación del conocimiento en salud pública (Chicaíza 2004). Es importante señalar que la incidencia en IRC está en aumento en Colombia debido al incremento de la población mayor de 45 años y las fallas de prevención primaria y secundaria de la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial, factores de riesgo que desencadenan el aumento de esta enfermedad (Chicaíza 2004). Sumado a éstos, en el crecimiento de esta enfermedad inciden los incentivos del mercado donde imperan los intereses económicos de los duopolios que actualmente dominan el mercado de la IRC (Chicaíza 2004).

Para acceder al tratamiento de la IRC los pacientes y familiares deben resolver muchos obstáculos derivados del mal funcionamiento del Sistema de Salud

---

<sup>5</sup>Dentro de las enfermedades de alto costo para el sistema de salud colombiano se encuentran el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), las quemaduras graves, las cirugías de los sistemas cardiovascular y nervioso Central, el cáncer y el tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica.

Colombiano como, por ejemplo: La negación de las autorizaciones por parte de las EPS, dificultades entre las aseguradoras e Instituciones Prestadoras del Servicio (IPS), la falta de recursos económicos, largas esperas para obtener citas con especialistas, las abundantes listas de espera, poca disponibilidad de centros especializados, demora en la afiliación, afiliación a las aseguradas sin preexistencias, negación de medicamentos costosos no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud (POS) y exámenes diagnósticos complejos, tanto para el receptor del trasplante como para el donante, los cuales se requieren para establecer la compatibilidad entre los dos, y determinar si es posible la realización del trasplante. Es clave resaltar que de las enfermedades de alto costo, las terapias de reemplazo renal consumen la tercera parte de los recursos destinados para este tipo de enfermedades (Chicaíza 2004). A pesar de que esta situación ha generado que se replanteen las políticas públicas para el aseguramiento, los planes de beneficio y la regulación tanto para el régimen contributivo<sup>6</sup> como en el régimen subsidiado<sup>7</sup>, se han generado pocas iniciativas ciudadanas al respecto. El interés generalmente proviene de las aseguradoras de salud, las IPS y las multinacionales que producen los insumos para la diálisis:

La asistencia médica de la IRCT es un oligopolio porque la prestación de servicios está en manos de unos pocos particulares, quienes ponen las condiciones en lo relacionada a la contratación, los precios y los insumos; condiciones que favorecen el control del riesgo económico como objetivo principal por parte de las aseguradoras; de esta manera los enfermos experimentan la negación repetitiva de sus derechos, lo que ha motivado el incremento en las acciones de tutela para obtener acceso real a la atención especializada (Sánchez, López 2008: 68).

En Colombia, la existencia de varios proveedores de insumos y equipos de diálisis indica que el mercado es competitivo. Pero esa competencia es meramente aparente porque la producción está concentrada únicamente en dos empresas farmacéuticas que abastecen a las firmas prestadoras del país: Laboratorios Baxter y Fresenius Medical Care (*Chicaíza 2004*)

La existencia de oligopolios reduce el bienestar social porque en esta situación, la diferencia entre el ingreso total y el coste total tiende a ser el máximo posible dado el nivel de producción. Lo que se refuerza en el ámbito de la salud por

---

<sup>6</sup>En el régimen contributivo están vinculados todos los empleados y empleadores con capacidad de pago quienes hacen un aporte mensual para salud y pensión.

<sup>7</sup>El Régimen Subsidiado es el mecanismo mediante el cual la población más pobre, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado.



el carácter inelástico de la demanda de servicios de alta complejidad con respecto al precio, que se incrementa sin una justificación de costos (Chicaíza 2004: 200).

El tratamiento de reemplazo renal hemodiálisis puede costar alrededor de 300.000.000 de pesos mensuales. El trasplante renal se constituye entonces como una alternativa costo-efectiva pues el costo del trasplante en el año puede costar 30.000.000 millones, y en los años posteriores es inferior al de la diálisis. La decisión de realizar un trasplante implica mirar las limitaciones asociadas a la consecución de un donante y el riesgo de rechazo, pero incluso así, es la opción más económica y de bienestar para los pacientes. Sin embargo, según Chicaíza (2004) dentro de la lógica de mercado es posible que a los proveedores de diálisis no les interesen los trasplantes renales ya que les conviene más dejar los pacientes en tratamiento de diálisis porque esto implica un mayor costo para las aseguradoras. Es en este aspecto donde la información entre el médico y el paciente es asimétrica (Chicaíza 2004) lo cual tiene ver con la falta de conocimiento del paciente respecto a su estado de salud, así como de los conocimientos médicos para mejorar la situación que suele generar una de las principales fallas del mercado de salud (Chicaíza 2004).

El paciente suele delegar en el médico las decisiones de consumo y la utilización de recursos, y el médico se convierte en agente del paciente. Si la relación de agencia fuese completa el médico actuaría teniendo en cuenta únicamente el interés del paciente. Pero, como consecuencia del papel dual del médico, que actúa como oferente y demandante, esta relación suele ser imperfecta. El médico puede actuar en interés del paciente, pero también en su propio interés, incentivando el consumo de atención para maximizar su ingreso, minimizar el riesgo de demandas, aumentar su prestigio etc. (Chicaíza 2004: 196).

Cabe preguntarse si en el país se le está negando a la gente la posibilidad de acceder a un trasplante por razones comerciales. Al respecto uno de los entrevistados menciona:

“Yo la verdad no entendía el por qué. Eso fue lo que dijo el nefrólogo, y pues le creí. Pero yo creo que era más por parte económica, les sirve más a ellos tener una persona en diálisis un año, que lo trasplanten rápido a uno. Ya decisión del trasplante fue ya después del año. Él lo que decía era que después del año, que porque había que estabilizar al paciente” Carlos Andrés, 24 años.

Otro punto importante a resaltar es que no todos los pacientes poseen los capitales culturales para realizar una tutela, interponer un derecho de petición, ni

conocen los mecanismos legales que existen para exigir sus derechos. Además, no toda la gente cuenta con los recursos económicos para pagarle a un abogado o a alguien que sepa realizar estos trámites. Sumado a esto, las aseguradoras se aprovechan de esta situación y de la falta de información de la personas para negarles la remisión con ciertos especialistas, el cubrimiento de ciertos tratamientos, medicamentos e intervenciones de alto costo. Tampoco hay que olvidar la cantidad de dinero que gasta la gente en pasajes y papeleo para realizar estos trámites engorrosos. A propósito, una de las entrevistadas menciona:

Si yo ando desesperada y todavía faltan 11 días para esa cita... yo sé que mi mamá está *full reocupada*. Mientras tanto me vuelvo más sorda, tengo remisión a otorrino y a nefrólogo pero solo la orden, hay que llamar a apartar es lo que estoy temiendo... si se demoraron 7 días para un general, ahora imagínate para especialistas” Mónica, 25 años.

## APUNTES METODOLÓGICOS

En esta investigación aspiro a comprender los *sentidos* con los que actores jóvenes dotan su cuerpo en situación de enfermedad renal y trasplante así como reconstruir y comprender la *experiencia* de estos jóvenes y adolescentes trasplantados. Los procedimientos metodológicos seleccionados se orientaron a explorar dimensiones cualitativas de sus trayectorias de enfermedad a través de un enfoque etnográfico. Para ello he seleccionado como unidad de análisis a un conjunto de jóvenes trasplantados, hombres y mujeres, entre los 13 y 25 años, pertenecientes a los estratos 2,3 y 4. Todos los pacientes que participaron en este estudio pertenecen al régimen contributivo.

Para este estudio planteé los siguientes objetivos:

- ✓ Indagar por las percepciones que los adolescentes/jóvenes trasplantados le confieren a la enfermedad.
- ✓ Comparar el modo en que los adolescentes/jóvenes trasplantados le confieren sentido a la muerte y a las transformaciones corporales asociadas a la enfermedad
- ✓ Explorar las percepciones que tienen los trasplantados adolescentes/jóvenes del papel jugado por el cuerpo médico (médicos y enfermeras) en ambas fases de la enfermedad: diálisis y trasplante.

Con respecto a las fuentes de datos e instrumentos<sup>8</sup> consideré en la fase del diseño metodológico, el empleo de los siguientes procedimientos:

- ✓ Una revisión documental de diferentes clases de documentos institucionales de la Fundación Valle del Lili y de otras fuentes estadísticas de la Oficina de Salud Pública de la Ciudad de Cali, así como una revisión bibliográfica sobre la enfermedad para describir el contexto sociodemográfico en el que se inscribe el objeto de estudio.
- ✓ Observación participante en ambientes en los que se despliega la atención de la enfermedad. Ésta se llevó a cabo principalmente en el lugar de la consulta médica, en la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili y en dos eventos de recreación y esparcimiento organizados por la Fundación para la grabación de un video institucional y otro educativo para el Programa de Trasplantes.

---

<sup>8</sup>Algunas de las actividades metodológicas expuestas en la fase del diseño metodológico sufrieron cambios a lo largo del proceso investigativo.

- ✓ 1 grupo de discusión con el equipo médico de Nefrología Pediátrica en el que participaron dos nefrólogos pediatras y una enfermera Jefe de la misma Unidad. Este grupo se realizó en uno de los consultorios de la Unidad de trasplantes.
- ✓ 4 entrevistas semiestructurada con 3 de las adolescentes trasplantadas y uno de los jóvenes. Estas se realizaron en las sala de juntas del Equipo Médico y en los consultorios de la Unidad mientras los pacientes esperaban o salían de consulta médica.
- ✓ Reconstrucción de un relato biográfico sobre mi propia experiencia de enfermedad que fue útil como herramienta de reflexividad metodológica pero también como fuente de datos. Esta entrevista me fue realizada por mi directora de tesis. Intenté que este ejercicio no sólo contribuyera a visibilizar mis propios juicios y emociones -y, por tanto- a poner bajo control mi propia experiencia y, con ello, evitar sesgos- sino que también me fuera útil para encontrar puntos en común y diferencias con otros pacientes. Se trata de una participación observante, en palabras de Rosana Guber (2001), pues quien investiga hace parte del sujeto de estudio. Rita Laura Segato llama a este tipo de etnografías: “etnografías nativas” o “metonímicas”, es decir, aquellas en las cuales el “igual investiga lo igual” (Segato, 2007). Es una “etnografía quizá interminable, pues aquello que se observa se ubica también en el cuerpo de la investigadora” (García 2010:18).
- ✓ 3 entrevistas en profundidad a sujetos jóvenes en las cuales profundicé en las trayectorias de enfermedad e hitos de las fases de diálisis y postransplante haciendo énfasis en aspectos de la rutina y la vida cotidiana de los pacientes en los ambientes médicos y sociales durante esas dos fases.

La selección del conjunto de personas entrevistadas se llevó a cabo bajo los siguientes criterios:

- Que fueran pacientes preferiblemente vinculados la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili de la Ciudad de Cali.
- Mujeres y hombres, adolescentes y jóvenes, que estuvieran entre 13 y 25 años de edad.
- Que fueran trasplantados o que estuvieran en otro tipo terapia de reemplazo renal (diálisis peritoneal o hemodiálisis) en espera de un trasplante.

- Que vivieran preferiblemente en la ciudad de Cali.
- ✓ Se participó en dos conferencias y simposios<sup>9</sup>, que tuvieron como tema central el abordaje del trasplante y la enfermedad renal en niños y adolescentes, así como en otros dos eventos de integración y esparcimiento para los pacientes adolescentes y las familias organizados por la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili.

## **EL TRABAJO DE CAMPO**

### **La gestión de contactos y selección de los pacientes**

El proceso de selección de los entrevistados se llevó a cabo en un tiempo promedio de dos meses (entre septiembre y octubre de 2012). Periodo en el que se socializó la investigación con pacientes y padres. En este lapso de tiempo también se aplicaron los consentimientos informados<sup>10</sup> para los padres y los asentimientos informados para los adolescentes con el objetivo de garantizar que tanto familiares como pacientes estuvieran de acuerdo con lo que se pretendía hacer y se enteraran del propósito de la investigación y la metodología que se aplicaría. Cabe resaltar que una de las dificultades de esta fase fue la aplicación de los consentimientos y asentimientos informados. En efecto, como algunos de los pacientes con los que trabajé eran todavía menores de edad, había que contar primero con el permiso de los padres que debían firmar el consentimiento informado aceptando que sus hijos participarían en la investigación. Esto generó que la selección de los pacientes tomara más del tiempo esperado pues de vez en cuando los adolescentes asistían sin sus padres a la consulta lo cual retrasó en varias ocasiones el proceso, algunas veces hubo que esperar a una segunda consulta en la que el paciente llegara con alguno de sus padres y que éste último accediera a que su hijo participara en el proyecto. Sumado a esto, muchos de los pacientes vinculados a la Unidad de Trasplantes de la Fundación, con los que en un primer momento tuve contacto, no viven en Cali, y fue difícil volverlos a contactar. En esta medida, la gestión de los contactos en esta primera fase del trabajo de campo fue compleja y un poco demorada.

---

<sup>9</sup>Simposio: Enfermedad crónica en niños: “Transición hacia un trasplante renal exitoso. Octubre 11 y 12 de 2012. Santiago de Cali. Fundación Valle del Lili” y el Simposio: “El cuidado del niño y adolescente con enfermedad Renal Crónica: Una mirada hacia la adultez. Escuela de Enfermería Universidad del Valle, septiembre 2011”.

<sup>10</sup>Ver anexos. Estos documentos fueron aprobados previamente por el Comité de Ética de la Fundación Valle del Lili.

Como lo mencioné anteriormente la gestión de los contactos de los entrevistados también tuvo lugar en dos eventos de integración y esparcimiento para los niños y adolescentes trasplantados donde se llevaron a cabo campañas de concientización para la prevención y cuidado del trasplante que realizó la Fundación Valle del Lili<sup>11</sup>. Considero que al ser éstos espacios menos formales obtuve mejores resultados, me relacioné con los pacientes de forma más amistosa y, por tanto, establecí charlas mucho más fluidas en las que les contaba parcialmente sobre mi experiencia como trasplantada y sobre lo que estaba haciendo con mi proyecto de grado. A algunos de ellos ya los había conocido en la consulta o me los habían presentado los médicos con anterioridad en los pasillos de la Unidad Renal de la Fundación Valle del Lili, lo que generó una socialización mucho mejor. Con ciertos pacientes, después compartí un café y adquirí más adelante relaciones de amistad y camaradería lo que hizo más enriquecedora, y confrontadora, la interacción etnográfica.

La muestra fue de 7 jóvenes/adolescentes:

- ✓ 5 mujeres y 2 hombres
- ✓ 6 trasplantados, y 1 paciente en hemodiálisis
- ✓ 4 Jóvenes y 3 adolescentes
- ✓ La mayoría de estos adolescentes y jóvenes pertenecen a los estratos 3 y 4. Sólo dos son estratos 5.

## **La observación**

La fase de observación tuvo lugar todos los miércoles entre los meses de agosto y noviembre de 2012 ya que éste es el día asignado para las consultas pediátricas en la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili. Se desarrolló principalmente en los pasillos y en la sala de espera de la Unidad de Trasplante de la Fundación Valle del Lili en donde entablaba generalmente charlas informales con los pacientes y el cuerpo médico. Allí establecí relaciones de amistad con unos más que con otros y también compartí tristezas y alegrías con los pacientes. Se me asignó la sala de reuniones de la Unidad de trasplantes como lugar de trabajo, por ser un espacio amplio y poco frecuentado por los médicos en las tardes, lo cual me permitía brindarles a los pacientes ambiente más silencioso y privado.

Al comienzo los pacientes se mostraron algo desconfiados ya que les parecía extraño que yo estuviera en las consultas, algunos parecían prevenidos, parecían

---

<sup>11</sup>Una sesión de éstas sirvió para grabar un video Institucional y educativo respecto a los aspectos que se deben tener en cuenta después del trasplante que tomé como referencia para realizar este trabajo:  
<http://www.youtube.com/watch?v=1gtkfJjmFzg&feature=youtu.be>

sentirse observados, sobre todo los adolescentes más que sus padres. Sin embargo, el hecho de que los médicos me presentaban como trasplantada y además como una estudiante que estaba haciendo su proyecto de grado sobre el tema, hizo que, sobre todo los padres de familia, sintieran curiosidad por lo que estaba haciendo y por mi experiencia de enfermedad. Las notas de campo se registraron en un *cuaderno de campo* donde iba consignando actitudes, ideas, y comentarios que decían los pacientes que me parecían interesantes para complementar la observación. A medida que iba pasando el tiempo, desarrollé un poco más de confianza y empatía con algunos pacientes, que por sus diagnósticos médicos, debían asistir más a menudo a consulta así como con el personal médico y las secretarias. Esta fase fue interesante ya que conforme pasaba el tiempo noté que se iban sintiendo más cómodos con mi presencia en la Unidad. Creo que una ventaja de este proceso inicial fue el hecho de ser también paciente trasplantada lo cual me llevó a fortalecer lazos de confianza con el personal médico y con los pacientes a partir de un intercambio de experiencias y aprendizajes sobre la enfermedad.

Otro espacio de observación fueron los dos eventos de integración y recreación que organizó la Fundación para los adolescentes y jóvenes trasplantados, en los que se realizaron algunas actividades lúdicas en el parque del barrio el Ingenio y en Club deportivo de Pance. Aquí tuve la oportunidad de conocer algunos pacientes y padres de familia, establecer algunas conversaciones con ellos e intercambiar teléfonos. Estos dos eventos habían sido organizados por la Fundación con la finalidad de grabar 2 videos: uno institucional y otro educativo en los que se pretendía dar cuenta de algunos testimonios de los adolescentes y jóvenes que habían sido trasplantados por el equipo médico de la Fundación Valle del Lili y profundizar en los cuidados postransplante. Haber asistido a estas dos actividades me fue de gran ayuda en la medida en que, además de proporcionarme datos para mi investigación, me permitió comparar otras experiencias y reforzar algunos conocimientos sobre el trasplante y la enfermedad renal. Cabe resaltar que algo que me ayudó en esta fase de la investigación fue el hecho de ser joven y estudiante pues cuando los pacientes hablaban conmigo, a veces me preguntaban por ciertas cuestiones<sup>12</sup> que generalmente no se atrevían a preguntar a sus padres o médicos.

---

<sup>12</sup>En algunas ocasiones me preguntaron si yo tomaba licor los fines de semana, si tenía novio, si me tomaba los medicamentos cumplidamente y si alguna vez había consumido drogas. En otra ocasión una paciente me preguntó si me gustaban los *piercings* y que si me parecía bien que ella se hiciera uno porque a su mamá no le agradaba la idea de que se lo hiciera porque se le podía infectar y que eso era de “marihuaneros”.

## **LAS ENTREVISTAS<sup>13</sup>**

### **Las entrevistas semiestructuradas**

Se hicieron 4 entrevistas semiestructurada a 5 mujeres adolescentes trasplantadas entre los 13 y 18 años y un joven de 24 años. Cada entrevista tuvo una duración entre 25 y 40 minutos y se concentraron en los siguientes aspectos: 1/Reconstrucción de los hechos más relevantes y difíciles de la experiencia de enfermedad 2/ Percepciones y sentidos del cuerpo antes y después del trasplante 3/ Dificultades con las EPS de las que son usuarios 4/ Percepciones entorno al cuerpo médico 5/ Relación con la muerte 6/ Adherencia al tratamiento. La mayoría fueron entrevistas muy conversacionales y se hicieron mientras los pacientes esperaban la consulta ya que después de la ésta, entrevistarlos no era una opción pues se encontraban estaban cansados y se querían ir<sup>14</sup>. Algo que me favoreció en esta fase fue que generalmente las consultas duraban más de la cuenta por lo que se retrasaba la atención a los y las pacientes, lo que hacía que para éstos fuera más llevadera la espera hablando conmigo.

---

<sup>13</sup>En el diseño metodológico se planteó la realización de un grupo focal con pacientes adolescentes. Pero en la fase de la gestión y selección de los pacientes se produjo una especie de desconfianza con los grupos focales. En efecto, fueron los mismos pacientes quienes me propusieron que los entrevistara pues algunos manifestaron que se sentían incómodos contando sus experiencias a otros. Esta fue una de las razones por las cuales cambié los grupos focales y preferí trabajar con entrevistas en profundidad. Hubo un adolescente que me confundió con una psicóloga y me dijo que él no necesitaba terapia psicológica y que por eso no veía la necesidad de participar en las actividades relacionadas con mi proyecto.

<sup>14</sup>Una de las dificultades de esta actividad fue el fuerte tutelaje que ejercieron los padres. En efecto, en uno de los casos se acordó una cita previa con el padre de una las menores para poder realizar la entrevista pero el día de la cita éste dijo que estaba muy ocupado “para esas cosas” y que cuadráramos la entrevista para otro día. Así que tuve que realizarla otro día, una hora antes del control médico. En otra ocasión, la madre de una de las adolescentes interrumpió la entrevista porque le parecía que llevábamos mucho tiempo hablando y me sugirió que era mejor cuadrar una cita para otro día en que ella tuviera más tiempo. La paciente se mostró algo incomoda por la interrupción de su madre, me dijo que le había gustado mucho hablar conmigo pero que era mejor cuadrar la cita para otro día cuando su madre tuviera más tiempo y pudiera volver a traerla.



## Entrevistas en profundidad<sup>15</sup>

Se realizaron 3 entrevistas en profundidad: A 2 jóvenes mujeres de 25 años (una de ellas corresponde a mi relato biográfico<sup>16</sup>) y a un joven de 20 años.

El joven de 20 años fue trasplantado en su adolescencia y es actualmente estudiante de cuarto semestre de Medicina de la Universidad San Buenaventura de Cali. La otra joven de 25 se encuentra actualmente en hemodiálisis. Cuando le realicé la entrevista estaba en proceso de entrar en lista de espera, pero su salud ha ido desmejorando y actualmente se encuentra hospitalizada a causa de una tuberculosis.

Estas entrevistas duraron aproximadamente una hora y media cada una. Esta actividad se constituyó en una de las más interesantes de este trabajo porque aquí tuve la oportunidad de compartir con ellos otro tipo de espacios diferentes a los de la Unidad de Trasplantes, visitar sus casas, conocer a sus familias y un poco más de su vida cotidiana. Al joven lo conocí en uno de los eventos realizados por la Fundación<sup>17</sup>, que fueron descritos anteriormente. Con otro tuve la oportunidad de compartir un café en un centro comercial. A la joven de 25 años la contacté a través de la red social *Facebook*, por medio un amigo que me habló de ella. La entrevisté en su casa en el barrio Atanasio Girardot en la ciudad de Cali. Ahí tuve la oportunidad de hablar del tema con su mamá y conocer a su familia.

## El grupo de discusión<sup>18</sup>

Se realizó un grupo de discusión con el personal de Nefrología Pediátrica (dos nefrólogos pediatras y la enfermera jefe de la Unidad de Nefrología Pediátrica) ya que esta estrategia metodológica resultaba más cómoda para ellos que las entrevistas por razones de tiempo. Por otro lado, el grupo de discusión fue una estrategia pertinente en tanto permite *“situar a los participantes en situaciones reales y naturales en las que es posible la espontaneidad (...) que posibilita el*

---

<sup>15</sup>Es importante anotar aquí que se desarrolló un sistema para consignar la información de las entrevistas; Una especie de ficha codificada donde se registraron algunos datos básicos los datos de los entrevistados: la edad, el sexo, grado de escolaridad, origen socioeconómico, el lugar de la entrevista y las personas presentes durante las realización, los datos de contacto, y las impresiones generales que me suscitó la entrevista.

<sup>16</sup>Esta entrevista me fue realizada por mi directora de tesis.

<sup>17</sup>Para hacer referencia a La Fundación Valle del Lili de Cali haré uso del término “Fundación”.

<sup>18</sup>Inicialmente se pretendía que asistieran al menos 8 personas, incluyendo a los nefrólogos del programa de adultos y las enfermeras de ambos programas pero fue bastante difícil reunirlos y que todos coincidieran en sus horarios.

*surgimiento de opiniones, sentimientos y deseos personales” (Castro 2010: 5). Además, “el formato de las discusiones es de tipo no estructurado lo que facilita al moderador la exploración de asuntos que no han sido anticipados” (Castro 2010:7).*

Se consultaron las percepciones y opiniones de los médicos respecto a los siguientes temas: 1/ Principales causas de la no adherencia al tratamiento de los adolescentes trasplantados 2/ Medidas que ha tomado el cuerpo médico para lidiar con los problemas de adherencia al tratamiento de los adolescentes y jóvenes 3/ La relación que sostienen los pacientes con las políticas de salud actuales 4/ Dificultades que enfrentan los pacientes en las dos fases cruciales de la enfermedad renal: diálisis y postrasplante. Cabe resaltar que las discusiones que se llevaron a cabo respecto a los temas en cuestión, se dieron de manera muy fluida y al final surgieron algunos temas que yo no había tenido en cuenta. La realización de este grupo me permitió comparar opiniones y percepciones de los médicos con la de los pacientes respecto a temas como las dificultades de la adherencia, la concepción de juventud, las dificultades del tratamiento etc.

### **Reflexión metodológica**

Abordaré esta reflexión en términos de dificultades y de beneficios que coseché en campo: Las dificultades no fueron muchas, pero las que tuve tienen que ver con lograr el distanciamiento de mi parte con los pacientes y con la legitimidad que se le confiere al saber médico. En efecto, fue costoso y a la vez ventajoso para mí hacer parte de mi objeto de estudio. Por un lado, el proceso de escritura fue complicado en la medida en que muchas de las cosas que vivieron los pacientes fueron cosas por las que en algún momento tuve que pasar pero también experiencias en las que encontré gran diversidad. Algunas veces me aterró, algunas veces me sorprendí, algunas veces me acerqué a los pacientes más de la cuenta porque me identificaba con sus problemas, les daba consejos sobre lo que creía que debían hacer y al escribir esto fue problemático pues en algunos momentos, no lograba distanciarme del recuerdo o de las experiencias que encontraba similares. El hecho de ser jóvenes y trasplantados nos coloca en una posición de iguales, y esto puede ser ventajoso pero a la vez complicado porque puede sesgar la investigación a un solo punto de vista y el mío, aunque sea paciente, no necesariamente coincide con lo que en realidad cada uno vive. En efecto, encontré grandes diferencias en la manera en que cada uno asume la enfermedad, y en el rol de paciente que cada uno representa y creo que ahí radica uno de los mayores aportes de este trabajo ya que el rol del paciente no solo está condicionado por la práctica médica sino por los capitales culturales y económicos que el sujeto posee que determinan, en gran parte, la capacidad que éste tenga de cuestionar las decisiones del médico y las estrategias individuales que este tenga para lidiar con las dificultades externas a la enfermedad. Por otro lado, otra

de las “dificultades” o incomodidades del trabajo de campo fue el hecho de sentirme una extraña en un contexto que generalmente no había sido extraño para mí, años atrás. Me encontré al comienzo con algunos sentimientos de desconfianza de parte del cuerpo médico, del personal administrativo que siempre me había visualizado en mi rol de paciente y que ahora no entendían yo que hacía ahí. También encontré extrañeza por parte de los pacientes que no lograban entender exactamente qué estaba haciendo, a pesar de que les explicara o de que los médicos me presentaran. Miradas que expresaban curiosidad o extrañeza, que no entendían exactamente la relación de mi carrera con el tema de trasplantes. En algunas ocasiones, algunos de los jóvenes a los que les solicité participar en la investigación me confundieron con una psicóloga y me dijeron que no querían hablar conmigo porque ellos se sentían bien emocionalmente. Otras veces, sentía que mostraban más interés cuando me acompañaba uno de los médicos a presentarles la investigación y me preguntaban mucho que si era médico o psicóloga. En este punto creo que se ve reflejada la relación médico- paciente en la que el primero posee un estatus de superioridad ante el segundo, cuestión que en parte generó mucha más credibilidad en los pacientes cuando la investigación era presentada por alguien que tuviera una bata blanca. Uno de las ventajas en el trabajo de campo fue el hecho de ser joven y paciente trasplantada lo que me permitió establecer lazos muchos más estrechos con los pacientes pues sentía que me veían mucho más cercana a sus experiencias y cuestionamientos. Cabe resaltar que después de las entrevistas algunos me hicieron preguntas sobre drogas, alcohol, cuestiones que generalmente no les preguntarían a los médicos ni a sus padres.

# 1 ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD COMO FENÓMENO SOCIAL

## 1.1 ¿Qué es la enfermedad y quién la define?:

Reflexionar sobre la enfermedad implica tener en cuenta que ésta ha sido una cuestión tradicionalmente asociada por las ciencias de la salud a una disfunción natural. Así, tenemos una construcción mental del cuerpo que apela a un discurso anatomofisiológico donde el cuerpo se concibe como una máquina con piezas que se pueden reemplazar por otras, cuando es necesario. En efecto, el saber médico estudia privilegiadamente al cuerpo fragmentado (miembros) centrándose únicamente en el órgano o parte afectada, es decir, enfocándose meramente en la enfermedad y no en el paciente como persona, olvidando la dimensión social de la enfermedad. Saberes como la Religión, la Medicina, o el Derecho, se convierten desde sus comienzos, en las tres instituciones más importantes para solucionar demandas particulares de la población: los problemas del alma, del cuerpo, y los conflictos legales. Ponce de León plantea que la medicina es, por excelencia, una profesión que concentra un poder muy grande para “*determinar lo que es la salud y enfermedad, el rol del enfermo y la concepción social de la enfermedad en general, e incluso los papeles sociales de trabajo y ocio*” (Ponce de León 2007: 38). A propósito de saberes expertos como la psiquiatría la medicina, Michael Foucault (1999) los calificó (1999) como poseedores de tres propiedades:

La primera es poder determinar, directa o indirectamente, un fallo de justicia que, después de todo concierne a la libertad o a la detención de un hombre. En límite (y veremos algunos casos), la vida y la muerte. Así pues, se trata de discursos que en última instancia tienen un poder de vida o muerte. Segunda propiedad: ¿De dónde sacan ese poder? De la institución judicial, tal vez, pero también del hecho de que funcionan en ella como discursos de verdad, de verdad que por su status científico, o como discursos formulados, y formulados exclusivamente por personas calificadas, dentro de una institución científica. Discursos que puede matar, discursos de verdad y discursos-ustedes son la prueba y los testigos- que dan risa. Y los discursos de verdad que hacen reír y tienen el poder institucional de matar son, después de todo, en una sociedad como la nuestra, discursos que merecen un poco de atención (Foucault 1999: 20).

El énfasis en un discurso biologicista del cuerpo y la enfermedad ha generado que se reduzca el concepto de bienestar a una dimensión biofísica. En esta vía, este trabajo propone, pensar la enfermedad en términos antropológicos y sociológicos lo que implica reconocer, según Taussig que:

Los hechos no están separados de los valores, las manifestaciones físicas no están desgarradas de sus contextos sociales, y por lo tanto, no se requiere de un gran esfuerzo mental para leer las relaciones sociales dentro de los acontecimientos materiales. Es un problema específicamente moderno cuando cosas como mis órganos corporales son en un momento meramente cosas y, en otro, me cuestionan insistentemente, con una voz demasiado humana, sobre el significado social de su mal-estar (1995:111).

A propósito, en las entrevistas en profundidad que se realizaron así como en el grupo de discusión que se hizo con el equipo médico de nefrología pediátrica se pudo develar una tendencia de los profesionales de la salud a desvincular la enfermedad del mundo social. Los cuestionamientos existenciales de los pacientes al recibir la noticia de que tenían que cambiar su estilo de vida, y que ahora deberían convivir con una enfermedad crónica:

La persona que me atendió fue otro doctor porque mis papás se quejaron por el mal manejo que me había dado el primer clínico. Yo me acuerdo que él sacó una hoja y nos explicó: “mira estos son tus riñones, normalmente ellos son los que hacen la orina, y esto es lo tú orinas, y esto es todo lo que tú te tomas. Lo que pasa con ellos es que ahora no están funcionando, lo que pasa con ellos es que debemos de hacerte este tratamiento para ver si funciona. Ya yo entendí que iba a tener que estar pegado a eso. Mario, 20 años.

No es extraño entonces que los entrevistados se descubrieran satisfechos cuando encontraban un médico que parecía superar el discurso biologicista sobre su enfermedad. Una las pacientes manifestó tener preferencia por uno de los médicos que la atendía ya que sentía que éste comprendía mejor lo que le pasaba y que con él podía negociar fácilmente el tema de reducir las dosis de los medicamentos que le producían hinchazón y vello en la cara. Además, porque la alentaba a desarrollar actividades como jugar tenis y hacer deporte. También señaló que le agradaba ir a consulta ya que le gustaba conversar con él. Es importante anotar que se trata de un médico que la atendía de manera particular, sin mediación de la EPS.

El reumatólogo, el médico que trata todas esas enfermedades inmunológicas, me trataba el lupus, y el otro me trataba el riñón. Entonces, él me dijo que yo no tenía

porque tomar dosis tan altas de prednisolona<sup>19</sup>. Entonces, yo lo amé porque él me bajo esas pastas. Yo estaba feliz, con él duré mucho tiempo bien, y él estaba loco, y es de esos médicos que no trabajan con EPS. Me bajó las pastas y me trataba como lo de los efectos secundarios, y me tuvo re bien, me mando a jugar tenis y yo me sentía muy bien. Además porque me encanta como hablaba, como criticaba a los otros médicos. Yo quería mucho ese médico. El reumatólogo tenía fama de ser un loco y que peleaba con todo el mundo. Valentina<sup>20</sup>, 25 años.

La confianza y la camaradería que desarrolló Valentina con este médico, se debió al hecho de que sentía que él comprendía que lo que a ella le preocupaba. Preocupaciones que no se restringían al estado de su riñón. Ella buscaba en él una suerte de “solución” o apoyo para poder afrontar la mirada del otro (sus pares y su medio social) ante las transformaciones corporales que estaba sufriendo. Esto no pasaba con los otros médicos, pues la consulta era muy corta y el efecto que sobre ella tenían los cambios corporales, no parecía tener mucha importancia para los médicos:

Me dijo se te va a hinchar un poquito la carita, de pronto te van a salir como unos vellitos y ya. Pero, no me dijo mucho. Uno sentía que no decía totalmente la verdad, te lo decía pero a medias. Uno sentía que la consulta iba muy rápido; tenés esto, te pasa esto, te mando esto, bueno chao. Vos vas conociendo la enfermedad a medida que te van pasando cosas. El médico mira los exámenes, sí está muy bien, chao. Yo le hacía preguntas del tipo: -¿ve esto me lo podes bajar? Por favor bájame esta droga. Los perros, las hamburguesas, esto todo me lo quitaron, entonces como que me daba rabia como no poder comer las cosas que me gustaban. Valentina, 25 años. Trasplantada.

El poco tiempo de la consulta acentúa en gran medida la división entre “organismo y yo humano” que resalta Taussig (1995). En efecto, en el grupo de discusión los médicos señalaron que no tienen el tiempo suficiente para hablar de las preocupaciones de los pacientes relacionadas con los cambios que genera el nuevo estilo de vida que deben asumir:

---

<sup>19</sup>Es un fármaco corticosteroide que suele usarse como inmunosupresor en terapia de trasplante de órganos.

<sup>20</sup>En este trabajo tomo el nombre de Valentina para tratar de tomar distancia entre mi papel como investigadora y como paciente.

Yo pienso que nosotros nos limitamos mucho a la evaluación de la consulta mensual, lo que podemos hacer ahí. Pero no hemos tenido los mecanismos para lograr con los profesionales que apoyan a la familia y adolescentes: psicóloga, trabajadora social, enfermera, para ir fuera de la institución observar las personas y poder colaborar con esa adaptación social, a ese nuevo estilo del vida que él tiene que tener y que por lo tanto nosotros como grupo de salud podemos quedar limitados para ayudarles en esto. Nefrólogo Pediastra, Grupo de discusión.

Es importante resaltar que el sistema de salud también constituye un factor importante a la hora de definir lo que se entiende por enfermedad. En efecto, las organizaciones como los hospitales, clínicas, centros médicos, se encargan de establecer normatividades que tienen consecuencias sobre el comportamiento del enfermo/a:

Es posible que el paciente desconozca el entramado social de esas organizaciones; sin embargo asume las normas de conducta. Son esas organizaciones las que definen la salud y la enfermedad; y conforman el rol del paciente. Establecen políticas de medicalización, y definen de manera oficial la existencia de nuevas enfermedades. Es decir, el Estado, Sistema Sanitario, y las organizaciones hospitalarias son etiquetadoras de problemas sociales (Ponce de León 1997: 37).

En esta medida los médicos deben regirse en términos de una normatividad institucional que condiciona la práctica médica. En el día se atienden varios pacientes, y las consultas deben durar en promedio de 20 a 30 minutos. El tiempo es corto y el paciente queda relegado a ser un código más, se cosifica, convirtiéndose en otro más de la lista. La persona enferma entra en una “vorágine de preguntas” sobre cuestiones referentes a la vida y a la muerte que no encuentran eco en la consulta, ni en las instituciones que la atienden. La rutina cotidiana de asumir sin cuestionamientos el sentido de la vida se ve fuertemente interrumpida por la enfermedad grave, que tiene su propio modo de transformarnos a todos en “metafísicos y filósofos” (Taussig 1995). *“La curación y la consulta ocurren en ámbitos privados e individuales, y los componentes morales y metafísicos de la enfermedad y la curación se ocultan por medio del uso del modelo de la ciencia natural”* (Taussig 1995:115). Como resultado el paciente pareciera ser relegado al abandono, y la soledad en la medida en que no encuentra respuesta, ni solución alguna a cuestiones que no sólo se restringen al cuidado de su salud, ni al órgano afectado.

¿Qué puedo hacer y qué no puedo hacer? Me dijo te voy a ser sincero, lo que es de aquí para allá no vas a poder ni andar jugando fútbol con tus amigos porque te puedes lastimar, no vas a poder meterte a la piscina. Eso fue para mí algo impactante porque a mí me ponían televisor y piscina y yo era feliz. Vas a tener que cambiar el estilo de vida, vas a tener que comer simple” Mario, 20 años.

Como “solución” a este “vacío” el médico relega el bienestar emocional del sujeto a la familia, a la psicóloga o la trabajadora social. Sin embargo, de acuerdo a los testimonios del equipo médico la atención psicológica o de trabajo de social pareciera quedarse limitada pues no hay poca disponibilidad de profesionales en esta área:

De pronto el médico no tiene todo el tiempo para poder trabajar esa parte. A veces la institución se encuentra también limitada por una sola trabajadora social o una sola psicóloga y a ellas les queda muy difícil manejar estos grupos que son grandes y fíjate que uno de los ejemplos de eso era Mario, que lo decía en su entrevista, que él está estudiando medicina porque él quiere como que esos vacíos que él sintió no los vuelvan a sentir otros niños. Enfermera Jefe, Grupo de discusión.

De los 7 pacientes entrevistados, 4 pacientes manifestaron haberse sentido inconformes con atención brindada por la psicóloga, y en algunos casos, como en el de Mónica, manifestaron nunca haber sido valorados por un especialista en este campo, sobre todo el tiempo que llevan con la enfermedad. Mario señala que sólo fue tres veces a la psicóloga porque siempre le preguntaba “lo mismo” lo que lo hacía pensar que estaba perdiendo el tiempo:

Yo no sé si soy yo, u otras personas piensan igual pero sí pasé por tres controles de trabajo social y psicología fue mucho. Yo me aburrí de esas tres, 4 veces de las que fui porque me preguntaban lo mismo: ¿cómo estás? ¿Cómo te sientes? ¿Qué has hecho? Yo una vez le respondí a una psicóloga que me preguntó que yo por qué nunca pasaba a controles de psicología y de trabajo social. Lo que pasa es que yo ya sé que no me funcionan los riñones, ya sé que tengo que hacerme la diálisis y sé que tengo que tomarme los fármacos para estar bien, opción final: trasplante de riñón. Pero yo nunca me he sentido mal, me siento afectado en el dolor físico, pero si quiere que le sea sincero yo no paso a trabajo social, ni a psicología porque me parece que es hacerle perder el tiempo a usted y hacerme perder el tiempo



a mí. Porque las veces que yo saco cita con usted entonces usted me pregunta lo mismo. Mario, 20 años. Trasplantado.

Camila señala que no se la llevaba bien con la psicóloga del centro de diálisis porque le insistía mucho en participar en actividades que a ella no le gustaban:

Es que ella era una persona que hacía mucha “cosita”, que halloween, y a mí no me gusta asistir a eso. Me parece tan maluco una persona ahí insistiendo en lo que a mí no me gusta, y ella se enojaba porque yo no iba a esas actividades. Un día me dijo si no vas, no te doy tu regalo de navidad. Camila, 17 años.

Carlos Andrés plantea que nunca fue a la psicóloga sino durante el proceso de trasplante:

No, nada. El médico me explicó cómo iba a ser todo, que tenía que depender de una máquina que iba hacer la función del riñón. Solamente fui una vez durante el proceso de trasplante. Carlos Andrés, 24 años.

Mónica manifiesta que no recibió terapia psicológica, y que además en la EPS se demoran mucho en darle la cita: *“No yo nunca he ido donde la psicóloga. Se demoran mucho en darme la cita”*.

Por otro lado, el estudio de las enfermedades crónicas ha sido una cuestión tradicionalmente abordada por los profesionales de la salud. Recientemente, las ciencias sociales han abierto sus panoramas investigativos incursionando en el ámbito médico para estudiar este tipo de enfermedades desde un enfoque social y con metodologías cualitativas, desde el lugar de la salud pública, así como también abordando cuestiones como la experiencia de enfermedad, la cotidianidad, los contextos y las subjetividades de las personas que las padecen<sup>21</sup>.

Para hacer un análisis de la enfermedad desde una perspectiva sociocultural los antropólogos médicos sugieren dividir la enfermedad:

En el fenómeno clínico como manifestación (disease) y la experiencia de estar enfermo (Illness) que es el área apropiada para el estudio antropológico. Algunos autores distinguen asimismo la enfermedad objetiva/subjetiva, étic/émic, entre otras dicotomías que implican un reconocimiento

---

<sup>21</sup> Como ejemplo podemos hacer referencia a los estudios que se han hecho en el marco de la Epidemiología cultural que, se han visto fuertemente influenciados, por el campo de la salud pública y de otras disciplinas como la Sociología Médica, Medicina Social, Epidemiología crítica, Antropología Médica Crítica.

a que la enfermedad es leída desde los sujetos y no es meramente una entidad independiente (Chuaquí 2006: 98-102).

En este trabajo, se aborda la enfermedad desde el punto de vista subjetivo, esto es, desde la experiencia del paciente. En nuestro caso, de los adolescentes y jóvenes que han sido trasplantados o que están en lista de espera para hacerlo. Considero que es importante mencionar que la *disease* varía de sociedad en sociedad y es explicable “*por factores climáticos o geográficos como otros relativos a las actividades productivas, la distribución de los recursos, factores como la malnutrición, la polución, la inseguridad económica, la vivienda, la posición que política y socialmente se tenga dentro de la comunidad, entre otros, que contribuyen a la susceptibilidad de la salud*” (Chuaquí 2006: 100). Así, más allá de su existencia en cuanto a fenómeno físico, existe cuando se le reconoce desde la cultura (Illness).

En términos sociológicos, lo que interesa es que la enfermedad “*es producto de una definición social. Además se vive y reacciona a los padecimientos de acuerdo con la cultura de una determinada clase social*” (Ponce de León 2007: 36). En esta medida, la forma en que podría responder una persona de clase alta a la enfermedad sería distinta que la de un obrero manual o un indígena Wayuu. Para Ponce de León, el grado de conocimiento o capital cultural condiciona un papel específico para cada enfermo y casi para cada enfermedad. En este sentido, la manera en que el paciente interpreta la enfermedad depende de valores, creencias y símbolos heredados de su medio social. La percepción de síntomas puede vivirse como una experiencia única por la persona, pero el rol social asumido depende de la cultura aprehendida. “*Cada dolencia tiene significados diferentes para la sociedad, por eso no se puede hablar de un rol de enfermo universal sino que éste cambia de una cultura a otra, e incluso dentro de sociedades*” (Ponce de León 2007:37). La forma en que la enfermedad afecta a los grupos humanos y las pautas de reacción ante la enfermedad nos hace replantear los aspectos sociales de la sanidad. Cabe resaltar de esta problemática cuatro factores fundamentales:

Primero, las enfermedades no se distribuyen ni uniforme, ni aleatoriamente, sino más bien se observa que están relacionadas con la estructura social y la cultura de la comunidad. Segundo, se considera y se reacciona diferentemente a la enfermedad según la posición del individuo en la estructura social y según la cultura de la comunidad. Tercero, la sociedad institucionaliza la lucha contra la enfermedad a través de organizaciones sociales que las meramente médicas: educativas, administrativas, religiosa, política, económica (Rodríguez, 1987 en Ponce de León 2007: 37).

En esta vía, el capital cultural y la posición socioeconómica de las familias de los pacientes fueron dos aspectos muy importantes a la hora de interpretar la enfermedad y cuestionar el saber médico. Se evidencia una diferencia importante entre los casos de Valentina y Mario respecto a los otros casos. Por un lado, Valentina tenía la capacidad económica para consultar otro médico particular, además del nefrólogo que visitaba a través de la EPS. En esta medida, el tiempo de la consulta era más largo, había más tiempo para que la relación entre el médico y la paciente fuera mucho más cercana, por lo que ella se sentía mucho más apoyada. Este médico, además de revisar su estado de salud, tenía tiempo para hablar de otros cuestionamientos, como por ejemplo manifestar su inconformidad con los cambios corporales y negociar la dosis de sus medicamentos para contrarrestar los efectos secundarios estéticos que la avergonzaban.

Me acuerdo que cuando recién comenzó a verme, lo primero que hizo fue bajarme la dosis de *Prednisolona*, me dijo que no había necesidad de tomar dosis tan altas. Después de eso, mi apariencia se fue normalizando un poco, y ya no me veía gorda, ni tenía tantos pelos en la cara como antes. Con él me sentía muy bien, y mi mamá lo quería mucho por eso, porque el si me bajo la dosis de ese medicamento, porque yo me mantenía muy triste por eso. Valentina, 25 años. Trasplantada).

Adicionalmente, en algún momento de la entrevista menciona cómo su madre podía dedicarse completamente a apoyarla en ese proceso, pues contaba con el respaldo económico de su padrastro quien, desde la aparición de la enfermedad, había asumido el sostenimiento del hogar.

Yo me enfermé y entonces ella dijo: - necesito estar con mi hija y se retiró". Desde eso, se dedica a ser ama de casa" Ella dejó de trabajar y mi padrastro le dijo que no se preocupara que él mantenía la casa" Valentina, 25 años. Trasplantada.

La paciente describe a su madre como una persona inquieta y muy activa, que cuestionaba frecuentemente las decisiones de los médicos, consultaba varios especialistas, tomaba varias decisiones, buscaba apoyo en otros pacientes que padecían la enfermedad y se informaba sobre ella a través de internet. En este caso, es clave señalar que la madre tiene recursos no sólo económicos sino culturales (derivados de los económicos) para hacerle frente a la enfermedad. Por otro lado, Mario se describe en la entrevista como un joven curioso que se preocupaba por entender de qué manera la enfermedad estaba actuando en su

cuerpo. Sin embargo, señala que tanto él como sus padres no tenían el capital cultural para comprender lo que los médicos les querían decir:

Mis papás me decían que tranquilo, y que me explicaban más o menos lo que me iban a hacer pero ellos tampoco conocían muy bien. Te digo la verdad, mis papás tampoco son profesionales, mi mamá era estudiante de inglés y mi papá policía entonces digamos que no tenían tampoco la cultura para desglosarme todo lo que el contenido. Mario 20 años. Trasplantado.

Mario usaba con frecuencia la Internet para comprender los términos propios del lenguaje médico que no entendía y resalta que tenía que buscar en varios sitios web una explicación acorde al lenguaje que dominaba un joven de colegio, como lo era él en ese entonces:

Aunque yo tuviera 15, 16 años tenía ciclos que me había saltado. Yo buscaba información en internet de los términos que los médicos que a mí me daban porque eran muy clínicos, y yo era un estudiante de colegio entonces no entendía muchas cosas. Yo buscaba posibles causas de falla renal y diferentes cosas que a mí me orientaran a encontrar las causas de lo que me había pasado. Al punto que cuando yo leía la información yo comparaba los síntomas con lo que yo había vivido. Tenía que buscar en bastantes páginas para encontrar una página que me explicara en palabras de bebé. Ahora que estudio medicina entiendo que edema es hinchazón, en esa época tenía que buscar era hinchazón no por edema. Mario 20 años.

También describe a su padre como un hombre activo y muy pendiente de su proceso. Señala que su padre se había jubilado muy rápido y que por eso tenía mucha disponibilidad para acompañarlo y estar muy pendiente de él y que al menos por dinero no tenían que preocuparse mucho:

Mira gracias a Dios de toda mi familia nosotros en la casa somos los que estamos mejor posicionados, porque realmente por comodidad no nos preocupamos. No pasamos digamos trabajo. Mi papá cuando yo comencé con el problema, mi papá se jubiló y le quedó todo el tiempo para estar conmigo. Ahí gracias a Dios tuvimos la oportunidad de comprar vivienda, de emprender negocio” Mario 20 años.

Destaca que aunque su padre fuera policía en su trabajo había aprendido algo de derecho lo que les permitió realizar la tutela y los trámites legales para que Mario fuera trasplantado en la Fundación Valle del Lili:

Mi papá aunque fuera policía él aprendió un poquito de derecho, él aprendió allá a radicar tutelas y derechos de petición y él ganó esa batalla. Casi en un 95% él hizo todos los papeles legales. Se movilizaba mucho y hablaba con el director general de salud, hasta que por cuarta ó quinta vez que le había rechazado la solicitud se la aceptaron. Entonces me mandaron para la Fundación Valle del Lili que estaba muy bien reconocida en ese momento. Mario 20 años.

El saber médico se configura como el rol del paciente y de la enfermedad. El paciente asume su rol de “ignorante” ante el tema de la enfermedad. Aunque en algunas ocasiones en su entrevista Mario se mostró muy respetuoso por el trabajo de los médicos, y otras veces algo crítico respecto a algunas negligencias médicas con las que tuvo que lidiar en su proceso, para él, es el médico quien tiene el conocimiento para lidiar con enfermedad, y la muerte. Una de las cosas que más influyó para que estos dos pacientes, Valentina y Mario, pudieran tener un mayor control de la enfermedad, y llevaran a cabo un buen proceso hasta el trasplante, tuvo que ver con el rol jugado por sus padres, quienes tenían el tiempo, el dinero, y los capitales culturales para ir más allá de las decisiones de los médicos y las normatividades impuestas por el sistema salud. Pero también la voluntad. Es decir que se requiere de una suerte de agencia de los sujetos frente a las instituciones para lidiar con las imposiciones e irregularidades del sistema de salud. La debilidad de las instituciones prestadoras de salud, obliga a los pacientes a suplir los vacíos con sus propios recursos culturales y económicos. En esto incide una condición de los pacientes contemporáneos, cada vez más empoderados (en parte por Internet) de sus propios procesos médicos lo que ha generado que los pacientes se informen mucho más, sean menos pasivos y se conviertan en militantes de su propia salud.

Cabe resaltar que tanto Valentina como Mario son personas que poseen un nivel económico por encima del que tienen los pacientes que asisten a consulta postransplante, quienes pertenecen, en su mayoría, a los estratos 1, 2, 3. La mayor parte de los pacientes acceden al servicio de salud a través de su EPS pero muchas de estas personas no tienen la capacidad económica para consultar y pagar otros especialistas, distintos de los que asigna la EPS, y tampoco pueden concentrar toda la atención de los adultos en la enfermedad del adolescente. En el caso de Valentina, además de cotizar mensualmente a la EPS también tenía medicina *prepagada*, lo que le permitía acudir a otros especialistas (el dermatólogo, el oftalmólogo, el reumatólogo etc.) para contrarrestar los efectos secundarios del tratamiento. Señala que había cosas que la EPS nunca le cubría

como los exámenes del Lupus y otros medicamentos que tenía que tomar y que corrían por cuenta de sus padres:

Había cosas que la EPS siempre negaba, medicamentos carísimos. Los exámenes del Lupus y los medicamentos no tocaba pagarlos y eran cada mes. Unos medicamentos que valen como 2 millones de pesos. Si yo me enfermaba siempre había algún gasto de cualquier cosa. Además de eso, me tenían que llevar a otros especialistas. Así fuera prepagada había que pagar algo cada vez que uno iba a la consulta, como 30.000 pesos nos cobraba” Valentina, 25 años. Trasplantada.

Por otro lado, Mónica, quien padece un Lupus Eritematoso Sistémico desde los 13 años que le afectó los riñones a sus 24 años, al igual que Mario y Valentina, posee un amplio capital cultural pues antes de perder su función renal alcanzó a graduarse como comunicadora y obtener su título profesional. Se puede describir como una mujer inteligente, y que utiliza un vocabulario refinado para hablar. Desde que entró en tratamiento de hemodiálisis su estado de salud ha empeorado cada vez más lo que la ha vuelto mucho más dependiente de su familia, en especial de su madre. Pero su familia no posee el capital cultural para lidiar con las desigualdades sociales que promueve el sistema de salud lo que ha generado que haya sido víctima de varias negligencias médicas que han afectado su salud significativamente. Conocí a Mónica a través de la red social *Facebook* lo que me ha permitido comunicarme con ella frecuentemente y preguntarle cómo sigue su estado de salud y cómo va el proceso del trasplante. Hubo algunas cosas que no mencionó en la entrevista, de las que luego me enteré a medida que fuimos hablando, como, por ejemplo, que nunca había sido valorada por un reumatólogo, quien en teoría es el profesional de salud que trabaja con enfermedades inmunológicas como el Lupus, sino que siempre había sido remitida a un médico general, quien es la persona encargada de su tratamiento, y que en muy pocas ocasiones había consultado un nefrólogo, siendo una paciente que padece una insuficiencia renal crónica. Después de unos dos meses de haber realizado la entrevista Mónica fue hospitalizada y durante este tiempo contrajo una tuberculosis. Desde ese momento ha estado recibiendo un tratamiento para contrarrestarla. En la IPS donde fue atendida se le administró *Kanamisina*, un medicamento que reduce la pérdida de la capacidad auditiva y que no es recomendado administrarlo en pacientes que sufran de Insuficiencia Renal Crónica.

Me molesta de los médicos, el cómo después de hacer un juramento hipocrático, sean tan negligentes con la salud de un paciente y permitan que les sucedan calamidades. En mi caso, aparte de la nula salubridad que había en la clínica donde fui atendida la última vez, atrapé un bacilo de

tuberculosis, cuando yo había ido por fiebres continuas. No contando con eso, por la mala investigación y administración de un medicamento contra esta enfermedad, me han hecho perder más del 90% de la audición, haciendo vagos cálculos. Esto significa que salí peor de la clínica a como llegué. Mónica, 25 años.

Mónica me cuenta que ha ido perdiendo su capacidad auditiva lentamente y que no ha podido consultar al médico otorrino porque la EPS le dio la cita para dentro de 3 semanas. Además, que llamó a uno de los médicos que se encargó de su caso, durante el tiempo que estuvo hospitalizada, para infórmale sobre los efectos secundarios del medicamento, pero que éste no le dio mayor solución, respondiéndole, simplemente, que éstos eran los efectos secundarios de los medicamentos. Cuando le sugerí que en ese caso, lo más adecuado era interponer una tutela para que la remitieran a la Fundación Valle del Lili, me contestó que no sabía cómo hacerla pues siempre se habían regido por lo que le decían en la EPS. Además, en tanto no escuchaba y no podía caminar, dependía de su madre para todo.

Ante la posibilidad de interponer una tutela su madre manifestó sentirse temerosa de que, al hacer esto, la EPS ya no volviera a prestarle el servicio a su hija. Este miedo tiene que ver con el desconocimiento que tienen los ciudadanos sobre sus derechos consagrados en la Constitución Colombiana. Esto, los convierte en ciudadanos y pacientes pasivos, dependientes, maleable (Taussig 1995) en las manos del médico y del sistema de salud. La mala atención que ha recibido Mónica durante todo el tiempo que ha padecido la enfermedad, *la docilidad* con la que su familia y ella han aceptado las reglas y tramitología impuestas por su EPS ha sido producida por la falta de información sobre sus derechos, y la exigencia que el paciente puede hacer de estos. En este sentido, la calidad del servicio, lastimosamente depende, en gran parte, de la agencia de los pacientes (de la elaboración de tutelas, derechos de petición, etc.) Si comparamos el caso de Mónica con el de Mario y Valentina podemos resaltar que la percepción de ella respecto a la enfermedad ha sido percibida de una forma trágica, como algo incontrolable, que no sabe cuándo parará de hacerle daño:

La enfermedad es muy agresiva y ataca fuertemente, por lo tanto muchas de las cosas que deseo hacer se ven opacadas por la sintomatología y las recaídas. El lupus, como el origen de su nombre significa "Lobo", los lobos cazan sigilosamente, al igual que esta enfermedad. Comienza con algunos síntomas de dolor articular en algunos casos, en este particular, empezó así, pero luego vinieron más complicaciones a nivel de órganos internos. Personalmente me atacó mucho el sistema digestivo, aunque también pasé por intoxicaciones, mucha fiebre, muchos

procedimientos médicos, biopsias e incluso quimioterapia. Nadie sabe dónde irá a atacar luego. La impotencia que se siente de no poder hacer nada por ti mismo es dura. Mónica, 25 años.

Comparando estos tres casos, se evidencia cómo los capitales culturales y económicos son un factor diferenciador a la hora de percibir y darle sentido a la enfermedad. Todo se remite a una relación de poder asimétrica entre el sistema salud / práctica médica y el paciente. Los dos primeros, se imponen sobre el paciente produciendo discursos de verdad sobre la enfermedad que los inferioriza y los hace sentir “impotentes” a la hora de lidiar con ella. En otras palabras, es una suerte de “obediencia ciega” que implica un comportamiento dependiente y sumiso del paciente ante el médico y, en este caso, ante el sistema de salud. En esta medida, la relación entre el médico y el paciente se convierte en una suerte de lucha de poder/saber. A menor poder/saber del paciente, mayor es el del médico.

## 1.2 Ser joven y estar enfermo

Para comprender cómo es entendida la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes, en este caso de estos jóvenes y adolescentes, considero que es importante hablar aquí de la juventud como concepto. Esto es algo que no sólo está asociado a la edad y a la aparición de cambios biológicos. Autores como Margulis y Urresti (1998) señalan que es razonable que una primera aproximación al concepto evoque la edad y el sexo, variables que han sido utilizadas en todas las sociedades como base de las clasificaciones sociales, y la idea de juventud y adolescencia se reduzca, naturalizándose, a sus contundentes transformaciones biológicas. No obstante, Margulis y Urresti (1998) plantean que los enclasmientos por edad ya no poseen competencias y atribuciones uniformes y predecibles. Sostienen que, por el contrario, *“juventud es un significante complejo que contiene en su intimidad múltiples modalidades que llevan a procesar socialmente la condición de edad, tomando en cuenta la diferenciación social, la inserción en la familia y en otras instituciones”* (1998: 4).

Margulis y Urresti plantean que ser joven significa, en la sociedad actual, una manera específica de estar en la vida: *“potencialidades, aspiraciones, requisitos, modalidades éticas y estéticas, lenguajes. La juventud, como etapa de la vida, aparece particularmente diferenciada en la sociedad occidental solo en épocas recientes; a partir de los siglos XVIII y XIX comienza a ser identificada como capa social (...)”* (1998: 4).

Juventud también hace referencia, en tanto construcción social, a cierta clase de “otros” con los que nos topamos diariamente, con los que interactuamos, pero de los que nos separan formas de hacer, pensar y sentir en el mundo. Se trata de



una cierta multiculturalidad temporal *“basada en que los jóvenes son nativos del presente, y que cada una de las generaciones coexistentes es resultante de la época en que se ha socializado”* (Margulis y Urresti 1998: 4).

Para complementar la definición del concepto de juventud anteriormente expuesta, hay que añadir que actualmente ser joven se ha vuelto signo de prestigio ya que, como lo señalan los autores, en el mercado de los signos, aquellos que expresan juventud son altamente valorados. En efecto, la juventud se asocia a lo bello, a lo sano, a lo lozanía, a los primeros amores, a las primeras experiencias.

Por otra parte, ser joven también implicaría una suerte de *moratoria vital*, lo que supone:

Tener por delante un número de años por vivir, estar separado por las generaciones precedentes de la vejez, la enfermedad y la muerte. Estas amenazas son para otros, los que preceden en escala generacional, y ello confiere a los jóvenes la fuerza de los años por vivir y una suerte de invulnerabilidad, que radica en un imaginario confiado, derivado de ese paraguas generacional que aleja a la muerte, y asimismo, de la recepción cotidiana de los mayores, testigos que operan como espejos, y que devuelven una imagen de juventud, de seguridad y potencia (Margulis y Urresti 1998: 8).

La juventud ha sido presentada como una antítesis de la vejez. Ésta última se presenta a los ojos del joven como lejana. El deterioro del cuerpo, el envejecimiento y la enfermedad, así como la muerte son asuntos asociados al mundo adulto. Cuestión que el escritor Fernando Vallejo describe muy bien en su libro *El desbarrancadero* (2001): *“La vida es un sida. Si no miren a todos los viejos: débiles, enclenques, inmunosuprimidos, con manchas por todo el cuerpo y pelos en las orejas que les crecen, y les crecen mientras se les encoje el pipi”* (Vallejo, 2001:47).

Así, los viejos, “débiles”, se diferencian de los jóvenes, “fuertes”: todo grupo social, al construir identidades, marca una alteridad, se diferencia del otro. Hall (1996) señala que estas diferencias identitarias *“son más el producto de la marcación de la diferencia y la exclusión que signo de una unidad idéntica y naturalmente constituida: se constituyen a través de la diferencia, no al margen de ella”* (Hall citado en Silba 2011: 150).

En varias de las entrevistas los pacientes hicieron énfasis en esta diferencia, y reivindicaron su condición de juventud haciendo alusión a que no era “normal” que una persona joven o de corta edad tuviera una enfermedad y debiera afrontar

situaciones que pertenecen al mundo adulto. Mariana experimentó esta *anormalidad* en la manera en que sus pares se acercaron a su enfermedad:

Era muy consentida en ese colegio porque soy la más pequeñita y tras de todo así enferma. Mis compañeros me preguntaron que estaba enferma, todo. Ellos querían saber todo, querían saber cómo era, que si era contagioso, que si era muy duro, si me podía morir. De ahí cuando me pusieron el catéter ellos los veían, querían ver como que tratamiento me hacía. Luego empecé la fistula, y ellos eran sorprendidos. Pues les daba como fastidio por cómo se sentía y para ellos era una cosa loca, no podían creer que tenía ahí, me tocaba explicarles. Me decían que pobre de mí que tan pequeñita y todas las enfermedades. Mariana Aguilar, 17 años.

Uno de los pacientes manifestó su sorpresa cuando al entrar por primera vez a una sala de hemodiálisis, se encontró con una sala ocupada, en su mayoría, por personas de la tercera edad.

Para mí es algo nuevo, cuando yo entro y veo que la persona más joven que yo veo aparte del personal médico tiene alrededor de unos 40 años, yo no entendía por qué me estaban llevando a una sala donde había un poco de señores, yo esperaba ver a otros pelados, al principio hubiera sido raro pero luego bien, pero es algo impactante cuando ya tú ves personas de 40 hacia arriba, y tras de eso no saber clínicamente qué les pasa, tú ves personas con un pie que se lo han amputado, ves caras demacradas para un ambiente de un niño de 12 años. Eso más bien parecía una sala como de tortura. Mario, 20 años. Trasplantado.

Otra paciente resalta lo difícil que ha sido para ella afrontar la enfermedad a tan corta edad:

Yo siempre he dicho que uno tan pequeño, recién comienza a vivir y que le dé eso es muy duro. Uno por ejemplo quiere correr, brincar, salir con sus amigos, ir al colegio. Yo a veces me ponía a pensar yo viendo todos esos niños en la calle corriendo y yo no podía mucho. Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada

En esta medida, vemos que la enfermedad es un factor diferenciador entre jóvenes y adultos. La enfermedad es tradicionalmente asociada a la adultez, al mundo de vejez y a la muerte.

En la mayoría de las entrevistas, los adolescentes y jóvenes señalaron añorar ciertas actividades asociadas al hecho de ser joven como, por ejemplo, correr, nadar, montar bicicleta, rumbear, estar entre amigos, estudiar, tener novio, comer hamburguesas, papitas, “comida chatarra” etc. El no poder realizar este tipo de actividades marcaba una diferencia entre ellos y sus pares, los hacía sentirse diferentes y, por ende, no identificarse del todo con su grupo de amigos o compañeros. Esto tiene que con el concepto de *juvenilización* que señala un complejo cultural de signos que atraviesan el contexto cultural actual en que:

Confluyen dos series de acontecimientos: por una parte, el avance de la cultura de la imagen, y además, el encumbramiento de lo juvenil fetichizado por los lenguajes hegemónicos de la sociedad de consumo. Desde los años 60, con el avance de los medios masivos de comunicación, sobre todo en sus formas audiovisuales, se viene desplegando una poderosa industria del tiempo libre en la que predomina sobre los otros lenguajes la circulación de las imágenes. Vamos entrando en lo que algunos autores han denominado “videoesferas”, es decir, medioambientes de pantallas dentro de los que, con ascendente vigor, se escenifica la vida social (Margulis y Urresti 1998:15)

Los canales informativos y de entretenimiento, junto con una extensa red de publicidad que envuelve a las ciudades, van conformando este circuito de imágenes con las que nos topamos todos los días. Entre ellas, las imágenes alusivas al mundo juvenil, tales como: *“pautas estéticas, estilos de vida, consumos, gustos y preferencias, looks, imágenes e indumentaria, y las propicia ante segmentos crecientes de la población como señales emblemáticas de modernización”* (Margulis y Urresti 1998:15).

Lo que se evidencia con estos adolescentes y jóvenes es que son jóvenes no juveniles. Es decir que no portan los atributos alusivos a las imágenes de lo joven que fomenta el mercado. La enfermedad, “los aleja” de cierta forma de proyectar este tipo de imágenes asociadas a lo juvenil: lo sano, la lozanía, los primeros amores, los amigos, las rumbas, los viajes, la vida estudiantil etc. En otras palabras, verse no juvenil, y no poder actuar de acuerdo estos parámetros de lo juvenil (a causa de las restricciones del tratamiento y los síntomas de la enfermedad) convierte al joven en un “otro” que pareciera desvinculado del mundo juvenil. Tal es el caso, que en algunas entrevistas se hizo evidente un miedo de los pacientes a ser discriminados por sus contemporáneos y, en ocasiones, algunos experimentaron rechazo de sus pares por el hecho de estar enfermos y no ser “normales”:

Yo tenía un muy buen amigo en ese tiempo, *el man* vivía muy cerca a mi casa y él se venía caminando y eso

hacíamos de todo, montábamos bicicleta. Yo en ese momento hacía natación y me encantaba, era muy activa. Con él fue que yo aprendí a montar en bus. Era muy chévere. Mi amigo me dejó de hablar. No sé qué pasó. Él me decía que ya no era lo mismo, ya no hacemos lo mismo, ya te volviste tan aburrida. Y yo le decía que no podía salir porque me sentía cansada. Él se consiguió otros amigos y se fue alejando de mí. Valentina, 25 años. Trasplantada.

Alejandra Camino, señala que, en algunas ocasiones fue discriminada por una de sus primas por el hecho de padecer la enfermedad:

Yo me comparaba mucho con una prima, porque ella es normal. Yo con ella tuve muchas peleas porque ella me decía que yo era una enferma. Por lo menos yo en el colegio que yo de líquido y yo veía como todo el mundo se tomaba su Ponymalta, su líquido, sus papitas, que a todo el mundo le gustan y yo no poder comer, no podía tomar nada. Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada.

Alejandra también señala que otro amigo, que también sufría la misma enfermedad, le contaba que en varias ocasiones se había sentido triste por no poder realizar las actividades que le gustaban y que su hermana lo rechazaba por estar enfermo:

Él me decía que se aburría por muchas cosas, no poder jugar con sus amigos y que le gustaba mucho el fútbol y que le daba pesar no poder jugar así porque el peligro de los médicos es que si de pronto que a uno recién trasplantado le peguen a uno un balonazo o una patada. La hermana de él le decía que él era el único que había nacido enfermo de la familia y que él se iba a morir y que él era un enfermo. Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada.

Por otro lado, la percepción de que lo normal tanto en la niñez, en la adolescencia y en la juventud es estar sano y poder realizar ciertas actividades asociadas a lo juvenil. Estar enfermo a una corta edad es salirse de la *normalidad*, sugiere una suerte de envejecimiento prematuro, porque la muerte y la enfermedad, como ya lo mencioné anteriormente, sólo les corresponden a los viejos.

Para Mónica por ejemplo, la juventud es poder “*disfrutar de la vida, sin los prejuicios de alguien mayor pero con la libertad de pensar, de ser autónomo, de poder realizar nuestros sueños y emprender nuevos caminos sea personal o profesionalmente, el todo es vivir la experiencia que nos da esta etapa de la vida*”. Para ella ha sido muy triste y limitante padecer una enfermedad en una época

donde *“queremos conocer el mundo, compartir, pasar por nuevas situaciones, disfrutar con amigos, con la gente que nos rodea, no cuento con la libertad, la movilidad, más unas limitaciones que me han impedido hacer realidad mis sueños. La enfermedad es muy agresiva y ataca fuertemente, por lo tanto muchas de las cosas que deseo hacer se ven opacadas por la sintomatología y las recaídas”*. En esta medida, aquella idea de *normalidad* alude un prototipo de joven, el de la publicidad, aquel que se presenta sonriente, triunfador, seguro de sí mismo. Un joven mito que *“va de fiesta en fiesta, rodeado de todos los bienes, mujeres y mensajes, es fundamentalmente una medida de deseo, ese joven que no experimenta angustias, que aborda aviones, que práctica deportes, ese joven ganador que ante nada se detiene pero respeta, vigoroso, proteico, deseable, natural, ahistórico, espontaneo”* ( Margulis y Urresti 1998: 15). La *juvenilización* representa:

“una encrucijada en una época adscrita a un espacio social mediado por la publicidad, hipersecularizado, estetizado, medicalizado, en que es manifiesto el temor a las marcas del tiempo en el cuerpo y la evocación de la muerte (...) Integran este proceso la rápida expansión de las tecnologías y rutinas orientadas hacia el cuerpo (gimnasia, dietas, cirugía...) estimuladas por un modelo estético mass mediático que emplea imágenes de jóvenes juveniles como iconos de identificación para contribuir a la venta de mercancías de todo tipo. Síntoma de este tiempo, la juvenilización habla de la búsqueda, de un cuerpo inalterable, un espejo sin tiempo, una imagen sin pasado y sin las marcas de la historia” (Margulis, Urresti 1998:15).

### **1.3 La muerte**

Elías concibe la muerte como un problema social que resulta siendo muy difícil de resolver porque los vivos encuentran difícil identificarse con los moribundos:

La muerte es un problema de los vivos. Los muertos no tienen problemas. De entre las criaturas sobre la tierra que mueren, tan sólo para los hombres morir es un problema (...) tan sólo ellos de entre los seres vivos saben que han de morir, tan solo ellos pueden prever su propio final y adoptan especiales medidas- como individuos y como grupos- para protegerse del peligro del aniquilamiento (Elias 1989:10).

Las ideas o imágenes que tenemos respecto a la muerte y al hecho de morir han ido transformándose con el curso de desarrollo de la sociedad. En las sociedades más desarrolladas se ha ido disminuyendo el apasionamiento con el que *“determinados grupos humanos mantuvieron antaño que únicamente su propia fe sobre natural y su ritual podían proporcionar a sus miembros una vida infinita después de la vida eterna”* (Elías 1989:13). Hasta cierto punto, el apasionamiento se ha desplazado hacia los sistemas seculares, sobre todo en los países más desarrollados, pues el aumento relativo de la expectativa de vida de los individuos que viven en estas sociedades demuestra una mayor seguridad vital:

La prevención y el tratamiento de las enfermedades, aun cuando todavía puedan resultar insuficientes, están mejor organizados en el siglo XX de lo que nunca lo hayan estado. La pacificación interna de la sociedad, la protección del individuo frente a todo hecho violento no sancionado por el Estado, así como frente a la muerte por inanición, han alcanzado una medida en nuestras sociedades que sobre pasa lo imaginable por los hombres de épocas pretéritas (Elías 1989:14).

La seguridad y la previsibilidad relativa del curso de nuestra propia vida hacen que ésta se alargue y la muerte se aplaze más. Así resulta fácil olvidarse y no reflexionar sobre la enfermedad y la muerte en el normal cotidiano ya que hoy en día los aplazamientos de la muerte son mucho *“más seguros y efectivos”*. Sin embargo, el hecho de saber que nuestra existencia es finita pone a prueba esta seguridad y, puede llevarnos a aferrarnos a una protección metafísica frente a los imprevisibles reveses del destino y la propia caducidad lo que resulta siendo *“una actitud mucho más apasionada entre aquellas clases y grupos en los que la duración de la vida es más incierta y escapa en mayor medida al propio control”* (Elías 1989: 15). En nuestro caso, las terapias de reemplazo renal como la diálisis en sus dos modalidades, así como el trasplante permiten alargar la vida y aplazar la muerte. Sin embargo, algunos pacientes señalan vivir en una constante incertidumbre ya que la esperanza de vida de un paciente en diálisis disminuye significativamente por los efectos secundarios del tratamiento: el riesgo de muerte es considerable cuando se es paciente *“nefropata”*. En el caso de los trasplantados el riesgo de rechazo es una cuestión que siempre estará en el *tintero*. No se sabe cuándo pueda ocurrir, no se sabe cuánto tiempo más podremos disfrutar de las maravillas del lado de la *“normalidad”* y de la vida misma:

Me da miedo que el lupus vuelva a aparecer algún día. Me da miedo perder el injerto, una vez me asusté mucho cuando me dijeron que el riñón solo duraba 20 años. Eso no lo sabía, eso no me lo dijeron los médicos, o a mí no me lo

dijeron, que eso duraba 20 años dependiendo de cómo uno lo cuidara. (Valentina, 25 años. Trasplantada).

Mónica reflexiona sobre la incertidumbre que le produce su enfermedad, sobre su incapacidad de controlar su propio destino, sobre la impotencia que siente al no saber qué pasará la próxima vez que el *lobo ataque*:

EL lupus, como el origen de su nombre significa "Lobo", los lobos cazan sigilosamente, al igual que esta enfermedad. Nadie sabe dónde irá a atacar luego. La impotencia que se siente de no poder hacer nada por ti mismo es dura. (Mónica 25 años. Paciente en hemodiálisis)

Por otro lado, Carlos Andrés señala que le preocupa la finitud del injerto, y que le da miedo no cuidarse por temor a perderlo y tener que regresar a diálisis:

Pero igual con el trasplante también te limita mucho la vida de uno, por los alimentos, por el tipo de cuidado y de higiene que uno debe tener donde vaya, y como uno es inmunosuprimido el riesgo tiende a ser mucho más grave. También está latente el hecho de que el injerto no dure mucho tiempo. Me preocupa, yo no quiero volver a diálisis. Yo no sería capaz de volver a aguantar ese trote de diálisis, tres veces a la semana" (Carlos Andrés, 24 años. Trasplantado).

Al aumentar la inseguridad que el individuo tiene sobre la vida, y la falta de control sobre su propio destino a largo plazo, es comprensible que los pacientes acudan con frecuencia a Dios. Es importante resaltar que, a pesar de la seguridad y la confianza que depositan los pacientes en la ciencia médica, cuando la enfermedad parece imparable y la muerte se percibe todos los días más cercana, la creencia en el saber médico disminuye y el paciente tiende a buscar apoyo en "*poderes protectores sobrenaturales*" (Elías 1989).

La mayoría de los pacientes señalaron haberse aferrado a "Dios" en algún momento del desarrollo de su enfermedad, sobre todo cuando se sentían desesperados o deprimidos. También estas creencias aparecen cuándo se trata de buscar explicaciones, de orden filosófico y existencial a cuestiones que están ligadas a no saber cómo lidiar con el sufrimiento y las emociones. Aspectos, donde el saber médico se queda corto para responder a cuestionamientos relacionados con la causa de aparición de la enfermedad en sus vidas, preguntas del tipo: ¿Por qué a mí? ¿Qué habré hecho para merecer esto? ¿Podré tener una vida "normal"?

Yo me vuelvo loca. Porque a mí me da rabia, y me surge la pregunta: ¿Por qué tengo que ser yo la que tiene que pasar por esta situación? ¿Por qué a mí? Porque no puedo ser una persona normal, común y corriente, tener mis dos riñones, que mi vida fuera normal (Camila 17 años. Trasplantada).

Valentina señala que le han dicho que las enfermedades son maldiciones y que apareció la enfermedad a causa de las *maldiciones intergeneracionales*. Le han dicho también que con una *liberación* eso de la *enfermedad* quedaría resuelto:

A veces mi mamá me dice que eso de la enfermedad era una maldición de los antepasados. Yo no le creo mucho, me parece muy raro eso, la verdad a veces la recocho, y hasta me da risa, le digo que no crea en esas cosas. Dice que ella ha leído sobre eso y que por eso mejor rezarle mucho a Dios para que lo vaya a liberando a uno de esas cosas, de las maldiciones pasadas. Me ha insistido que vaya donde un señor que tiene dones especiales, que le reza a Dios y que él me hace la liberación.” (Valentina, 25 años. Trasplantada).

Por su parte, Mónica relaciona la aparición de su enfermedad a una suerte de castigo que no comprende pues hay muchas “personas malas” por ahí que no tienen nada, cuestión que para ella no debería ser así: “*es que a veces en estos casos donde uno se pregunta: ¿por qué habiendo tanta gente mala, le pasa a uno eso?*”

Para Taussig, la ciencia como la conocemos hoy, no puede explicar el significado humano de los efectos físicos. La ciencia, así como el saber médico, puede explicar el “cómo” pero no “el por qué” de la enfermedad: “*Puede apuntar a las cadenas de causa y efecto, pero no al por qué me tocó en este momento, y no en otro, o por qué me tocó a mí y no a otro, la ciencia médica solo puede responder con una variedad de la teoría de las probabilidades, que no es satisfactoria para la mente que la certidumbre y el sentido*” (1989:113). En tanto la ciencia médica se queda corta para explicar “el por qué” de la enfermedad, el sujeto acude a explicaciones de orden religioso. Concebir la enfermedad como una especie de maldición o castigo producto de las malas acciones de los antepasados, o asociarla a cuestiones de éticas o morales que aluden a malas conductas que desencadenan en enfermedades como forma de castigo remite al catolicismo que ve en “Dios” una especie de “juez” supremo que juzga las conductas de los hombres y les otorga un castigo o un premio según sus buenas o malas acciones. Se evidencia una cierta necesidad de estas dos jóvenes de remitirse a su



pasado<sup>22</sup> para ver si encuentran una falta que haya sido causal del castigo que se impone sobre ellos: la enfermedad.

Por otra parte, la mayoría de los pacientes hicieron alusión a Dios, y manifestaron haber buscado apoyo en un ser supremo, todo poderoso, que pudiera calmarles la angustia y el miedo. Algunos como Valentina, Mónica, Mario manifestaron haber cuestionado su existencia en algunos momentos, aunque muchas veces acudieran a “él” en momentos desesperados, y otros, por el contrario, como Alejandra y Camila, se mostraron muy firmes en su creencia en Dios. Por el contrario, Carlos Andrés dice no creer en Dios porque nunca ha tenido *“ningún tipo de manifestación de él. No tengo porque creer en algo que no existe”*.

Creo en Dios, a veces no. Pero trato de aferrarme en él buscando una esperanza. Cuando pierdo la fe simplemente es como si me desarmara, como si no tuviera esperanzas, a veces no creo que funcionen las oraciones ni nada, pero otras veces mantengo firmes mis pensamientos y me resulta mejor atarme a un ser que, si bien no sabemos con exactitud de dónde venimos, puede ser la respuesta para nosotros saber que hay alguien superior, como el cosmos o la naturaleza, que pueden estar velando por cada uno de nosotros. Mónica, 25 años.

Mario cuestiona la “fe” y señala no entender muy bien de qué se trata. A pesar de que, algunas veces, ha dudado de su existencia. Manifiesta creer en “Dios” porque así se siente protegida:

Entre creer en Dios y que la gente me diga fe, yo veo como una diferencia. Ellos me dieron unas bases pero yo tomé mi propio concepto de fe. Si tenía mi creencia en él me iba a proteger. Así me dijeran sí existe porque a pesar de todo a mí me ha ido súper bien gracias a Dios. No la defino pero en el interior siento como esa creencia. Mario Trasplantado. 20 años.

Valentina cuestiona frecuentemente la idea de Dios y manifiesta que le es difícil creer en su existencia, pues ha recibido una educación donde se han criticado los valores religiosos, a pesar de que en su familia son católicos muy creyentes:

A veces cuando me he sentido como desprotegida le rezo y siento que me escucha. Pero dudo mucho de él, en especial

---

<sup>22</sup>Cabe resaltar que los demás entrevistados no hicieron alusiones a este tipo de reflexiones sobre la aparición de enfermedad.

porque yo en esa época no creía en Dios. Siempre lo cuestioné gracias a que estudié en un colegio donde leímos muchos autores como Nietzsche, Rousseau, Voltaire que criticaban la religión. Además mis profesores siempre lo criticaron, razón por la cual yo a veces no sabía si creer o no. Además, porque así rezara la enfermedad no se me iba a quitar al otro día. Valentina, 25 años.

Sin embargo, confiesa que en los momentos donde se ha sentido muy desesperada, trata de buscar “ese Dios” para que la ayude a lidiar con los momentos de crisis:

Pues yo me deprimía mucho, porque los medicamentos te dan depresión, pero eso a penas lo vengo a saber ahora. Mi mamá sí buscó ayuda espiritual, tenía un grupo de oración y me llevaba a cosas de sanación. Yo no creía mucho en eso, pero yo iba con ella por no dejar. Valentina, 25 años. Trasplantada

Es probable que los procesos formativos a los que fueron “sometidos” Valentina, Carlos Andrés, Mario y Mónica influyeran mucho en los cuestionamientos que se hicieron sobre la existencia de Dios. Es posible que el medio social, o las experiencias por las que han pasado cada uno puedan de alguna manera condicionar los significados que le confieren a “Dios” y a creer en él para amortiguar el sufrimiento que les produce todo lo asociado a la enfermedad. En efecto, tanto Valentina como Carlos Andrés son estudiantes de ciencias sociales lo que puede ser un factor importante a la hora de cuestionar la existencia de “Dios”. Pero en las entrevistas no develaron más aspectos que puedan llevarnos a pensar que los capitales culturales de estos adolescentes/jóvenes puedan estar asociadas con la creencia o no creencia en “Dios” como “*apaciguador*” de la enfermedad.

### 1.3.1 Percepciones sobre la muerte

La muerte en algunos casos fue considerada una salida para parar de sufrir por la enfermedad. Como es el caso de Camila, Mario y Carlos Andrés quienes manifestaron haberse imaginado la muerte como un camino para dejar de sufrir. Carlos Andrés la concibe como un “*un regalo, es algo liberador*”. Señala que siempre pensó en la muerte después de la enfermedad porque no le “*encontraba un sentido a la vida*” porque no quería estar conectado toda su vida a una máquina. Por su parte Camila señala que le ha pedido a “*Dios*” que le conceda la muerte porque en algunos momentos se siente sin fuerzas para seguir luchando:

Cuando me he visto mal, me he querido morir. Yo he dicho Dios, llévame que no quiero vivir esta situación. Yo no quiero tener que pasar por tantas cosas. A veces no soy lo suficientemente fuerte como para aguantármelas, yo digo ay Dios Mío ya déjeme aquí. A veces yo me quiero acostar y no quiero amanecer. Camila, 17 años. Trasplantada.

Valentina también llegó a considerar la muerte como un medio de escape para el sufrimiento:

Pienso en la muerte como una experiencia de los otros, uno no sabe qué es la muerte sino hasta que la vive. Mi abuela se murió hace poquito, pensé en la muerte de mi amiga Lina pensaba en que por qué la muerte se la había llevado a ella, y a mí no. Nunca pensé en mi propia muerte. Había momentos en que sí pensaba que quería morirme, y decía por qué no me llevas, esto es una mierda. Ay sí pensaba como en Dios, o yo no sé a quién le decía porque yo siempre he dudado de Dios. Últimamente sí he pensado como en volverme más espiritual, a veces leo cosas como de yoga o filosofía budista. Valentina, 25 años. Trasplantada.

Mario añade que se sentía como una carga para sus padres, y que muchas veces deseó morirse contemplando, al mismo tiempo, la posibilidad de que sus padres tuvieran otro hijo para así reencarnar en él:

Me sentía como una carga para mis papas. Por la mente se me pasó un pensamiento o una imagen que era bueno, si yo me muero, mis papas lloraran y todo pero mis papas están jóvenes ellos pueden volver a tener otro hijo. Mi idea era que si yo me moría y me iba al cielo, y volvían a tener un hijo mis papas, es como si yo volviera en esencia a ellos pero en otro cuerpo. Eso fue un pensamiento por un trimestre que fue la época que tuve depresión” Mario, 20 años. Trasplantado.

En el caso de Alejandra Camino y el de Mario la idea de la muerte estuvo acompañada de un sentimiento de culpa y a la vez estuvo muy ligada al momento del trasplante. Para Alejandra, la idea de que su madre se convirtiera en su donante le producía mucho miedo ya que temía que ella pudiera morirse en la cirugía, cuestión que le parecía muy injusta pues quien poseía la enfermedad era ella, no su madre quien es una persona *sana*:

Cuando yo me di cuenta que me iban a trasplantar y que era de mi mamá, yo me sentí como que a veces yo no quería porque si mi mamá se moría yo me iba a culpar toda la vida

de que mi mamá se haya muerto, yo sentía que yo prefería morirme y mi mamá porque ella sana y todo y que se muera por mi culpa. Cuando ya salimos las dos adelante yo sentí que ya podía respirar. Alejandra Camino, 13 años.

Este sentimiento de culpa que experimentan los pacientes también fue planteado por los médicos en el grupo de discusión que se realizó:

A veces es que ellos sienten sobre todo cuando van a recibir un injerto de su papá, de su mamá temen como de pronto que con eso les estén haciendo daño o lo estén mutilando de alguna forma, este temor de ellos hace que sean como muy prevenidos, muy a negarse al procedimiento pensando que a su padre o a su madre, o a su relativo le hagan daño. Simplemente por darle un riñón a él que está enfermo. Nefrólogo Pediatra. Grupo de discusión.

De acuerdo con Elias (1987) la culpa puede estar asociada a una especie de “asesinato indirecto” de la madre o del padre, en caso de que alguno de los dos muera en la cirugía.

Yo en lo que más pensaba era en mi mamá. Yo pensaba muchas veces que yo no quería que mi mamá me diera el riñón. Uno ve mucho en la televisión, una persona da la vida por la otra, y vive a la que se lo iban a dar y la otra fallece. Fue antes del trasplante que yo le conté a un amigo que yo tenía también mucho miedo que me fueran a trasplantar, y él decía que ese también era el miedo de él, que de pronto la mamá se fuera a morir y él viviera. Yo pensaba que someterla a eso por mi culpa. Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada

Alejandra cuenta la historia de su amigo Jaison quién tenía mucho temor a morirse, se deprimía porque recibía constantes comentarios de su hermana quien le manifestaba que le deseaba su muerte:

Él lo que me decía, que nunca le había dicho a alguien, era que él tenía mucho miedo porque a él le decían que él se iba a morir. La hermana de él le decía que él era el único que había nacido enfermo de la familia y que él se iba a morir y que él era un enfermo. Él me dijo a mí: -mi hermana a mí no me quiere. Mire por los menos, esos días en el que él estuvo enfermo, que él estaba hospitalizado él me decía que lo que más le perjudicaba era lo que decía la hermana. Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada

Mario imagina una especie de reencarnación después de la muerte, se llegó a imaginar renaciendo, lo que en realidad sería no morir, sino volver vivir en otro cuerpo sano. Para Mario la “reencarnación en otro cuerpo” se convierte en una especie de creencia que le permite saber que la muerte no será el fin y que no tendrá que separarse de los suyos. A la vez, se siente culpable del sufrimiento de sus padres a causa de la enfermedad, y por esto “desea” su propia muerte, a cambio de que sus padres puedan ser felices teniendo otro hijo. Esto podría relacionarse a una especie de miedo a la finitud de la vida propia que puede asociarse con las creencias que los hombres han alimentado en el curso de los tiempos para *“habérselas con el problema de la muerte y con el consecuente peligro en que se halla su vida. Y también de todo aquello que han hecho en nombre de una creencia que les prometía que la muerte no era el fin, y que los rituales en ella relacionados podían asegurarles una vida eterna”* (Elias 1987: 10). Elias habla de la represión de la propia muerte. Para él, ésta se da tanto en el plano individual como en el social. En el primero *“se hace referencia a toda a una serie de mecanismos de defensa psicológicos, mediante los que se impide el acceso al recuerdo de experiencias infantiles demasiado dolorosas, en especial, de los conflictos de la primera infancia”* (Elias 1987: 16). Esto tiene que ver con el hecho de que la forma en que la gente se sobrepone ante el conocimiento de la muerte que se aproxima, tiene mucho que ver con las experiencias y fantasías que se tienen de la primera infancia. Una forma conocida para hacer soportables los propios temores hacia la muerte tiene que ver con la idea de la *inmortalidad*, que hace parte de unos *“temores no dominados de la infancia”* (Elias 1987).

También es importante anotar que el trasplante es el hecho que más asocian los pacientes con la muerte. No solo porque es una cirugía de alto riesgo, en la que tanto donante como el receptor tienen altas probabilidades de presentar complicaciones<sup>23</sup> en el quirófano que pueden llevar a la muerte, sino porque implica en algunos casos también recibir un órgano de una persona que acaba de morir<sup>24</sup>. En este contexto, la muerte puede convertirse, en una suerte de tabú: algo que no se menciona, algo a lo que se le teme, lo que no se hace, en una cuestión que nos causa sentimientos de tristeza o de dolor y, a la vez, es una cosa que nos genera sentimientos de alegría, en el caso de la donación, cuando una persona muere para “darnos” la vida:

---

<sup>23</sup>Entre las complicaciones que se pueden presentar se encuentran reacciones a los medicamentos, problemas respiratorios, sangrado o infección, coágulos de sangre, ataque cardíaco o accidente cerebrovascular, daño al hígado u otros órganos.

<sup>24</sup>El nuevo órgano puede provenir de: 1/Un donante familiar vivo, emparentado con el receptor, como uno de los padres, un hermano o un hijo 2/ Un donante no emparentado con el receptor, como un amigo o el cónyuge 3/ Un donante muerto: una persona recientemente fallecida que se sepa no ha tenido enfermedad renal crónica De las 7 entrevistados que participaron en la investigación fueron 4 trasplantados de cadáver y 2 trasplantados de donante vivo. Actualmente, Mónica, recibe terapia de hemodiálisis.

Yo me acosté a dormir y a eso de las 12 de la noche un día, el teléfono. No me imaginé nada conmigo, pensé que era uno de mis abuelitos. Digamos que ya me había vuelto crudo en ese sentido. Yo no entendía qué pasaba. Yo la verdad los últimos días yo sí estaba como ansioso por saber cómo iba a ser la cirugía que era de alto riesgo. Ahí si contemplaba el hecho de que podía morir en una cirugía. Mi mamá no se aguantó la dicha y me dijo que ya me iban a operar. Mario, 20 años.

Mario asocia el trasplante con la muerte y con pasar a otro estado, al que podemos llamar en este texto: *el lado de la normalidad*. Mario, por ejemplo, señala que sintió mucho miedo de morir el día de la cirugía pero que si sobrevivía para él era como pasar a otro “umbral”:

Llegué la cirugía, yo le dije a Dios bueno ya me acompañaste en todas las otras veces, espero que esto sea rutinario. Le dije nuevamente nos encontramos, vamos para el ring. Ésta era la gran prueba, la prueba final, si la pasaba bien ganaba. Pasaba el umbral. Ya es como tener la mente fría, es como aceptar dentro la balanza la no seguridad. Yo pensaba será que me quedo o no me quedo en la cirugía. Era un pensamiento muy inconsciente, es cual res que llevan al matadero, la res sabe que va para allá, y se las puede oler pero ahí va. Mario, 20 años.

El trasplante no sólo fue asociado a la posibilidad de morir sino que el hecho de portar un órgano ajeno de una persona muerta genera cierto extrañamiento, lo que hace que se generen ciertos mitos, y supersticiones alrededor de la donación:

Cuando me explicaron que el donante iba a hacer una persona que había fallecido, me quedó en la mente y me dije: ¿un órgano de una persona muerta? ¿Qué tal que ese man vaya a la media noche a pedirme a mí el riñón? Me dijeron que como mis papás no podían tocaba con un tercero, y pues yo no podía saber la procedencia de ese tercero. No te dejan conocer a la persona porque mi familia quería por lo menos darle las gracias a la familia. Mario 20 años. Trasplantado.

El trasplante puede asemejarse a una lotería, si te la ganas pasas al *lado de la normalidad* pero corres el riesgo de perder tu vida en el intento, o puede pasar que el cuerpo rechace el nuevo órgano. Para algunos pacientes, el temor a la muerte se manifiesta en la muerte de otros, en nuestro caso, a morirse en el trasplante o a causa de los efectos agresivos de la enfermedad. Sin embargo, esta idea se

contrasta con el hecho de que todos manifestaron querer morir en algún momento como una salida a su sufrimiento.

De acuerdo con Elias, estos problemas individuales de la represión del pensamiento de la muerte, pueden estar acompañados de problemas sociales específicos. La muerte es una cosa que tiende a invisibilizarse cada vez más con el empuje civilizador, como por ejemplo con las tecnologías médicas que aplazan cada vez más la llegada de la muerte. Para los que están más cercanos a la muerte: los moribundos, esto significa una suerte de invisibilización cada vez más intensificada. En otras palabras, podría decirse que estas problemáticas asociadas a la muerte en nuestros tiempos tienen que ver con las dificultades que encuentran muchas personas para identificarse con los viejos y los moribundos. Este tipo de actitudes de rechazo hacia la vejez, la muerte, o la enfermedad tienen eco en los discursos promovidos por el mercado donde los signos asociados a la juventud adquieren un gran valor.

## 2 EL CUERPO JOVEN, EL CUERPO ENFERMO

### 2.1 La transformación corporal:

La mayoría de los jóvenes y adolescentes entrevistados, tanto hombres como mujeres, manifestaron no sentirse conformes con la imagen corporal que comenzaron a tener una vez empezaron el tratamiento de reemplazo renal. Una de las prácticas más frecuentes que adoptaron estos pacientes fue comenzar a suprimir los medicamentos, a veces completamente y a escondidas. Algunos no los suprimieron pero tuvieron la idea de hacerlo. Otros señalaron haberse sentido avergonzados ante sus pares debido a su nueva imagen corporal. Su reacción fue comenzar a esconder algunos de los rastros más visibles de la enfermedad que se exteriorizaban en sus cuerpos. Uno de los rastros más preocupantes para estos chicos, fue el uso del catéter sobre todo al comienzo del tratamiento. Éste se coloca en una parte visible del cuerpo: como al lado derecho o izquierdo del cuello y más abajo del hombro. Éste se requiere para realizar la hemodiálisis en los primeros meses y en términos médicos recibe el nombre de *catéter de Mahurkar* el cual se introduce por lo general en la vena subclavia, que queda exactamente un poco más abajo del cuello. Sin embargo, el lugar del catéter puede variar y muchos de los pacientes, como Camila, de 17 años, optan por usarlo en lugares del cuerpo menos visibles: *“Entonces ahí fue que me hicieron mi primer catéter en la pierna, acá abajo, porque yo no me dejé colocarlo ni el cuello ni en ningún otra parte”*

Vale la pena resaltar acá que la mayoría de los pacientes que participaron en esta investigación recibieron los 3 tipos de terapias de reemplazo renal: la hemodiálisis y/o la peritoneal, y el trasplante renal.

Como señalé, la mayoría de los entrevistados adoptaron ciertas formas de esconder los rastros de las intervenciones médicas y de los efectos secundarios de los medicamentos en sus cuerpos. Algunas de las prácticas mencionadas fueron: no tomarse los medicamentos o tomarlos a deshoras por algunos días, en algunos casos, o por temporadas por cortas. También usar camisas de manga larga y ropa suelta que pudieran tapar el catéter, no tomarse la droga delante de sus compañeros y ausentarse del colegio hasta que se sintieran “presentables”.

No solamente una amiga sabía y eso porque una vez y eso fue porque estábamos grabando un video musical y a mí me tocaba colocarme vestido de baño. Pero yo tenía un vestido de baño enterizo a mí no se me notaba. Yo siempre usaba fajas para escondérmelo y nunca se me notó el catéter”  
Camila, 17 años. Trasplantada.



Algunos no quisieron tocar jamás el tema con sus pares, ni con personas ajenas al cuerpo médico, y mantuvieron su enfermedad como un asunto que sólo se compartía con los miembros más cercanos de la familia.

A la gente qué le importa. Yo esas cosas no se lo contaba a nadie, aunque a veces se veía un poquito y era imposible taparlo, y a veces me preguntaban, yo me hacía la loca y cambiaba el tema Camila, 17 años. Trasplantada.

Las consecuencias de la enfermedad en el cuerpo fueron objeto de preocupación frecuente de estos jóvenes trasplantados. A medida que fueron avanzando en el tratamiento los cambios producidos por los medicamentos y la diálisis en sus dos versiones, se hicieron más notables, y con el tiempo fue más difícil ocultar lo que estaban viviendo a sus pares y familiares. Darse cuenta de cómo sus cuerpos fueron transformándose, sin poder hacer mucho al respecto pues debía seguir con el tratamiento y los medicamentos para poder preservar sus vidas, representaba para los jóvenes entrevistados una experiencia de lo más desconcertante. Les costaba reconocerse en su nueva apariencia llegando a experimentar su cuerpo como ajeno. En tanto el cuerpo se configura como lugar de la inscripción de lo social, de las marcas y las huellas de las trayectorias, como espacio que da cuenta de las posiciones y condiciones sociales de los sujetos, cuerpo y experiencia van de la mano. La experiencia puede entenderse en relación a un sujeto que no sólo es afectado por un acontecimiento, sino que ha *pasado* por él. Para Dominick Lacapra (2006) el proceso de *haber pasado por algo* tiene que ver tanto *“con la persona que ha pasado por algo, como a aquellos que se identifican con ella, o aquellos que empatizan con ella y simultáneamente reconocen y respetan la alteridad e incluso rechazan la identificación”* Además, *“es esencial tomar en cuenta el proceso de “pasar por algo” para cualquier definición aceptable de experiencia, proceso que implicaría una respuesta afectiva,- y no sólo meramente cognitiva- donde la emocionalidad estaría relacionada con el intento de comprender al otro”* (2006:68). En el cuerpo se ve reflejada la experiencia. Es más, el cuerpo ha *pasado* por la experiencia de la enfermedad que a su vez, marca la ruptura entre un antes y un después, entre un cuerpo sano y un cuerpo enfermo. “El cuerpo, entendido en su sentido amplio, con sus disposiciones habituales, sus posturas y gestos, su volumen, forma, tono y tensión, sus reacciones espontáneas, o la indumentaria con la que se inviste, es el primer plano de la interacción social, un mensaje mudo (...) una superficie en la que se muestran las huellas de algo que ha huido, una textura que evidencia en su obviedad la presencia de algo ausente” (Margulis y Urresti 1998:9).

El otro día había una niña que estaba tomando el mismo medicamento, y cuando vio las fotos que me habían tomado, y me vio ahora ella les preguntaba a los médicos que si yo

era la niña de la foto. La verdad yo no fui al colegio hasta que no se me quitara eso. Alejandra, 13 años; Trasplantada.

Valentina recuerda su adolescencia como una etapa muy dura de su vida. En particular señala la curiosidad que despertó en sus compañeros de colegio cuando regresó a clases después de un tiempo de haber comenzado a tomar un medicamento llamado Prednisolona<sup>25</sup> responsable de *la cara de luna*, aparición de exceso de vello en la cara y en otras partes del cuerpo:

Recuerdo que una vez estábamos haciendo una fila en el colegio, y un niño del salón me preguntó que por qué tenía la cara tapiada de pelos. Yo le contesté que era por el medicamento que tenía que tomar. Él se quedó mirándome, y yo me sentí muy mal. Me acuerdo, que por esa época, cuando recién me enfermé, tenía la cara redonda por ese medicamento que estaba tomando y un compañero también me dijo que parecía un bon bum. Valentina, 25 años, trasplantada.

La curiosidad que despertó esta paciente en sus pares tiene que ver con el hecho de que para los adolescentes y jóvenes “estar enfermo” es una cuestión del mundo adulto. Recordemos que la enfermedad es asociada a la vejez como efecto de la *juvenilización*. Experimentar una enfermedad a esta edad suele ser ajeno al mundo del niño, adolescente y del joven. Es una experiencia, entonces algo “solitaria” ya que estos sujetos son jóvenes no *juveniles*<sup>26</sup>: no poseen *la belleza, la lozanía, la energía, y el vigor* atributos de esta *etapa* de la vida promovidos por los medios de comunicación y la publicidad. El cuerpo puede concebirse como la materialización de nuestra existencia en el mundo, es nuestro medio de comunicación con el otro. Nos hace materia, y nos hace existentes, nos hace visibles ante el otro, nuestra corporeidad nos hace estar y ser en el mundo. Pero además:

---

<sup>25</sup>El uso prolongado de este medicamento puede producir: Hirsutismo (exceso de vello), impotencia, amenorrea (ausencia de la menstruación) sed, aumento de la micción (orina), joroba/giba de búfalo (una acumulación de grasa entre los hombros), aumento de peso involuntario, debilidad muscular (especialmente en la cintura pelviana que dificulta el poder levantarse de una silla sin ayuda), estrías rojo-vinosas, hematomas frecuentes por fragilidad capilar, diabetes, fatigabilidad fácil, falta de libido, irritabilidad, baja autoestima, depresión, ansiedad, psicosis.

<sup>26</sup>Son jóvenes no juveniles durante la fase de diálisis, después del trasplante comienzan a inscribir su imagen corporal bajo los modelos juveniles establecidos, ya que muchos de los efectos secundarios desaparecen, y los pacientes comienzan a integrarse de nuevo a su entorno social, familiar, profesional/académico etc. Sin embargo, algunos conservan todavía una estatura no acorde su edad, u otras complicaciones asociadas a la enfermedad que los hace jóvenes no juveniles.

En tanto territorio de inscripción de las diferencias sociales, es la manifestación primera y más evidente- y por tanto más engañosa- para aproximarse a la comprensión de los fenómenos vinculados con la juventud (...). El cuerpo, ese intrincado plexo de estructuras vitales y sociales, cuando es percibido como aspecto físico, es sometido a la operación habitual que lo reduce a imagen. Por eso puede ser engañoso porque a primera vista- modo usual en la interacción cotidiana- el cuerpo no tiene profundidad (Margulis y Urresti 1998:9).

Por otro lado, también cobra mayor significancia el cuerpo interno, el de las entrañas, que no funciona como antes, que está averiado. Estas preocupaciones se hacen más evidentes y frecuentes sobre todo en la fase de diálisis, cuando los efectos secundarios de los medicamentos y el tratamiento y las intervenciones médicas inician alteraciones en sus formas y contornos de nuestro cuerpo, cuando la enfermedad se revela a través de nuestra imagen corporal. El cuerpo presentado así ante los ojos del público -de este público joven, *inmaduro, inquisidor, "sano", juvenil y curioso*: los pares y el entorno social- va cobrando una importancia mucho más relevante de la que antes tenía pues recordemos que cuando se es adolescente la imagen corporal es una cuestión ya de por sí muy importante. La relación cuerpo-sujeto aparece ya con un matiz diferente, ahora el sujeto debe reflexionar más sobre los cambios corporales, que *enrarecen*, que *afean*, que entran en contradicción con una idea de belleza y de vida saludable promovida por el mercado.

Es clave mencionar que esta idea de lo saludable alude en el fondo a una idea de belleza promovida por el mercado. Para efectos de este estudio, convendría complementar esta idea con los aportes de Zandra Pedraza (1999) sobre las *amenazas modernas* del cuerpo. Pedraza señala que los discursos modernos sobre el cuerpo han contribuido a incrementar el *estigma* que suscita la enfermedad. Hace hincapié en las consecuencias que trajo consigo la medicalización de la vida generada por los desarrollos de la medicina clínica y la perspectiva preventiva. "*Sus consecuencias se relacionan con el hecho de haber enriquecido el valor semántico del cuerpo, no solamente porque aglutina salud, energía, producción, estética y sensualidad, sino ante todo porque por su intermedio acumula capital simbólico*" (Pedraza 1999: 165). La medicina preventiva ha contribuido a incrementar el valor del cuerpo, a definir sus rasgos ideales y las prácticas que permiten al sujeto acercarse al modelo oficial sugerido. Prácticas como la buena alimentación, el ejercicio, dormir bien, entre otras, hacen parte de un discurso que se ha extendido en todas las facetas de la vida social y personal del individuo para comprometer su subjetividad con su estado de salud. En esta medida podemos decir que se ha configurado un modelo integral de individuo que va de la mano de un modelo de salud integral. Esto tiene como consecuencia que el hecho de padecer una enfermedad pueda significar para el

imaginario colectivo ir contra de la corporalidad ideal. Sin embargo, es importante aclarar que la salud ideal y por tanto, el ideal de belleza sólo están al alcance de unos pocos que pueden llevar una alimentación adecuada, que tienen tiempo para ejercitar sus cuerpos, cubrir los costos de los sofisticados *“avances médicos como la cirugía estética, la ortodoncia ya que los últimos avances médicos y tecnológicos no se integran en los sistemas nacionales de salud hasta mucho después de su descubrimiento, y hasta la reducción de los costos de éstos, dado que no serían rentables para “los administradores de los bienes de la nación”* (Bermúdez 2006: 32).

Se presenta entonces, una contradicción entre un cuerpo joven socialmente valorado y un cuerpo joven pero enfermo, medicalizado, que pareciera subvertir el orden *natural* de las cosas e ir en contra de los signos sociales y mediáticamente valorados de la juventud: la belleza y lozanía, la fuerza y la vitalidad:

La juventud que se presenta con abundancia de signos en el plano más mediático; la deportiva, la alegre, despreocupada, banal, bella, sana, la que está siempre a la moda, vive romances y decepciones amorosas, pero se mantiene ajena, hasta su pleno ingreso a las responsabilidades de la vida, a las exigencias, carencias, y conflictos relativos a la economía, el trabajo y la familia (Margulis y Urresti 1998: 6).

El cuerpo enfermo comienza a volverse motivo de vergüenza para estos jóvenes y por eso la forma más fácil de manejar la cuestión de la imagen corporal es optar por el aislamiento social, por esconder los rastros o secuelas que ha dejado la enfermedad y los tratamientos en sus cuerpos tratando de mantenerse lo más apartados de los juicios de los otros. Alejandra señala en la entrevista que su preocupación por el exceso de vello en la cara y en el cuerpo fue una de las causas para ausentarse en el colegio:

Después del trasplante a mí se me llenó la cara y el cuerpo de muchos pelitos. Yo me sentí muy mal porque a mí me daba pena que me vieran. Mis amigos no, porque ellos sabían de mi enfermedad pero con otros niños sí. Cuando yo tuve eso, yo casi no salía de mi casa, casi nadie me decía nada pero a mí me daba pena, nunca me decían nada pero me miraban mucho. Eso influyó para que yo no quisiera ir al colegio porque a mí me daba mucha pena. Yo siempre que venía al médico les preguntaba que cuando se me iba a quitar y ellos me decían que tenía que tener paciencia... Alejandra Camino, 13 años. Trasplantada.

En la mayoría de las entrevistas se evidencian sentimientos de vergüenza asociados al hecho de exhibir el cuerpo ante el otro.

Cuando me salieron los vellos, yo no sabía qué hacer, y entonces a mi mamá le dijeron que porque no me hacía la cera en la cara, y así no se me iba a notar. ¿Porque además de gorda, con pelos en la cara?... no. Y de repeso con esa cara hinchada. Entonces me hice la cera, y así no se me notaba. Pero eso me lo tenía que estar haciendo como cada dos meses porque a cada rato me crecían, era una *mamera* pero yo no quería que me vieran así en el colegio. Valentina, 25 años.

En las entrevistas en profundidad que se realizaron se toca el tema de la sexualidad de manera muy sutil y se logra percibir como una especie de tabú sobre todo en la fase de diálisis más que en la fase postrasplante. En tanto la imagen corporal genera sentimientos de vergüenza, la sexualidad en tanto significa exhibir el cuerpo eróticamente ante el otro, se convierte en una preocupación.

En este sentido, tanto hombres como mujeres parecían haber tomado una conciencia trágica de sus cuerpos, resistiéndose a pensar que podrían ser objeto de deseo sexual para sus pares masculinos o femeninos. En las mujeres la aparición tardía de los cambios puberales, las intervenciones médicas y los efectos colaterales que habían causado los medicamentos en sus cuerpos las avergonzaban y afectaban la percepción de sí mismas en tanto mujeres “bellas”: los vellos, la aparición de las estrías, la delgadez y la caída del cabello entre otros así como su aspecto *infantil* las hacían pensar que no estaban en condiciones de tener novio, o salir con algún joven:

Pues a mí sí me gustaba alguien pero nunca le dije. Quién me iba a mirar así. Yo veía que mis amigas ya comenzaban a salir con niños, y pues yo a veces me sentía sola y le decía a mi mamá que yo de pronto no iba a tener novio porque quién se iba a fijar en mí, así de enferma. A ellos les gustaban esas niñas que eran populares y pues uno en esas condiciones. Además yo todavía no me sentía preparada para eso. Mónica, 25 años. Trasplantada.

Otra de las entrevistadas habla sobre la relación que sostenía con su novio de ese momento, a quien no había dado detalles de su enfermedad y de los tratamientos a los que debía someterse:

*Él solo sabía lo del trasplante y ya, y lo que él vio acá. Él prefería no preguntarme mucho, porque eso era para una pelea. Yo me enojaba, yo le decía que no me preguntara tanto. La última vez que estuve hospitalizada, llegó el doctor a hablar algo, y yo le dije que se saliera. Y a él no le gustó, pero porque el doctor iba a hablar algo que él no sabe y comienza otra vez con esa preguntadora y él se fue enojado. Entonces ya, ahí dejé todo.*

Mónica concibe su apariencia corporal como anacrónica para su edad (25 años). Los múltiples cambios que ha experimentado con la enfermedad generan en ella una sensación de que su cuerpo no es objeto de deseo en tanto ella posee una contextura de *una niña de 13 años*:

Los cambios corporales han sido impactantes. Hay momentos en que reviso mis fotos de la red social y se nota mucho el cambio por ejemplo en la contextura corporal, en el rostro, unas veces delgado y otras por ejemplo, con cachetes, la piel unas veces tirante y seca, otras veces brotada. EL peso muy bajo, o medianamente bajo, nunca he engordado lo suficiente, esto también a causa de mi apetito, mi peso que es el de una niña de 13 años (eso pesaba a esa edad, 35 Kg). Muchas veces se me caía el cabello, en una crisis que tuve, me dio picazón en el cuero cabelludo, se puso blando como una masa y me lo corté yo misma en un ataque de desesperación, se me estaba cayendo todo el cabello y quedé solo con aproximadamente el 50% de éste.

En los hombres, el tema de la sexualidad parece estar relacionado con la pérdida de virilidad. A Mario le preocupaba que contextura delgada así como la falta de experiencia en materia sexual representase una pérdida de prestigio social entre sus iguales y que se pusiera en cuestión su virilidad:

Cuando me ponían enfrente a la nena que a mí me gustaba yo me volvía un completo bobo. Tenía inseguridad de si le decía que pasaría, si en caso de que llegue a ser sí, correspondido en el momento del beso qué. Es que yo todavía no he hecho muchas cosas, yo estaba crudo todavía y yo escuchaba que mis amigos hablaban de que se habían *entucado* a tal vieja, que ya por los baños, que no se qué. Surge claramente la duda, porque todo el mundo aporta a la

conversa y yo soy el que está callado. Mecanismo reflejo inventar. Yo no me sentía en condición de igualdad para poder atraer a una nena igual que cualquier otro compañero, yo en esa época tenía dudas digamos del aspecto físico y pues en un sondeo que hacían en todos los salones el premio se lo llevaba el man más viga que era el que le gustaba a todas las viejas. Como esa no era mi personalidad yo me sentía desencajado. Mario, 20 años.

Por otro lado, Carlos Andrés señala que cuando le diagnosticaron la enfermedad terminó la relación que tenía con su novia de aquel entonces porque no se sentía cómodo al estar enfermo. No quiso dar muchos detalles al respecto pero su testimonio da cuenta de la enfermedad como un factor que lo hacía sentirse inseguro para establecer relaciones amorosas.

Yo me cerré, me bloqueé completamente durante el primer año. Ya no quería hablar con ella, ya no quería salir con ella, entonces terminamos. Carlos Andrés, 24 años.

## 2.2 La vergüenza

Simmel define la vergüenza como: *“una emoción netamente social que se experimenta en el cuerpo subjetivo del otro. Es la presencia de otro lo que la impulsa puesto que: (...) se origina cuando sobreviene una acentuación del yo, y un aumento de la atención de un círculo hacia la persona, que a ésta le parecen inoportunos. Por este motivo propenden los débiles y modestos a sentir vergüenza apenas se ven centro de atención general”* (Simmel citado en Vergara 2009: 38). De esta forma, en los entrevistados la vergüenza aparece como la anticipación de la mirada del otro o la percepción de ser el centro de miradas de los demás.

Recuerdo una vez cuando recién entre a diálisis que me pusieron el catéter, me lo pusieron como abajito en el cuello, y yo acababa de salir de la clínica y yo quería ir al colegio porque había una actividad en la que quería participar que era con unos niños pequeños. Pero cuando yo llegué yo veía como todo el mundo me miraba, estaba muy flaca y tenía esa cosa que se me veía mucho, había gente que no me decía nada, pero en la actividad los niños no hacían sino mirarme asombrados, y pues yo me sentía rara. Valentina, 25 años. Trasplantada.

El recorrido de la vergüenza comenzaría por algún aspecto del sujeto que atrapa la atención del resto. Desde ese momento, la mirada en exceso de los otros, y su correspondiente percepción como tal por parte del individuo, genera la sensación de exposición extrema, de visibilidad total: “esa vergüenza que, como espontáneo castigo, acomete al que ha querido salirse del tono general en el que todos pueden mantenerse” (Simmel, 1938: 16). Para profundizar en este punto Erving Goffman (2003) nos proporciona pistas para entender el lugar social que ocuparía este cuerpo joven enfermo, a través del concepto de estigma. Este autor considera que la sociedad determina los medios para categorizar a las personas creando barreras entre lo bueno y lo malo, lo normal y lo anormal. También establece el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. En este sentido, la sociedad decide lo que será socialmente aceptado y lo que no. En la socialización cotidiana tratamos con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención detallada o especial. Por consiguiente, cuando nos topamos con un extraño las primeras apariencias nos permiten identificar en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir su “identidad social”. Mientras el *extraño* está con nosotros puede demostrar tener características que lo diferencian del resto. En esta medida, el individuo se convierte en alguien menos apetecible y pasa de ser una persona del “común” a una persona “inferiorizada” o *descartada*: “*Un atributo de esa naturaleza es un estigma en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja*” (Goffman 2003: 12):

Lo que no me gusta es sentir que los demás me vean con lástima, como si no tuviera esperanzas, como si fuera un bicho raro que no quieren ver así. Pienso que soy una mujer normal con limitaciones que estoy segura que serán temporales, pero que tiene ganas de luchar y salir de todo ese caos. Mónica, 25 años.

Cabe resaltar que no todos los atributos indeseables son tenidos en cuenta con igual importancia, sólo lo son aquellos que son incongruentes con nuestra concepción de cómo debe ser determinado tipo de individuos. En este caso, serían los individuos adolescentes/ jóvenes que poseen atributos en contraposición con lo juvenil. Goffman expone la idea de que así como un atributo estigmatiza a un individuo también puede confirmar la normalidad de otro. En esta medida, el mercado contribuye a establecer parámetros ideales asociados a la juventud que se enmarcan en categorías de normalidad/ anormalidad hegemónicas.



### 2.3 Intentando ser juvenil

Pero no se trata sólo de un ejercicio pasivo, en el que el paciente se comporta frente a su cuerpo como tal. Para muchos de los entrevistados, la enfermedad los ha obligado a reinventarse y transformar cada circunstancia en un recurso, ante los demás: *“el sujeto definido corporalmente no sólo hace, sino también siente, y en ese sentir- haciendo se vuelve más o menos capaz de apropiarse del mundo”* (Vergara 2009: 36). En otras palabras, no son solo individuos pasivos en los que la capacidad de agencia queda reducida por la enfermedad. Son individuos que se las arreglan para ser jóvenes en sus propios contextos. Cabe resaltar que a pesar de que sus imágenes corporales no cumplían con los atributos de lo *juvenil*, esto no significa que no pudieran ser jóvenes. Al respecto Margulis y Urresti señalan que *“es cierto que se puede ser juvenil sin ser joven, como es evidente en ciertos miembros de los sectores medios y altos”* (1998:10) que tienen los recursos económicos para acceder a todos los tratamientos, cremas, terapias, vestuarios etc. que caracterizan los signos asociados a lo *juvenil*, *“pero no es veraz que no se pueda ser joven sino se ostentan los signos exteriores de la juvenilidad”* (1998:10).

Los testimonios anteriores demuestran de qué manera estos sujetos se las arreglaron para lidiar con los cambios en sus cuerpos, y de qué forma esto no sólo fue una relación en la que la persona se enmarca en un papel pasivo, condicionado todo el tiempo por la enfermedad, en que su voluntad pareciera no mediar. El uso de fajas para cubrir el catéter, el acudir a la depilación de la cara con cera, el uso de prendas de manga larga para cubrir las cicatrices, fueron manifestaciones de la formas en que estos pacientes manejaron o afrontaron tácticamente la situación. Sumado a esto, dejar de tomar los medicamentos o no ir al colegio para que no se dieran cuenta de los cambios corporales que estaban teniendo lugar en sus cuerpos fueron tácticas de afrontamiento o encubrimiento que constituyen prácticas para integrarse al grupo de pares y arreglárselas para ser *juveniles*:

Ahí fue que me desmejoré mucho, demasiado. Porque no quería que me vieran tomándome los medicamentos mis compañeros, o muchas veces porque yo salía a las 4:00 pm de mi casa, y no pensaba que fuera a llegar tan tarde a mi casa, y cuando llegaba era que sí me los tomaba. Por lo menos ahorita, si voy a salir ya salgo es con mi bolso, los medicamentos, yo sé que me puedo demorar y yo sé que los voy a tener ahí. Camila Andrade. 17 años.

De acuerdo, con el testimonio de Camila, ella no se tomaba los medicamentos delante de sus compañeros porque le daba pena que supieran que padecía una

enfermedad y esto pudiera ser motivo de rechazo por parte sus compañeros. Camila me confesó en la entrevista que el riñón le estaba haciendo rechazo por no tomarse los medicamentos:

Por eso te digo que ahora a mi me importa un carajo si mis amigos me ven tomándome los medicamentos, si me están viendo. Yo me los tengo que tomar, y estar muy pendiente de ellos. Ya el doctor me dijo: - Ya van dos rechazos en 5 meses- se supone que ese riñón es para que te dure años y años. Cuanta gente no está esperando en una lista un riñón y yo que lo tengo lo desperdicio de esa manera.

Al respecto, uno de los entrevistados señala cómo hacía para que no se dieran cuenta de que, debido a su enfermedad, nunca había salido una niña pues sentía que si sus amigos se deban cuenta de esto, podría correr el riesgo de no encajar en su grupo social.

Más de una vez me sentí aburrido porque es una época en uno empieza a querer tener novia, es normal que uno a esa edad comience a sentirse atraído por alguna niña. Pero digamos que el más malito, siempre era el *man* que le gustaba a todas las viejas. Pero entonces como esa no era mi personalidad yo me sentía desencajado. Entonces, mecanismo reflejo: si me preguntaban que si estaba saliendo con alguien yo decía que sí, y así. A tal punto que llegue a tener un poder de convencimiento brutal. Entonces una persona me explicó que era normal que cuando uno se sentía intimidado uno reaccionaba de cierta manera. Entonces si yo me quería quedar conversando, entonces yo inventaba y quién iba a poner en duda mi palabra. Y pasé desapercibido más de una vez. Ahora que yo estoy grande no lo veo con buenos ojos, pero yo veía que me estaban aceptando en el grupo” Mario, 20 años.

Camila señala que nunca le contó a su novio que sufría de insuficiencia renal crónica sino hasta el día del trasplante pues decía que él no tenía porqué enterarse:

Muchas veces yo tenía citas médicas, y no sabía qué más decirle y llegó un momento en que yo sentí que tenía que contarle la verdad porque yo vivía de mentira y mentira con él. Yo no sabía qué inventarle, entonces le conté pero no le conté que estuve en diálisis. Yo le dije que había nacido con un riñón único y ese riñón está un poquito deteriorado

entonces estoy en la espera de un trasplante. Él se conformó con saber eso. Camila, 17 años.

Cabe resaltar que, en algunas ocasiones me preguntaron si yo tomaba licor los fines de semana, si tenía novio, si me tomaba los medicamentos cumplidamente y si alguna vez había consumido drogas. Una de las pacientes, después de la entrevista, me preguntó si me gustaban los *piercings* y que si me parecía bien que ella se hiciera uno porque a su mamá no le agradaba la idea de que se lo hiciera porque se podía infectar, además *eso era de marihuaneros*. Otro de los entrevistados, después de la entrevista me preguntó que cuál era la cosa más alocada que yo había hecho en mi vida. Otro me preguntó si yo tomaba o consumía drogas, me confesó que él consumía marihuana porque le parecía más saludable para su riñón que fumarla. Valentina también señala que se fue a la India sin importarle lo que pudiera pasarle pues quería vivir experiencias nuevas y no quería dejar que su condición de trasplantada se lo impidiera:

Yo la verdad me fui a la India a pesar de que algunos médicos me dijeron que no me fuera porque me podía pasar algo allá porque los trasplantados no podemos aplicarnos la vacuna contra la fiebre amarilla. A mí me dio miedo, pero pues no me arrepiento porque si no lo hubiera hecho no hubiera vivido lo que viví. Yo quería irme para experimentar otras cosas, y no me importo irme así. Yo me tomé un medicamento que se llama Tiamina para los mosquitos, para que no me picaran, y trataba de cuidarme mucho con la comida. No me pasó nada, sólo me dio diarrea. Valentina, 25 años.

Tomar riesgos es también característico de la vida del joven pues recordemos que los *“Jóvenes son todos aquellos que gozan de un plus de tiempo, un excedente temporal, que es considerablemente mayor que el de las generaciones mayores coexistentes”* (Margulis y Urresti, 1998:8). Para entender un poco mejor esto último es preciso devolvemos al concepto de *moratoria vital*: que se traduce en ese *“capital temporal expresa simultáneamente una doble extensión, la distancia respecto al nacimiento- cronología pura y moratoria social incorporada- y la lejanía respecto a la muerte, constituyéndose ambos en ejes temporales de toda experiencia subjetiva”* (Margulis y Urresti, 1998:8) . En esta medida, no sólo se las arreglaron para ser *juveniles* en tanto buscaron las maneras para estar entre amigos, viajar, adoptar ciertos consumos (como la marihuana, el alcohol, las drogas, piercings, la rumba) sino que también se las arreglaron para ser jóvenes y tomar riesgos a pesar de las restricciones que deben asumir debido a la enfermedad.

empresa, su nivel de endeudamiento y sus posibilidades de inversión, le es demasiado difícil obtener el capital necesario para proceder con este escenario,

por lo que se recomienda realizar el proyecto con financiación mixta, opción que a pesar de no ser la mejor entre las evaluadas, de igual forma presenta unos indicadores económicos bastante buenos, con un periodo de pago descontado menor a 3 años, una relación beneficio costo que demuestra que los ingresos son mayores que los egresos y una tasa interna de retorno 3 veces mayor a lo esperado.

## 2.4 La rentabilidad social

Otra cuestión que se puede abordar aquí tienen que ver con la rentabilidad social de la enfermedad. Esto es, con las satisfacciones o ganancias residuales que se obtienen al ser un joven que padece de una enfermedad crónica. Al respecto, un punto en común en algunas de las entrevistas es que los entrevistados no siempre comprendieron su condición como una desventaja sino que también sacaron provecho de su condición de enfermedad así como de su condición de juventud para conseguir más atención de los adultos y obtener beneficios como por ejemplo: evadir trabajos escolares, exámenes y justificar ausencias, obtener más la atención de los adultos, conseguir beneficios:

Como los profesores me veían así les daba pesar y me dejaban presentar los trabajos luego. O yo llegaba tarde y decía que era porque me había ido a tomar exámenes médicos. La verdad ellos me creían, claro como me veían así y sabían lo que me pasaba no me decían nada. A veces yo sentía que generaba pesar y entonces como me veían así y yo tan pequeña la gente se portaba muy bien conmigo. En esa época mi familia me compraba todo lo que yo pedía, ropa, hasta me regalaron un perro. Mi familia me corría, todo para que yo me sintiera bien. Valentina, 25 años.

Mariana señala que era la más mimada del colegio por ser la más pequeña, y además estar enferma lo que hacía que recibiera más atención de los adultos, y que estos le dieran un trato diferencial que la hacía sentirse muy bien:

Muy bien en el colegio. Era muy consentida en ese colegio porque soy la más pequeñita y tras de todo así enferma. Mis compañeros me preguntaron que estaba enferma, todo. Ellos querían saber todo, querían saber cómo era, que si era contagioso, que si era muy duro, si me podía morir. De ahí cuando me pusieron el catéter, ellos lo querían ver, querían ver como qué tratamiento me hacía. Luego empecé la fistula, y ellos eran sorprendidos. Pues les daba como fastidio por

cómo se sentía y para ellos era una cosa loca, no podían creer que tenía ahí, me tocaba explicarles. Me decían que pobre de mí que tan pequeñita y todas las enfermedades. Mariana Aguilar, 17 años.

Estos testimonios ayudan a comprender cómo la enfermedad no sólo se convierte en una experiencia vergonzosa, sino cómo también puede llegar a dotar la vida de una experiencia novedosa, en que el ser joven y estar enfermo ya no sólo se concibe como una cuestión negativa sino que puede llegar a ser beneficioso, pues dota al adolescente/ joven de cierto privilegio en el que su condición de enfermedad permite al *otro* concebirlo en términos de una suerte de *discriminación positiva* que le confiere ciertos privilegios sobre *otros* precisamente por su condición de *“víctima”*. El trasfondo estaría en aquellos discursos “juveniles” promovidos por la sociedad de consumo que alimentan la creencia de que la enfermedad y la muerte son cuestiones propias del mundo adulto. En este sentido, ser jóvenes no *juveniles* puede llegar a provocar una especie de *victimización* ventajosa o una suerte de rentabilidad social.

### 3 LA INSTITUCIÓN MÉDICA

#### 3.1 *Legitimidad del saber médico*

Como ya se hizo referencia anteriormente, con el desarrollo de las sociedades occidentales el problema de la muerte se ha desplazado hacia los sistemas de creencias seculares. Hoy por hoy, la seguridad de las personas y su protección frente a cuestiones como la muerte súbita, es considerablemente mucho mayor que en épocas anteriores, de hecho mucho mayor que en toda la historia de la humanidad (Elias, 1987). El aumento de la expectativa de vida de las personas que viven en estas sociedades demuestra una mayor seguridad vital. “La prevención y el tratamiento de las enfermedades, están mejor organizados que el siglo XX de lo que nunca lo hayan estado”(Bermúdez, 2006) aunque todavía sean ineficientes:

El desarrollo de las sociedades y los avances científicos y médicos como por ejemplo el descubrimiento del remedio contra la sífilis por Ehrlich, el descubrimiento de la insulina por Banting, el de la penicilina por Fleming, la vacuna contra la poliomielitis por Salk, entre otros. También la aplicación de tecnologías médicas como los rayos X, los trasplantes, la fecundación artificial, el diagnóstico prenatal, la manipulación genética, el uso de rayos laser en cirugía ha incrementado el poder social del grupo médico en estas nuevas sociedades” (Bermúdez, 2006: 28)

Para nadie es un secreto que el saber médico goza de una legitimidad muy alta en las sociedades occidentales debido a que forma parte del corpus de ideas base del sistema social y que, por otra parte, es fomentado por los grupos sociales interesados en que se mantengan, dado su carácter legitimador de la institución. Para comprender esto un poco más considero necesario remitirnos a los orígenes de su legitimidad que vienen con “*el advenimiento de las revoluciones políticas e industriales en Europa, con las que se inician grandes cambios en los pensamientos de los hombres y en la organización de los pueblos europeos*” (Bermúdez, 2006: 22). Las nuevas formas de organización social llamados Estados comenzaron a hacerse cargo de diferentes actividades de la sociedad, las estructuras sociales se transformaron y nuevas formas de organización se implantaron. El Estado obtuvo un rol más activo a través de la creación de un nuevo derecho social y económico mediante la creación de leyes. Una de esas nuevas funciones era la de hacerse cargo de la salud “*una de esas ideas era la de hacerse cargo de la salud: dicha función estaba sustentada en que la salud era un problema que concernía a toda la sociedad, en tanto era un problema económico y político de la comunidad, que exigía decisiones y soluciones consensuadas*”

(Bermúdez 2006: 23). Por esos tiempos, se inicia el recuento o las estadísticas como una forma del Estado para conocer de forma más clara su poderío percatándose mejor acerca de su población así como de la cuantía de sus recursos (forestales, minerales militares, etc.). De esta forma, de acuerdo con Bermúdez (2006), la organización de la salud, aún cuando ya era incipientemente pública, se organizó y racionalizó bajo el interés de conocer en qué forma el potencial del país podía verse afectado por las enfermedades. Además, se elaboró un nuevo discurso y conocimiento sobre la formas de cómo debe entenderse el origen, distribución y sobre todo las diversas formas de solución a los problemas de salud que se plantean en la nueva organización social por los grupos que asumen el poder, *“y que imponen sus propios puntos de vista a los demás estratos de la sociedad en torno a los ámbitos de la organización social, entre ellos la atención a la salud y la enfermedad. La salud se hizo más democrática (en torno al estadio anterior), ahora todos podían estar enfermos, no sólo los pecadores”* (Bermúdez 2006:23). Se instauró por aquella época la creencia de que la salud era una responsabilidad de la comunidad y que la sociedad tiene la obligación de velar por la de todos sus miembros, se organizaron entonces todas las instituciones y recursos a través de nuevas autoridades. “Así se implantaron en forma fija medidas de higiene que anteriormente eran excepcionales, tales como limpieza y supervisión de los aprovisionamiento de agua, limpieza de las calles, vigilancia de las mercancías, supervisión de mataderos, etc. ( Bermúdez 2006:24). De acuerdo con Elsa Blair:

“La higiene estaba inscrita en un proyecto positivista, pues significaba ciencia y progreso (al ofrecer brazos sanos para la producción, motor de la economía) y “mejoramiento de la raza, orientado hacia la civilización (...) sacaría a la población de la ignorancia, haciendo énfasis en una “medicina urbana” que tendía al mejoramiento de las condiciones de vida” (Blair 2008: xxiii).

Se comenzó a institucionalizar la creencia de que la salud debería estar en manos de los especialistas médicos, y estos bajo la supervisión de las autoridades. Debido a que se consideraba que los médicos poseían todos los conocimientos y las técnicas que permitían controlar la enfermedad y fomentar la salud, *“se decía que con todo lo que sabían podían enseñar a las personas normas básicas que deberían seguir y respetar, en beneficio de su propia salud y sobre todo en el de la comunidad. Por esta razón los médicos se instalan en las estructuras administrativas constituyéndose en grupos y/o instancias de poder”* (Bermúdez 2006:24). A comienzos del siglo XX Colombia se había enmarcado en un proyecto modernizador donde la higiene y la salud eran claves para civilizar a los *salvajes* y para alcanzar el progreso de los países desarrollados. Los médicos tenían ese componente moralista y modernizador que “necesitábamos”. Estos dos componentes se instalaron en el comportamiento de las personas bajo la forma de código moral presente en la urbanidad, en la familia, en la escuela y en la iglesia.

Los médicos no sólo intentaron curar, además enseñaron a limpiar el cuerpo, a alimentarse bien, a renunciar al alcohol y a formas promiscuas de la sexualidad, y también a disipar el saber popular de la superstición. Generaron un discurso que dejaba entrever una moral que se extendía a campos de la vida cotidiana. La moral cristiana se entrelazaba con los consejos higiénicos, y por medio de las normas se creaba una forma de control social (...) Al fin junto, Estado, médico, maestros e Iglesia, cuatro agentes con gran injerencia en la vida social y en la mentalidad de la población, cooperaron en el afianzamiento tanto del proyecto económico y político en auge, como en el higienismo. Es notable la manera como este discurso se extendió hacia otros países de América Latina” (Blair 2008:67).

Como se puede notar imperaban criterios de productividad en las primeras exigencias sociales de la medicina. En tanto grupo de poder su tarea consistía y consiste *“en encontrar mejores formas de mantener sana la producción atendiendo a todos aquellos fenómenos que la pudieran afectar”* (Bermúdez 2006: 24). En torno a esta simbiosis entre los objetivos de poder, se crean aspiraciones de jerarquía de la ciencia médica y de sus practicantes, una nueva organización social e institucional en la que se combina medicina y política (Bermúdez, 2006). La ciencia médica se ponía al servicio de poder político, se legitimaba monopolizando el conocimiento en torno a la salud y la enfermedad:

Así los médicos insertan su práctica en una práctica política, por tanto, cambia la práctica y las creencias respecto a la salud, que ahora se considera un problema social en su conjunto. Pero en el fondo de todo esto se encontraba la idea de control, ya sea a través de la disminución de la morbilidad, de la mortalidad o del incremento de la esperanza de vida. Así la práctica médica se introduce no sólo en la enfermedad, sino también las formas generales de vida, ya sea la alimentación, la adecuación del hábitat, la vestimenta, los cuidados de los infantes (...) la fecundidad, etc.” (Bermúdez 2006:25).

El desarrollo del conocimiento científico se inserta de forma muy rápida en el proceso de transformación y cambio de las titularidades del poder en el proceso productivo, en la estratificación social y en general en los principios de ciudadanía.

La medicina y todo lo que este campo del saber conlleva implica una estructura de significados, valores, ideas, instituciones que permiten definirla como cultura. Dentro de ella existe un entramado de relaciones sociales, sistemas de creencias



y de costumbres que definen al grupo social en términos de sujetos adscritos a dicha cultura (Clark, Hall, Jefferson, Roberts, 1976). El espacio del saber médico, es demarcado con un orden separado, con unas normas morales específicas, distintivas de otras profesiones. Al mismo tiempo, crea conceptos que rigen la práctica dentro de su espacio. Es decir, sistemas simbólicos basados en valores y modelos explicativos: paradigmas que proveen los métodos que la cultura médica va a utilizar frente a la sociedad (Kleinmam, 1978).

El modelo médico se sustenta en un conjunto de ideas que tienen como base el fundamento científico y la práctica empirista. Éste se caracteriza por la indiscutibilidad de los hechos objetivos, fundamentada en que el origen de la enfermedad es puramente orgánico: *“En este enfoque no tienen cabida las explicaciones de la enfermedad en términos de factores sociales, institucionales o históricos, ya que se parte de la neutralidad del sanador, dada su objetividad”* (Crevena 1979 citado en Bermúdez 2006:26). Debo aclarar aquí que, aunque reconozco que las organizaciones e instituciones reguladoras de la salud han incluido la dimensión social dentro de una nueva idea de salud integral que entiende la salud como el mejor estado de bienestar integral, físico, mental y social, que una persona pueda alcanzar y no solamente como la ausencia de enfermedades. (OMS, 1946), los testimonios de los entrevistados dejan entrever cómo se continúa reproduciendo una definición de salud que la reconoce sólo como ausencia de enfermedad. De fondo, prevalece la creencia de que el saber médico describe objetivamente la realidad, y no está influenciado por el proceso social (Heber 1988 citado en Márquez 1999: 23). Hepburn (1988) expone tres aspectos importantes que caracterizan la cultura médica: el primero, que la medicina dirige como un amplio y compartido cuerpo de conocimiento, la enfermedad como un desorden biológico y psicofisiológico del individuo (Kleinman 1978 citado en Márquez 1999:24). El segundo punto tiene que ver con el hecho de que generalmente las terapias técnicas médicas son consideradas las más efectivas, ya que gozan de mayor legitimidad social por el hecho de ser “objetivas”. El tercero, hace alusión a la legitimidad del saber médico, que proviene por un lado, de una aprobación formal: Una carrera universitaria que se legitima a través de la ley (Foster 1987 en Marqués 1999:25). El control que tiene el médico sobre su ciencia permite generar un status (superior) frente al paciente. Esta relación asimétrica resulta de la ignorancia parcial que tiene el paciente de las técnicas y conceptos médicos” (Foster 1987 citado en Marqués 1999). Un caso clave en este sentido es el de Mario. Recordemos que él actualmente estudia medicina porque siente una gran admiración por los médicos que lo han acompañado en su proceso, y resalta en su entrevista, precisamente, aquel status superior que le confiere al médico el conocimiento que posee:

Cada uno de ellos como persona y como médico están en unos extremos muy altos. Yo por respeto no voy a decir que me voy a comparar a ellos, simplemente por respeto a su profesión. Yo pienso que seré un buen profesional pero

digamos que déjeme los a ellos un poquito más arriba. Creo que es evidente que aunque yo estudie medicina hoy, yo voy al consultorio y tú no me vas a ver llegar diciéndole:- Hola J como estas, hola JG cómo estas, no. Así haya la confianza más grande del mundo. La costumbre y el cerebro me dicen a mí: - No ojo que ellos son doctores, no te iguales” Mario, 20 años.

Por otro lado, también se legitima el saber médico a partir de la relación que el médico tenga con sus pacientes, y con su entorno profesional. En tanto paciente y estudiante de medicina siente gran admiración por el equipo de la Unidad de trasplantes:

La imagen del equipo médico de la Fundación, todos me parece excelente. Pero me parecía muy chévere yo poder llegar con lo que sé, ayudarte así como yo alguna vez le di el depósito de confianza. Una de las imágenes era poder llegar a alcanzar al Dr. R el Dr. JG, o bueno no sé si los pueda alcanzar, porque son personas que llevan ya muchos años ejerciendo su profesión” Mario, 20 años.

### **3.2 Desconfianza del saber médico**

A pesar de la legitimidad que actualmente goza el sistema médico, es posible señalar también la creciente desconfianza en el sistema médico, el médico y la medicación. Los errores médicos que ha ido develando la historia han contribuido a fomentar esta desconfianza. Como ejemplo podemos destacar *“las lobotomías y las terapias de electrochoques utilizadas como “métodos de cura” para las enfermedades mentales, o el empleo del medicamento Talidomía usada como tranquilizante y cuyos efectos en mujeres en los primeros meses de gestación causó infinidad de malformaciones fetales; sólo en Europa Central se dieron más de dos mil casos”* (Bermúdez, 2006: 31).

Los pacientes entrevistados hicieron referencia a varios casos de negligencia médica durante el proceso diálisis y postransplante. En la mayoría de los casos, la dimensión social y emocional del paciente no fue tomada muy en cuenta por los profesionales de la salud que atendieron a los pacientes durante sus diversos procesos. Fueron varios los errores médicos que se mencionaron en las entrevistas que pusieron en duda la confianza que habían depositado los pacientes en el saber médico. Estos errores se hicieron más comunes al comienzo, cuando los pacientes fueron diagnosticados, así como durante la fase de diálisis. En los de casos de Mario y Valentina, éstos denunciaron cómo se sintieron *cosificados* y reducidos a una suerte de objeto:

En ese momento, claramente, yo no sabía qué implicaciones iba a tener eso en mí, ni en mi salud. Creatinina tenía 16, y bastante perdida de proteína en orina, sumado a nutrientes, cualquier cantidad de cosas alarmantes que para el clínico sugería más que una infección urinaria. Me dejaron en piso, en observación porque estaba cada vez más edematizado y acumulando más líquido, y al día siguiente llegó un doctor y lo único que supe de él fue que pasó, saludó, se presentó y se fue, que me dejó infusiones de líquido intravenoso, y eso una tras una. Eso fue algo estúpido, si alguien no está eliminando líquidos como lo vas a llenar de líquidos. Eso fue una acción estúpida por parte del médico, dizque médico pues en esa época. Eso hasta por lógica lo dice el portero, si no está orinando para qué le vas a dar más líquido. Como estábamos preocupados, nadie cuestionó la decisión del médico, él fue el que estudió, él que pasó por la universidad, nadie va a cuestionarlo”. Mario, 20 años.

Mario también señala que antes de enfermarse había presentado infecciones urinarias por las que había asistido al centro de salud, pero que no fueron tratadas a tiempo y fueron tomadas a la ligera. Además plantea que se levantaba con los pies hinchados, síntoma que su familia interpretó, desde una creencia popular, como “anemia”. Por lo general, las infecciones urinarias frecuentes y la hinchazón son síntomas de alerta de la enfermedad. Esto evidencia fallas no solo en el profesional que atendió a Mario sino en las estrategias de prevención de la enfermedad que se están desarrollando desde los centros de salud:

A los 10 años había consultado yo ya dos o tres veces una IPS del barrio. En esa época no iba mucho a la EPS por el tema de distancia, y yo iba al centro de salud del barrio y me decían que solo era una infección urinaria”. Mario, 20 años.

Al respecto, otra de las pacientes relata algo muy parecido al caso de Mario cuando fue hospitalizado la primera vez, antes de que se le descubriera la enfermedad:

Yo estaba hinchada, yo le pregunté a la médica que si podía tomar líquidos, y ella dijo que sí, que no había problema entonces yo me agarré a tomar de todo, y fuera de eso tenía líquidos intravenosos. Esa fue la misma médica que le dijo a mi mamá que yo me iba a morir y casi la mata porque en realidad yo estaba grave pero no era para decirle que no había nada qué hacer. Valentina, 25 años.

Valentina señala que perdió mucha sangre en una cirugía que se le practicó con el fin de extraerle el catéter que tenía en el cuello, pues no se le aplicó un medicamento para evitar que se desangrara después de que salió de diálisis. En efecto, los pacientes que asisten a diálisis se les aplica *heparina*, un medicamento anticoagulante:

*Yo me acuerdo que cuando me desperté, me asusté mucho porque me vi toda llena de sangre. Yo pensaba que iba a salir rápido de esa cirugía, pero resulta que no me habían puesto el medicamento para que no se diluyera la sangre, a las enfermeras de la diálisis se les olvidó y por eso me desangré. Me tuvieron que apretar con unas vendas, y yo veía como caían gotas de sangre de la cama al suelo, yo me sentía muy asustada porque eso no paraba. Valentina, 25 años. Trasplantada.*

En otra ocasión Valentina cuenta que, en algún momento, se vio desesperada porque sentía que su estado de salud no mejoraba entonces acudió a donde un médico homeópata.

Ya después de eso, mi mamá me dijo que ella pensaba que era mejor cambiar de médicos. Mi mamá estaba desesperada, y le recomendaron un médico de medicina alternativa. Y él me mando unas pastas, y unas inyecciones. Entonces dejé de tomar la otra droga, pero eso no me hizo efecto.

Mónica señala también asistió a un médico homeópata para tratar de solucionar el problema del oído mientras esperaba a que la EPS le diera la cita con el otorrino:

“fui donde un médico homeópata que me recomendó un profe. Habló mucho con mi mamá, por supuesto no escuché la conversación, pero lo que alcancé a entender fue que era difícil la situación del oído, pero que vamos a intentarlo. Sugirió un tratamiento dos veces por semana durante un año de acupuntura y unas cápsulas todos los días. Confío en Dios que voy a salir de esta más rápido de lo que dicen. Mañana tengo otra cita pero con el médico de la EPS, a ver si me remiten al otorrino y ojalá no me den la cita para dentro de un mes. Ah! el homeópata también me suspendió una ampolla de la TBC que él dice fue la causante de la pérdida de la audición” Mónica, 25 años. Paciente en hemodiálisis.

La consulta a medicinas alternativas –pero también la búsqueda religiosa y mística<sup>27</sup>- es una práctica que responde a la desconfianza en el saber médico tradicional. En efecto, ante el desespero y la impotencia de no saber “curarse” o calmar los síntomas, y de no recibir soluciones efectivas por parte del médico o del mismo sistema de salud, el paciente busca refugio en otro tipo de medicinas, o de terapias alternativas a la medicina científico-occidental para intentar recuperar su salud.

Parece como si esta fuese la única medicina vigente en el mundo, y no un producto histórico, surgido como hoy lo conocemos en la Europa XVIII y XIX, y extendido, posteriormente a gran parte del mundo, primando un entendimiento biológico de los procesos relacionados con la salud y la enfermedad. Los estudios generados por los propios profesionales sanitarios, por la sociología de la salud anglosajona, o por la psicología social, al adoptar en muchas ocasiones esta perspectiva basada en el uso de servicios han desenfocado gran parte de lo que la población hace habitualmente para recuperar su salud (...) Además han transformado ciertos modelos de descripción del comportamiento de la enfermedad, en modelos “prescriptivos” de tal comportamiento. Esto, es, ciertos modelos han pasado a ser considerados “norma” por parte de los actores sociales, especialmente por una gran mayoría de profesionales sanitarios, de modo que han acabado definiendo lo que es actuar bien o mal cuando se quiere recuperar la salud (Perdiguero, 2006:33).

Las MAC más conocidas- homeopatías, acupuntura, naturismo, terapias manipulativas, uso de hierbas medicinales- han recibido en los últimos tiempos una atención en el marco del mundo más desarrollado, especialmente en el caso del mundo anglosajón: Gran Bretaña, Norteamérica y Oceanía, así como en el marco de algunos países de la Unión Europea (Perdiguero, 2006). Los motivos que llevan a la población de los países más desarrollados a utilizar este tipo de opciones es uno de los problemas que todavía no han sido bien definidos (Coutel, Willis 2004 citados en Perdiguero, 2006:34). De acuerdo con Perdiguero “*en las sociedades investigadas el cambio de patrón epidemiológico que conlleva al predominio de los padecimientos crónicos, con los que hay que convivir; cierto rechazo del consumo de productos químicos y de las terapias invasivas, y la consideración de todo lo relacionado con la salud en un objeto de consumo más son razones que parecen explicar parte del auge de estas formas de sanar y entender la salud y la enfermedad*” (2006:34). Perdiguero señala que el pluralismo asistencial y terapéutico es un fenómeno estructural en la mayoría de

---

<sup>27</sup>Cuestión que se aborda con más detalle en el capítulo 1.

las sociedades, y por supuesto, en las latinoamericanas, pero para hacerlo visible es preciso revisar críticamente los modelos dominantes de concebir el comportamiento frente a la salud y la enfermedad. Señala, que estos modelos se han ido mostrando progresivamente insuficientes para explicar lo que la población hace para intentar recuperar su salud, para mantenerla o para mejorarla. Sostiene que *“se hace necesario descentrar el papel totalizador que a veces se asigna al sistema y a los servicios sanitarios formales y contextualizar su papel en el marco de otras posibilidades de la población que ha venido utilizando y utiliza para mejorar y conservar su salud y para enfrentarse a la enfermedad y la muerte”* (Perderguino 2006:37). Cabe resaltar que no es solo la “presencia de arraigadas tradiciones sanadoras las que obliga a ese “descentramiento” sino que los procesos migratorios permiten develar que la coexistencia de modos diversos de entender la salud y la enfermedad es una cuestión que está presente en todas las sociedades. Por otro lado, estudios basados en puntos de vista psicofisiológicos, fenomenológicos, antropológicos han planteado que “la consideración de una sensación como síntoma y tomar alguna acción al respecto es un proceso mucho más complejo que requiere situar al individuo en su contexto para comprender por qué toma o no determinadas decisiones en relación con los asuntos que puede considerar o no de incumbencia para su salud (Armstrong, 2003 citado en Perderguino 2006:37). Eso por ejemplo, podría remitirnos también a la conceptualización de la adherencia al tratamiento en pacientes adolescentes y jóvenes por parte de los médicos, en términos meramente restrictivos, que sitúan al paciente en una etapa meramente transicional donde es común ser rebelde y correr riesgos sin situar al individuo en su contexto. Otra cuestión que ha entorpecido el descentramiento

Otro punto importante tiene que ver con el hecho de que el rol de dependencia que se le ha atribuido tradicionalmente al paciente no permite dar cuenta de los cambios de asimetría de poder entre pacientes y médicos. En efecto, testimonios como los de Mónica y Valentina dan cuenta de una suerte de empoderamiento de los pacientes que permiten deconstruir aquella imagen de “buen paciente” y demostrar que existe una capacidad de agencia en la que el sujeto también es capaz de tomar decisiones sobre cómo preservar su salud y que las MAC son parte de esas decisiones. Adicionalmente, el internet también ha permitido descentrar el papel hegemónico del médico como único poseedor del conocimiento sobre la enfermedad.

## CONCLUSIONES

Como hemos visto, para la práctica médica la dimensión social de la enfermedad sigue quedando relegada a un segundo plano, a pesar de los esfuerzos que se han hecho a nivel interno en las instituciones de salud por integrar una visión de la salud integral. La diferencia entre la realidad del médico y la del paciente radica en que la primera está sujeta a los condicionamientos de un modelo científico-medico que involucra un enfoque en el que no tienen lugar las explicaciones de la enfermedad en términos de factores sociales, institucionales o históricos “ya que se parte de la neutralidad del sanador, dada su objetividad” (Bermúdez ,2006). La realidad del paciente, está en gran parte influenciada por sus experiencias, sus vivencias, la relación que sostiene con su contexto cultural, cuestiones que afectan, significativamente, la manera en que éste concibe la enfermedad, la muerte y la relación que sostiene con su cuerpo, así como el comportamiento que asume frente a la enfermedad en un contexto de adversidad.

La legitimidad histórica que le han conferido las instancias de poder al conocimiento médico le otorgan un status de superioridad en tanto saber experto en lo que tiene que ver con el manejo de la enfermedad y la muerte. Debido a esto, la relación entre el médico y el paciente deviene asimétrica, y este último se convierte en un sujeto maleable y dependiente de los conocimientos y decisiones que el profesional de la salud toma sobre su vida. Aunque, si bien es cierto esto, creo que esta concepción de la relación médico- paciente puede correr el riesgo de quedar relegada a una visión bastante sesgada del asunto, considerando la influencia que hoy están teniendo los procesos de empoderamiento de los pacientes en el cuestionamiento de la práctica médica. Estos se traducen en las estrategias y recursos que utilizan los sujetos para hacer valer sus derechos como por ejemplo, en lo que respecta al contexto colombiano, el acudir a la tutela como mecanismo legal para hacer valer su derecho a la salud, el uso de la internet para conocer sobre la enfermedad y los efectos secundarios de los medicamentos, así como el papel que está jugando el abogado<sup>28</sup> en estos procesos de reivindicación de derechos. Tampoco hay que dejar de lado, la búsqueda que los pacientes emprenden para preservar su salud en las que optan por nuevas alternativas terapéuticas y de curación (Las MAC) que contribuyen a poner en duda la legitimidad y eficacia del saber médico. Estas han recibido una atención creciente en el marco del mundo más desarrollado, y tampoco son una cuestión ajena en los países latinoamericanos.

---

<sup>28</sup>Aunque esto también es la inmersión de otro saber experto en la relación medio-paciente/ sistema de salud en la que el segundo también puede correr el riesgo de quedar relegado a una posición de dependencia.

La importancia de tener en cuenta la dimensión social de la enfermedad en los procesos de curación y terapia en la práctica médica puede evidenciarse en las formas en que los adolescentes y jóvenes trasplantados de riñón conciben la enfermedad, la muerte y las transformaciones corporales asociada a la enfermedad y al tratamiento. Como hemos visto, las imágenes asociadas a la enfermedad y a la muerte están muy ligadas a las formas en que estos adolescentes y jóvenes buscan constituirse como *juveniles* y *juvenilizar* sus cuerpos. En efecto, éstas fueron fuertemente asociadas al mundo adulto y encuentran eco en los discursos que se gestan desde los medios de comunicación y la publicidad en la que los signos y símbolos asociados a la juventud son altamente valorados. Es importante resaltar que, aunque la condición de enfermedad los hace jóvenes no juveniles en tanto su apariencia física y sus prácticas cotidianas no corresponden con los modelos de belleza y las prácticas juveniles promovidas por el mercado, esto no significa que no se las arreglen para ser juveniles y para ser jóvenes, asumiendo riesgos, y adoptando *estrategias* y prácticas de *encubrimiento* (no tomarse los medicamentos, consumir drogas, tomar, ausentismo escolar, etc.) de los rastros que deja la enfermedad en sus cuerpos, *que afean*, *que avergüenzan*, con el objetivo de encajar en el mundo de sus pares y de la *juvenilización*.

Considero que los programas de salud sobre adherencia al tratamiento que según La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “*el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo*” que se gesten desde las instituciones médicas, como es el caso de la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili, enfocados en adolescentes y jóvenes trasplantados de riñón, deben tener en cuenta los contextos y vivencias de la juventud actual. Éstos deben plantear procesos de negociación entre las formas de ser joven que se imponen sobre las vidas de la juventud contemporánea y las restricciones asociadas al tratamiento que deben asumir estos pacientes en un contexto de enfermedad. En efecto, sería de gran importancia que estos programas se diseñen ahondando en la agencia de los sujetos, es decir en las decisiones y recursos que estos emplean para afrontar las restricciones asociadas al tratamiento de la enfermedad así como también la influencia que tienen los contextos sociales, económicos, y culturales en las decisiones que toman, y en la forma que viven y conciben la enfermedad. Esto último ofrece la posibilidad de una mejor comprensión de la relación que estos jóvenes sostienen con su enfermedad y con su tratamiento.

Otro punto interesante de este estudio que no quiero dejar en el tintero es de la rentabilidad social de la enfermedad como consecuencia de una especie de *discriminación positiva* que surge de la condición de juventud y de enfermedad en la que se encuentran estos jóvenes. En esta medida, la experiencia de enfermedad no sólo fue concebida por estos jóvenes en términos negativos sino que también se constituyó en una experiencia innovadora y provechosa que no necesariamente coloca a los sujetos en una posición de *víctimas*.



Por otra parte, la influencia del sistema de salud contribuye a que la idea de salud integral sea casi que un discurso de adorno en las instituciones de salud ya que sus normatividades y condiciones contribuyen a legitimar una relación médico-paciente asimétrica condicionada por una lógica de mercado, donde el paciente termina siendo un código más, una suerte de histórica clínica archivada, y donde lo que menos importa es su bienestar. Bajo esta lógica, se da vía libre al incremento e impunidad de las negligencias médicas, a fallas en los programas de prevención en salud, a dinámicas de exclusión social y desigualdad en la que los sujetos que no tienen capitales económicos y culturales para lidiar con ellas se convierten en “beneficiarios pasivos” de las aseguradoras de salud y de los profesionales que trabajan para ellas que también deben someterse a este tipo de normatividades y tiempos de trabajo que se les impone para poder ejercer su profesión.

Por otro lado, considero que el estudio de esta enfermedad en particular abriría puertas a posibles propuestas investigativas desde las ciencias sociales, que tengan en cuenta los efectos de los desarrollos de tecnologías médicas que posponen y redefinen el instante de la muerte gracias al control técnico del “evento” y la intervención en la constitución física del cuerpo humano. En otras palabras, para el estudio social de la integración entre lo orgánico y no orgánico, que tiene lugar en el cuerpo. Esto es lo que Donna Haraway (1991) citada por Castillejar, ha denominado como cyborg: “Una entidad parcialmente organismo, parcialmente máquina, cuya ambigüedad en tanto tal refleja las contradicciones y trasgresiones de la actual tecnología biomédica” (Haraway citada en Castillejar 2008: 216). Los trasplantes de órganos, las tecnologías reproductivas, la ingeniería genética, la redefinición de la muerte, etc, son algunos de las tecnologías que suscitan amplios cuestionamientos centrales entre los estudiosos en diversos campos.

Finalmente, creo que lo más duro de este trabajo fue lidiar con mi posición de paciente y a la vez de investigadora en la medida en que muchas veces fue difícil desvincular mis emociones, recuerdos y mi propio punto de vista del análisis ya que me enfrentaba a una realidad que había vivido pero de la nunca había reflexionado. Sin embargo, haber pasado por una experiencia similar a la de los jóvenes que participaron en esta investigación me fue de gran ayuda en la realización del trabajo de campo pues me permitió entablar relaciones mucho más fluidas con el personal médico y los pacientes. La relación afianzada durante años con el personal médico hizo del trabajo de campo una experiencia demasiado enriquecedora y provechosa ya que la adquisición de ciertos datos e información que obtuve, así como el surgimiento de nuevas preguntas y cuestionamientos, tal vez nunca hubiera sido posible si mi posición hubiera sido otra.

## BIBLIOGRAFÍA

ALONSO, Juan Pedro. 2009. *El cuerpo hipervigilado, incertidumbre y corporalidad*. Cuadernos de Antropología. (29):103–120.

AVELLANEDA, A.; IZQUIERDO, M.; TORRENT-FARNELL, J. y RAMON, J.R. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2007, vol.30, n.2, pp. 177-190. ISSN 1137-6627.

BIBEAU, Guilles. Penser notre responsabilité à l'égard du monde. Réinventer l'anthropologie? *Les sciences de la culture à l'épreuve de la globalisation* 2009 237-249.

BECERRA, García, Andrea (2010). *Tacones, siliconas, hormonas: Teoría feminista y experiencias trans en Bogotá*. Trabajo de grado- Magister en Estudios de Género. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

BERGER, Peter y LUCKMANN, T. (1978). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

BERMÚDEZ, Javier. (2006). "El desarrollo histórico de las creencias acerca de la salud y la enfermedad en las sociedades occidentales". En: *Estudio sobre las creencias, salud, y enfermedad. Un análisis Psicosocial*. Madrid: Editorial Trillas.

CADMAN D, BOYLE M, SZATMARI P, OFFORD D. Chronic illness, disability, and mental and social wellbeing: Finding of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 1987 May; 79(5): 805-13. PMID: 2952939

CASTILLEJO CUÉLLAR, Alejandro. (2008). "En la Coyuntura entre la antropología y el trasplante de órganos: tendencias, conceptos y agendas". *Revista Antípoda*, Vol. (6): 215-243.

CHICAÍZA, Liliana. Fallas del mercado de la salud en Colombia: el caso de la insuficiencia renal crónica. *Revista de Economía Institucional*. Volumen (7):191-208.

ECHEVERRY, Yesid. (2000). "El sentido de la muerte en un grupo de pacientes terminales con Sida". Trabajo de grado. Cali: Programa de Sociología. Universidad del Valle.

ELIAS, Norbert. (1987). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.

FOUCAULT, Michael. (1999). *Les Anormaux Cours au Collège de France, 1974-1975*. Buenos Aires : Fondo de cultura Económica (Edición en Español)  
GARCÍA, BEDREGAL P. Enfermedades crónicas en la infancia. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile. 2000; 23 41-44.

GOFFMAN, Erving. (1963). "Estigma e Identidad social". En: *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorroutu Editores.

GERRALDA ME, JAMESON RA, REYNOLDS JM, POSTLETHWAIRE RJ. Psychiatric adjustment in children renal failure. Department of Psychiatry, Booth Hall Children's Hospital, Manchester, U.K. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1998 Jan; 29(1):79-90.

HALL, Stuart (1996): "Quien necesita Identidad" En Stuart Hall y Paul du Gay: *Cuestiones de Identidad Cultural*. Madrid: Amorroutu.

HUURRE TM; ARO HM. Long Term psychosocial effect of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents ages 16 to 32 years. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2002. 11 (2): 85-91.

LE BRETON, David (2002). *La Sociologie du corps*. Paris: Presses universitaires de France.

LÓPEZ, VIÑAS, Carlos (2011). Panorama Epidemiológico y prevención integral. Bogotá: Universidad del Bosque.  
<http://www.slideshare.net/garciajcesar/enfermedades-cronicas-prevalentes/download> (Consultada: 28/12/2011).

LUCUMÍ, Diego *et al.* (2008). Planeación Local para enfrentar el Desafío de las Enfermedades Crónicas en Pasto, Colombia. *Revista de salud Pública*. Volumen (10): 343-351.

MARGULIS, Mario y Marcelo Urresti. (1998). "La construcción social de la condición de juventud". En: *Viviendo a toda; jóvenes, territorios culturales y nuevas sensibilidades*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.

MÁRQUEZ, Macías. (1999). María Fernanda. "El reconocimiento del otro: percepción del médico desde el paciente". Monografía de grado. Departamento de Antropología. Universidad de los Andes. Bogotá.

MORALES, Liliana Cristina (2007) "Vivencias de los(as) adolescentes durante el proceso de diálisis en una unidad renal de alta complejidad; Atrapados(as) en un mundo del "no puede". Tesis de maestría en enfermería. Cali: Universidad del Valle.

NOBEL G. (1991). Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial*, Vol. (2): 239-241.

PAPALIA, Diane E. (2005). *Desarrollo Humano*. McGraw. Hill. Interamericana. Novena Edición. <http://www.slideshare.net/noemirodriguez.hernandez/erik-erickson-y-su-teora-psicosocial-presentation> (Consultada 1/11/2011).

PEDRAZA, Zandra (1999). *En cuerpo y Alma: Visiones del progreso y de la felicidad*. Tesis de doctorado Antropología. Bogotá: Universidad de Los Andes.

PERDIGUERO, Enrique. (2006). "Una reflexión sobre el pluralismo médico". En: *Salud e interculturalidad en América Latina; perspectivas antropológicas*. Quito: Ediciones Abya- Yala.

PONCE DE LEÓN, Omar G. (1997). "Paradigma de la Enfermedad" En: *El médico Enfermo. Análisis sociológico del conflicto de roles. Disertación – Sociología*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

RESH F, Koch E, Molher E, Parzer P, Brunner R. Early detection of psychotic disorders in adolescents: Specificity of basic symptoms in psychiatric patient's samples. *Psychopathology*. 2002. 35(5): 259.

SÁNCHEZ, Camilo Andrés y López, Juan Carlos. (2008). Políticas públicas en Insuficiencia Renal Crónica Terminal. En: *Políticas Públicas en salud; aproximación a un análisis*. Facultad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez". Universidad de Antioquia.

SAPAG JC, LANGE I, CAMPOS S, PIETTE JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev. Panam Salud Pública*. 2010; 27(1):1–9.

SILBA, Malvina. (2011). "Identidades subalternas: edad, clase, género y consumos culturales". *Ultima década*, Vol. 35 (1): 145-168.

SIMMEL, G. (1938). *Cultura Femenina*. Buenos Aires: Espasa- Calpe.

STERNBACK, Susana (2006). "Adolescencia, cuerpo y tiempo en la cultura actual" En: *Adolescencias: trayectorias turbulentas*. Buenos Aires: Paidós.

TAUSSIG, Michael. (1995). "La reificación y la conciencia del paciente". En: *Un gigante en convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso en permanente*. Barcelona: Gedisa Editorial.

VERGARA, Gabriel. (2009). "Conflicto y Emociones. Un retrato de la vergüenza en Simmel, Elías y Giddens como excusa para interpretar prácticas en contextos de expulsión" En: *Cuerpo(s), subjetividad(es) y conflicto(s): hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica*. Buenos Aires: CICCUS; Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. CLACSO.

## ANEXOS

### Entrevistas en profundidad

**Mario. 20 Años. Cali, Octubre 2012.**

#### ***El diagnóstico***

Yo arranqué hace mas de 7 años, cuando tenía 12 (2002). Yo llevaba mi vida normal, yo salía montaba bicicleta, todo. Lo único era que sin saber, ahora que estoy del lado de la medicina sé que es un signo de alarma que era que comenzaba a edematizarse los pies. Entonces acostaba y amanecía yo con toda la cara hinchada y los pies delgados. Nosotros somos de Tumaco en mi casa, y por creencia popular se decía entre la gente de mi familia que podía ser anemia. Me empezaron a dar suplementos hierro, sangre, todo lo que pudiera ayudar a fortalecerme pues la sangre. Desde los 10 larguitos a mí se me venían hinchando los pies, pero el edema era leve. De hecho yo lo llegue a confundir con que me estaba poniendo piernos, bueno o alguna cosa así. Yo la verdad no le daba tanta importancia a eso, confundí más bien el tema de la hinchazón con un tema más de estética que un tema clínico.

Cuando llegue a la clínica el médico se sorprendió porque tenía cantidades alarmantes de signos. En la clínica Rey David me atendieron, llegue con unos niveles de tensión por el techo, a cuidados intensivos. En ese momento, claramente, yo no sabía que implicaciones iba a tener eso en mí, ni en mi salud. Creatinina tenía 16, y bastante perdida de proteína en orina, sumado a nutritos, cualquier cantidad de cosas alarmantes que para el clínico sugería más que una infección urinaria. Me dejaron en piso, en observación porque estaba cada vez más edematizado y acumulando más liquido y al día siguiente llegó un doctor y lo único que supe de él fue que paso, saludo, se presentó y se fue que me dejo infusiones de líquido intravenoso, y eso una tras una. Eso fue algo estúpido, si alguien no está eliminando líquidos como lo vas a llenar de líquidos. Eso fue una acción estúpida por parte del médico, disque médico pues en esa época. Eso hasta por lógica lo dice el portero, si no está orinando para qué le vas a dar más liquido. Como estábamos preocupados, nadie cuestionó la decisión del médico, él fue el que estudió, él que paso por la universidad, nadie va a cuestionarlo. Pero ya cuando la lógica a uno le dice, un momento, es que yo ya me veo más gordo, me veo que no evoluciono y que estoy teniendo problemas para respirar solo, algo está pasando. Mi papá le dijo a la enfermera que parara, y que llamara al médico, el señor simplemente se apareció una vez y no lo habíamos vuelto a ver. Llegue al punto de acumular tanto líquido que este ya estaba comenzando a llegar a la

pleura pulmonar y a la cavidad cerebral, no me calló porque Dios es muy grande. Entonces todo ese líquido va a afectar la capacidad pulmonar, el corazón porque va a trabajar en un espacio más comprimido, y ya estaba comenzando a tener dificultades para respirar y a esa edad es también duro. También me dio una apendicitis, inconscientemente de lo que implica una cirugía yo estaba más feliz por usar el atuendo de médico, el gorro de panadero para la cirugía, que mis papas que estaban muy angustiados. Yo no pensaba mucho, yo pensaba será que me quedo o no me quedo en la cirugía. Era un pensamiento muy inconsciente, es cual res que llevan al matadero, la res sabe que va para allá, y se las puede oler pero ahí. Te voy a comentar algo que suena muy niño pero yo pensaba que ahora después que me operaran yo iba a llegar chicanearle a todo el mundo, ahh yo soy un *berraco* y mira que me operaron. Era dentro de mi contexto infantil, me operan y me dejan bien. En esa noche decidieron que lo más conveniente era ponerme un catéter para drenarme ese líquido. Me colocaron un catéter yugular y cuando yo me toco y veo que tengo algo ahí, ya comencé a pensar que algo había pasado. A me dijeron que eso solo me lo habían puesto porque necesitaban sacarme el líquido que tenía acumulado, y yo dije listo. En lo personal yo siempre me catalogue como un buen paciente, es decir que vamos hacer algo te va a doler pero yo daba las gracias. Yo le tenía pavor a las agujas, pero a mí me chuzaban y yo daba las gracias. Pudo más la voluntad de favorecerles el trabajo a los que me estaban ayudando, que el temor que yo le tenía a las agujas y a todo ese tipo de cosas médicas. Yo empecé entonces a asimilar eso, y a entender que eso era necesario para poderme curar, además del apoyo que siempre me dieron mis papas, que siempre estuvieron ahí.

Cuando estaba comenzando a aceptar que tenía ese catéter en la yugular me dijeron bueno, ahora vamos a pasarte a una sala de hemodiálisis. Yo pensé que a mi operaban y me daban de alta, y chao pelao, siga montando bicicleta.

Mis papas me decían que tranquilo, y que me explicaban más o menos lo que me iban hacer pero ellos tampoco conocían muy bien. Te digo la verdad, mis papas tampoco son profesionales, mi mamá era estudiante de inglés, y mi papá policía entonces digamos que no tenían tampoco la cultura para desglosarme todo lo que el contenido médico me quería decir a mí. Entonces ellos al igual que yo quedaban con algunos vacíos.

### ***Hemodiálisis.***

Para mi es algo raro cuando yo veo que la persona más joven tiene alrededor de unos 40 años. Y yo dije miércoles, me están trayendo a una sala donde hay un poco de señores. Yo esperaría ver a otros pelaos, al principio raro pero más normal. Pero es algo impactante cuando tú ves personas mayores, de 40 hacia arriba, con un pie que se lo han amputado, caras afectadas, demacradas para un ambiente de un niño de 12 años, gente con tantos aparatos, entonces uno comienza a decir uy un momento, esto más bien parece una sala de tortura. Yo no

entendía que me estaban haciendo, yo simplemente obedecí, giré mi cuello, deje que me manipularan el catéter, y que me dejaran conectado a la maquina, cuando yo veo que eso ya arranca a agarrar sangre, yo ahí si terminé de quedar loco. La enfermera me dijo: esto se llama hemodiálisis y lo que vamos hacer es sacarte la sangre que tienes malita, congestionada, la maquinita te la va a limpiar, como a lavar y te la vamos a devolver ya limpia para que no te haga ningún daño, porque tus riñones no están trabajando.

### ***¿Ahí vos sabías que ya habías perdido los riñones?***

#### ***La enfermedad***

Yo me vine a enterar saliendo de ese primer proceso. Me dieron la noticia después porque primero se enteraron mis papas, y después de que yo salí de la hemodiálisis me explicaron a mí. La persona que me atendió fue otro doctor porque mis papas se quejaron por el mal manejo que me había dado el primer clínico. Yo me acuerdo que el saco una hoja y nos explico: mira estos son tus riñones, normalmente ellos son los que hacen la orina, y esto es lo tu orinas, y esto es todo lo que tú te tomas. Lo que pasa con ellos es que ahora no están funcionando, lo que pasa con ellos es que debemos de hacerte este tratamiento para ver si funciona. Ya ahí yo entendí que iba a tener que estar pegado a eso.

¿Qué puedo hacer y que no puedo hacer? Me dijo te voy a ser sincero, lo que es de aquí para allá no vas a poder ni andar jugando fútbol con tus amigos porque te puedes lastimar, no vas a poder meterte a la piscina. Eso fue para mí algo impactante porque a mí me ponían televisor y piscina y yo era feliz. Vas a tener que cambiar el estilo de vida, vas a tener que comer simple. Vivo con papa y mamá, una familia nuclear. Tengo una hermana, por fuera del matrimonio de mi papá, pero ella vive con la mamá de ella. Mi hermana es claramente hija de mi papá por parte de padre. Mi papá trato de darme los mejores alientos, yo soy como la princesa de mi papá, por ser el hijo varón.

Ya en la diálisis, yo le había pedido a mi papá que me llevara pasatiempos, y cosas para leer porque a mí se me hacían eternas esas tres horas conectado ahí. Fuera de eso, uno de niño como es curioso, pues uno es mirando la maquina del uno, mirando la del otro. La enfermera me prestaba el *gameboy* pero en los turnos que no estaba ella, yo me iba bajoniado cuando ella no iba porque era como mi amiga, que es como la que mejor me entiende dentro de este poco de señores que están al lado mío. En La Rey David me tocaba un sillón reclinable quieto, y en Imbanaco las camillas reclinables automáticas. Entonces ya era mejor. Ya con el tiempo, la timidez se me fue llenando, ya me era más familiar compartir tiempo con personas de 30, 40, cuando yo empecé a ver que habían jóvenes de 20 años, de 22 años yo dije, bueno la cosa va disminuyendo, no soy yo el único joven aquí. Aunque ser el único joven tenía sus prebendas, yo era el consentido, la ronda de salud era conmigo, entonces me gustó, no solamente a tener amigos selectivos



con turnos, sino que me volví ya más ampliado, entonces digamos que la timidez se fue un poquito. Pasé por la época del discman, y el cerro de cd's de salsa, vallenato. Mis papas siempre me esperaban afuera, pero después ya empecé a decirles que se fueran porque siempre se cansaban mucho, para qué iban a estar 4 horas acá. Yo estando ahí en esa silla sin hacer nada, yo me desespero 4 horas. Empezaron a soltarme la *piolita*, porque es que si hay algo que les pasa a todas las madres, cuando uno pasa por una situación de esas se vuelven algo sobre protectoras no. Desde mi opinión personal, me pareció normal el ciclo que estaban viviendo mis papas de preocuparse por cualquier cosa. Ya días después me dejaban y a mi devolvían en una buseta. Comencé a ganarme más el cariño de la gente ahí por ser el menor.

### ***¿Cuánto tiempo duraste en diálisis?***

En hemodiálisis dure 4 meses.

Lo más impactante que yo vi que a una persona se le despegó un poquito el catéter y estaba botando sangre. Yo dije, se va a ir, se va a paletiar.

### ***El colegio, las relaciones con los pares, y la imagen corporal***

Durante este periodo yo comencé ir al colegio. Ya ahí en Imbanaco nos habían dicho que teníamos que evitar colorantes, jugos. Yo me acuerdo que ese día me alisté, estaba muy expectante porque no es muy fácil uno salir a la calle y tener de pronto un catéter en el cuello, pero más que todo es ese mundo de gazas que te dicen que ahí hay algo. Eso no es algo que pasa desapercibido no, es algo que te dice: él tiene algo, y es objetivo de pregunta. Qué te pasó ahí, qué, por qué. Eso lo lleva a uno a un mundo de que uno tiene que andar respondiendo preguntas. A mí no me incomodaba nunca hablar del tema, pero ya llegaba a un punto en que ya había contado la misma historia, 6, 7 veces. Digamos que las expectativas que tenía de que iba a llegar chicaneando después de la cirugía se desvanecieron y me olvidé de eso totalmente. Llegué muy calladito.

Me volví algo callado por un par de meses. No quería dar papaya para ser víctima de la recocha de compañeros que de pronto a esa edad inconscientemente podían hacerme sentir mal. Ahí en ese colegio terminé mi bachillerato, de 6 a 11. En el colegio, todos muy atentos, no tengo quejas del personal académico. Casi pierdo octavo, no me estaba yendo bien porque de los 5 días de la semana, faltaba dos a hemodiálisis, entonces tenía que llegar a desatrazarme. Fue finalizando octavo cuando me ofrecieron la opción de la diálisis peritoneal.

### ***La peritoneal***

La diálisis peritoneal es un proceso muy sencillo que no implica nada de sangre. Son unos líquidos muy parecidos a la solución salina, es muy parecido. Esos líquidos traen unas concentraciones, de cloro, sodio, potasio y otras cosas que hace el fabricante. La finalidad de esa terapia era lograr el similar comportamiento del riñón. Esa terapia facilitaba que me pudiera ir a estudiar todo el día sin preocuparme por la diálisis pero tenía que hacérmela cada cierto límite de tiempo. En mi época me tocaba cada 4 horas, o cada 5 horas.

La manera en que yo decidí manejar los horarios, era levantarme a las 6 de la mañana 7, y conectarme y hacerme el primer cambio de líquidos, y recibí como adiestramiento de la clínica cuando me dieron salida de todo el manejo de desechos tóxicos, lo clasificaba bien y lo ponían en alguna parte y a las 10 de la mañana me hacía el segundo recambio para esos dos recambios corticos, me dieran un aguante de la 11 de la mañana que me recogía la ruta escolar hasta las siete de la noche que llegaba yo a estudiar , y cuando llegaba del colegio, a las 10 u 11 me hacía el 2 recambio. Mantenía cansado porque era una época en la que yo me levantaba temprano y me acostaba tarde, pero me acostumbre. Eso por lo menos me permitía estar más tranquilo, salir sin tener que tener ese catéter acá visible. Me permitió tener un poquito más de liberación de dieta, ya no tenes que pasar a tomarte dos o tres vasitos de agua por día si no que ya puedes pasar a tomarte 6. Si tenes mucha sed y no quieres tomar demasiado liquido usa hielito para el calor o algo así.

Pasé a noveno, y en noveno si hubo fallas. Nadie se explicaba por qué cuando yo pasé a noveno y tenía la facilidad de irme a estudiar sin preocupación de faltar por diálisis no rendía tan bien como antes. Yo pensaba que si tenía la oportunidad de hacerme la diálisis peritoneal porque tengo que estar acá todo el tiempo en el colegio, me estaba aburriendo en el colegio. Entré en una etapa de fastidio, más de una vez me sentí aburrido porque es una época donde uno también quiere tener, como los demás, novia, es normal que a esa edad uno comience a sentirse atraído por alguna niña. Me atraía una compañera del salón, nunca le dije sino que me quedé callado. Se me pasó el gusto porque yo también tan bobo, yo que me iba a poner a decirle, en esa actitud me la pasé todo el año, me salía, me volaba de clases y me creía lo mejor porque no entraba a clase. Sin embargo, nunca estuvo de malgenio, porque el paciente renal tiende a volverse de muy mal genio, yo no, yo en vez de eso yo me ponía a recochar, yo jodía, yo ponía apodo. Fue una respuesta que para mi pudo haber sido la mejor. Porque antes de volverme amargado, yo preferí comenzar a recochar y a soltar todo eso que tenia por dentro, digamos ese lado reprimido que quería salir que venía desde antes.

En el colegio la manera de buscar el acercamiento era hablando en clase o si es que van hacer una rumba es otro. Yo ya hablaba un poco mas con mis compañeros, ya conocía la situación, entonces les decía muchachos si van hacer

rumba avísenme por lo menos, uno o dos días de anticipación para voltear el ciclo de la diálisis, y poder ocuparme en el día en la diálisis y en la noche poder quedar libre. Yo había sacado el pase, creo yo que fue un estímulo, también por haber ganado octavo porque mi papá me dijo, gane octavo y el doy el pase. En esa época nadie conducía y entonces yo llegaba como uno de los más. Pero cuando me ponían enfrente a la nena que a mí me gustaba yo me volvía un completo bobo. Tenía inseguridad de si le decía que pasaría, si en caso de que llegue a ser sí, correspondido en el momento del beso qué. Es que yo todavía no he hecho muchas cosas, yo estaba crudo todavía y yo escuchaba que mis amigos hablaban de que se habían entucado a tal vieja, que ya por los baños, que no se qué. Surge claramente la duda, porque todo el mundo aporta a la conversa y yo soy el que está callado. Mecanismo reflejo inventar. Yo no me sentía en condición de igualdad para poder atraer a una nena igual que cualquier otro compañero, yo en esa época tenía dudas digamos del aspecto físico y pues en un sondeo que hacían en todos los salones el premio se lo llevaba el man más viga que era el que le gustaba a todas las viejas. Como esa no era mi personalidad yo me sentía desencajado.

Todo eso, se volviendo una red que se va tejiendo y me va dando más solidez a mí para irme desarrollando más con las mujeres, para irles perdiendo el miedo de hablarles y eso. Eso dio pie para que yo comenzara a desarrollar *el verbo*. Antes era muy callado, ahora ya me estaba volviendo muy *charlón*.

Repetí noveno porque me lo tiré. Mi papá me decía que tal usted todo viejo en el colegio y sus amigos ya por fuera en la universidad. En el segundo noveno, me puse piloso. Estos nuevos compañeros tenían en el fondo una inocencia más que los que ya venían conmigo. Empecé a diezmar el mecanismo reflejo y comencé a ser más sincero. En esa época comenzó el inicio de las relaciones sexuales de más de uno, y yo ya me sentía capaz de decir lo que no había hecho. Ya ahí si no dije que no había tenido relaciones porque se me había desbaratado el impero, el monopolio. Seguí sosteniendo esa mentira pero ya no le daba más bases. Empecé hacer un retroceso de todas las mentiras que yo había hecho y las comencé a diezmar. Aprendí a darle más valor a la amistad porque caí con un grupito de compañeros que sin conocerme, dentro del contexto de la enfermedad, vi que ellos tuvieron más ganas de interactuar conmigo en el ámbito de la enfermedad y me preguntaban por cómo me tenía que cuidar y eso, en qué me podían ayudar y esas cosas, se preocupaban por darme copia en los trabajos, por no traer comida chatarra para que yo no me sintiera mal. Me gustó y todavía después de haber salido del colegio, somos amigos. Supieron tocar el ser mío que los otros, de los otros yo filtré las personas que realmente me servían de allá y el resto de personas las eliminé, me volví selectivo porque realmente no me sentía acompañado en el proceso.

### ***Adherencia***

Los controles para mí no eran ningún problema, me tomaba las pastas juicioso. Sinceramente suprimí un par de pastas por voluntad porque tantas pastas me estaban callendo ya mal. Suenan a irresponsabilidad pero si me mandaban dos o tres antihipertensivos, yo me quedé con uno. Con los medicamentos me ha ido muy bien, digamos que aprendí a ser muy juicioso con ellos. Algo que se me desprendió de la enfermedad fue problemas ociosos. A los 2, 3 años de haber sido operado, la diálisis peritoneal era muy agresiva, así como sacaba cosas que eran malas, también sacaba proteínas, sacaba calcio, sacaba magnesio que para mí en crecimiento eran vitales. Eso fue como a los 15, 16 años me operaron para hacer corrección de los huesos. Esa lección de rodillas me produjo un dolor exagerado y no podía flexionar el pie porque tenía los puntos en la rodilla que no me permitían el movimiento de la pierna.

### ***La muerte y episodios depresivos***

No me dio miedo, pero lo consideré yo. Hubo una época en la que me sentí con muchos problemas. En una época me sentí como rechazado, como acongojado como si se me hubiera venido todo encima. No podía salir porque tenía que estar pegado a la maquina, mis papas querían viajes y no se podía porque tenía que viajar con esas bolsas de diálisis y del pueblo donde somos nosotros el agua no es potable, las condiciones sanitarias no son lo mejor y siempre me dio miedo una peritonitis. Me sentía como una carga para mis papas. Por la mente se me pasó un pensamiento o una imagen que era bueno, si yo me muero, mis papas lloraran y todo pero mis papas están jóvenes ellos pueden volver a tener otro hijo. Mi idea era que si yo me moría y me iba al cielo, y volvían a tener un hijo mis papas, es como si yo volviera en esencia a ellos pero en otro cuerpo. Eso fue un pensamiento por un trimestre que fue la época que tuve depresión. Me deprimía el tener que estar hablando con mis amigos y mirar la hora un sábado y subir hacerme el tratamiento y cuando bajaba ya no había nadie. Para mí eran momentáneos. Cuando me daban mis crisis depresivas yo no las compartía con nadie, ni con mis papas aunque ellos siempre fueron muy activos y muy pendientes.

Ya empezando 11 me quiso dar como una crisis depresiva porque yo sentía que llevaba una vida muy agitada. Comenzó la preocupación de que yo ya me iba a graduar faltando 2, 3 meses y mira que yo no sé qué va a pasar, yo me puedo quedar en la casa. Cogí el vicio de jugar cartas, y apostaba con mis amigos.

- Lo más impactante que yo vi que a una persona se le despegó un poquito el catéter y estaba botando sangre. Yo dije, se va a ir, se va a paletiar

-Miedo nunca tuve, solo el día de la cirugía. Más bien fueron periodos depresivos que fueron del tipo: ¿Por qué a mí?

### ***Dios***

La fé me la ayudaron a despertar mis papas cuando caía en el problema. Yo antes de eso, yo no entendía qué es la fé, defíname la fé. Yo quería que la gente me explicara ese concepto porque yo creía que era un concepto que tenía una definición. La gente me decía:- ¿Ud cree en Dios? - Pues sí yo creo en él –Eso es fé. Entre creer en Dios y que la gente me diga fe, yo veo como una diferencia. Ellos me dieron unas bases pero yo tomé mi propio concepto de fe. Si tenía mi creencia en él, me iba a proteger. Así me dijeran sí existe porque a pesar de todo a mí me ha ido súper bien gracias a Dios. No la defino pero en el interior siento como esa creencia.

### ***Trasplante***

Yo pensé en trasplante después de estar en diálisis peritoneal. Decidimos hacer el protocolo porque el médico nos sugirió pero después de que terminé los exámenes yo me olvidé de ese tema, para mí eso un tema que estaba lejos, yo lo veía muy a futuro.

### ***La EPS***

Con la EPS casi nunca hubo problema porque la EPS porque yo solo presentaba una fotocopia y no pagaba nada. Para que me operaran en la Valle del Lili si toco iniciar una cuasi batalla legal porque le EPS me quería operar en Rey David y en esa época ahí la imagen estaba deteriorada porque acababan de pasar un caso en los medios de un caso de dos personas, un donante y un receptor, que iba para trasplante de órganos, se lo iba a dar una pariente a la muchacha, y ese órgano lo embolataron, nadie dio respuesta, la persona se agravo y no sé como fue el desenlace de eso. Pero entonces yo les dije que no me iba a hacer operar allá y ya listo, y ustedes verán. Arrancamos con derecho de petición. Mi papá aunque fuera policía él aprendió un poquito de derecho, él aprendió allá a radicar tutelas y derechos de petición y él gano esa batalla. Casi en un 95% él hizo todos los papales legales. Se movilizaba mucho y hablaba con el director general de salud, hasta que por 4 o 5 vez que le había rechazo la solicitud se la aceptaron. Entonces me mandaron para la FVL que estaba muy bien reconocida en ese momento.

### ***El donante***

Ellos se postularon como donantes pero no teníamos el mismo tipo de sangre. Cuando me explicaron que el donante iba hacer una persona que había fallecido, me quedo en la mente y me dije: ¿un órgano de una persona muerta? ¿Qué tal que ese man vaya a la media noche a pedirme a mí el riñón. Me dijeron que como mis papas no podían tocaba con un tercero, y pues yo no podía saber la procedencia de ese tercero. No te dejan conocer a la persona porque mi familia quería por lo menos darle las gracias a la familia. Mi papá quiso ofrecer por el órgano. Yo digo que cualquier padre o madre habrían ofertado cualquier cosa que tuvieran para sacarlo a uno de esa situación. Eso se comprueba cuando los padres le dan los riñones a los hijos, y algunas excepciones que prefieren buscarlo

por otro lado. Eso es como un sortero dígamolo así vos “competís” con muchas otras personas que están esperando un órgano. Me dijeron que esperara la llamada y que tenía que seguir viniendo a control.

### ***La llamada***

Yo me acosté a dormir y a eso de las 12 de la noche un día, el teléfono. No me imaginé nada conmigo, pensé que era uno de mis abuelitos. Digamos que ya me había vuelto crudo en ese sentido. Yo no entendía qué pasaba. Yo la verdad los últimos días yo si estaba como ansioso por saber cómo iba a ser la cirugía que era de alto riesgo. Ahí si contemplaba el hecho de que podía morirme en una cirugía. Mi mamá no se aguanto la dicha y me dijo que ya me iban a operar. Yo me acuerdo que seguía sonando el televisor y yo decía como así, no lo podía creer, pues no pude pegar el ojo en toda madrugada porque me tenían que llevar como a las 5, 4 de la mañana. Por un lado le di gracias a Dios, yo dije: Dios mío ya eran dos años, yo hablaba como dentro de mí como si fuera como un tú a tú. No podía evitar sentirme inquieto por saber que iba a pasar. Para mí esa cirugía era como cruzar un umbral. Era dejar el yo que se había logrado acoplar a aquel estilo de vida y pensar que iba a pasar después de eso.

### **La cirugía**

Llegué la cirugía, yo le dije a Dios bueno ya me acompañaste en todas las otras veces, espero que esto sea rutinario. Le dije nuevamente nos encontramos, vamos para el ring. Esta era la gran prueba, la prueba final, si la pasaba bien ganaba. Pasaba el umbral. Yo creo que ya el paso por el quirófano ya no me da susto, ya me parece algo rutinario, ya no me da miedo quedarme ahí, ya es algo normal dentro de la vida que llevo ya con estos problemas de salud. Ya es como tener la mente fría, es como aceptar dentro la balanza la no seguridad.

### **Juventud y adolescencia**

Fuera de eso, uno de niño como es curioso, pues uno es mirando la maquina del uno, mirando la del otro. La enfermera me prestaba el gameboy pero en los turnos que no estaba ella, yo me iba bajoniado cuando ella no iba porque era como mi amiga, que es como la que mejor me entiende dentro de este poco de señores que están al lado mío.

-Para mí es algo raro cuando yo veo que la persona más joven tiene alrededor de unos 40 años. Y yo dije miércoles, me están trayendo a una sala donde hay un poco de señores. Yo esperaría ver a otros pelaos, al principio raro pero más normal. Pero es algo impactante cuando tú ves personas mayores, de 40 hacia arriba, con un pie que se lo han amputado, caras afectadas, demacradas para un ambiente de un niño de 12 años, gente con tantos aparatos, entonces uno comienza a decir uy un momento, esto más bien parece una sala de tortura.

-Como los demás, novia, es normal que a esa edad uno comience a sentirse atraído por alguna niña. Me atraía una compañera del salón, nunca le dije sino que me quedé callado. Se me pasó el gusto porque yo también tan bobo, yo que me iba a poner a decirle, en esa actitud me la pasé

-Es algo que el papá quisiera que el niño estuviera jugando y no que se la esté pasando 4 horas en una clínica dependiendo de una maquina.

-Me comenzaron a preguntar que si tenía novia, y yo les dije que yo no estaba para eso porque con ese problema, eso así es muy duro. Ya la mayoría de niñas andan es pendientes del man que anda medio raro, que ya le prestan moto.

-Yo ya tenía amigos, que habían salido cuando estaba haciendo el último año, estaban pisando 1 semestre y me decían que los horarios eran muy variados. Y yo me preguntaba que iba hacer porque a mí en la universidad nadie me conocía, nadie iba a estar pendiente de mí. Acá los profesores me conocen y si me pasa algo ellos están pendientes. Me preocupaban los horarios porque yo quería estudiar medicina.

Uno no debe privarse de las buenas experiencias, a pesar de que uno como adolescente o adulto joven se mete en el grupo de los irresponsables y no esperar a que estemos en la etapa de adulto maduro para decidir cuidarse de una mejor manera.

Una profesora me decía el otro día que el grado de madurez ya se aprende a ver cuando el adolescente o el joven ya tienen conciencia de las implicaciones de sus actos.

Antes del problema, yo llevaba mi vida normal, yo brincaba, saltaba y como que eso le iba dando resistencia a los huesos. No falta el bicicletazo, la caída, el raspado.

### ***Postransplante***

Yo era delgado hasta hace un año. Era decir que a las viejas yo les podía gustar porque los amigos de mi época ya iban al gym y eso, se están poniendo buenos. Yo decía no falta la que me quiera flaco. Pero igual me empecé a preocupar por el al gimnasio y hacer algo de deporte para ver me ponía más viga.

Ya cuando yo paso a la universidad, ya quería tener digamos una pareja. Pero el problema mío era que mi contextura era muy delgada. Para mí a la hora de compararme con otros compañeros respecto a una nena, era algo que yo pensaba que era una desventaja. Eso era algo que tiene que pasar cualquier joven, independientemente de si era un paciente nefropata o no. Entonces yo a las nenas les buscaba conversaciones intelectuales, les pedía consejos a mis amigos más grandes. Yo no era el Bratt Pitt pero me estoy robando la atención con parlamento.

Sí, sí funcionaba bakano, sino también porque eso lo corrijo para la próxima para hablar con otra nena. Se empezó a quitar esa idea de que porque yo había sido paciente nefropata no estaba condiciones de competir por una nena. Porque ya comenzaba a encontrar los acercamientos de algunas nenas de decir no, pero mirá que vos sos lindo, eso ayudo a que mi autoestima se empezara a fortalecer. Yo comencé a tomarme el trabajo de volverme muy observador para saber que te gustaba y esas cosas, para no llegar a improvisar.

Yo era delgado hasta hace un año. Era decir que a las viejas yo les podía gustar porque los amigos de mi época ya iban al gym y eso, se están poniendo buenos. Yo decía no falta la que me quiera flaco. Pero igual me empecé a preocupar por el al gimnasio y hacer algo de deporte para ver me ponía más viga.

## **Médico- paciente**

### ***Medicina***

Yo había pasado de ser el que le tenía pues a las agujas a ser el señor de las agujas, y como buscaba información sobre la enfermedad me empecé a ir interesando. Yo quería entender porque se daban las enfermedades, y quería ser como el doctor que es un man que lo entiende a uno, y deben haber más pelaos como yo que no saben. Yo la verdad también pienso que es vocación porque hay cosas que ha uno lo aterran y uno igual quiere saber. No sabes porque lo haces pero vos sabes que lo quieres hacer, eso se llama vocación. Yo por ejemplo, estoy contemplando la idea de poder llegar a ser nefrólogo, no sé si pediatra o internista, eso lo decido en el camino, poder ayudar a más niños así como yo. Si yo ya estoy aquí en esta barrera voy a pararme del otro lado para guiar a los que vienen detrás de mí.

Mira que yo conocí una nena, que era de 10 años, pero a ella la mamá la había abandonado. La mamá como que le aterró tanto compromiso y la dejo con una tía. Yo ahí comencé a ver que a mí no me fue tan mal, pese que a que yo tuve mis cositas rondando de tristeza, no me fue tan mal. La gente dice que uno se queda pequeño, yo no me veo pequeño, la gente dice que uno se vuelve mal encarado, yo no. Son cosas que le despiertan a uno el gusto, como quererse inclinar hacia eso y decir bueno, yo también puedo dar mi aporte, ya conozco esto, ya pasé por esto. Mira gracias a Dios de toda mi familia, nosotros en la casa, somos los que estamos mejor posicionados, porque realmente por comodidad no nos preocupamos. No pasamos digamos trabajo. Mi papá cuando yo comencé con el problema, mi papá se jubiló y le quedo todo el tiempo para estar conmigo. Ahí gracias a Dios tuvimos la oportunidad de comprar vivienda, de emprender negocio.

Yo dije que si usted es doctor es por algo que usted me está atendiendo y es por algo que usted sabe que tiene que hacer conmigo.



## **Aprendizaje como estudiante de medicina y paciente.**

### ***Legitimidad del saber médico***

Uno de los motores, de los motivantes era la imagen del Dr. R y el Dr. JG. La imagen del equipo médico de la fundación, todos. Pero me parecía muy chévere yo poder llegar con lo que sé, ayudarte así como yo alguna vez le di el depósito de confianza. Una de las imágenes era poder llegar a alcanzar al Dr. R el Dr. JG, o bueno no sé si los pueda alcanzar, porque son personas que llevan ya muchos años ejerciendo su profesión. Ellos dentro de la formación, así no sean maestros míos, serían como unos padres para mí en el sentido de que van mucho más arriba así yo avance ellos ya están más arriba. Cada uno de ellos como persona y como médico están en unos extremos muy altos. Yo por respeto no voy a decir que me voy a comparar a ellos, simplemente por respeto a su profesión. Yo pienso que seré un buen profesional pero digamos que déjemos a ellos un poquito más arriba. Creo que es evidente que aunque yo estudie medicina hoy, yo voy al consultorio y tu no me vas a ver llegar diciéndole:- Hola J como estas, hola JG cómo estas, no. Así haya la confianza más grande del mundo. La costumbre y el cerebro me dicen a mí: - No ojo que ellos son doctores, no te iguales. Ojo a esa persona, le debes y merece respeto, su grupo médico, y a lo él que hace.

## **Negligencias médicas y fallas en la interdisciplinariedad del equipo médico**

### ***Pre-diagnostico***

A los 10 años había consultado yo ya dos o tres veces una IPS del barrio. En esa época no iba mucho a la EPS por el tema de distancia, y yo iba al centro de salud del barrio y me decían que solo era una infección urinaria.

### ***Diagnostico***

Me dejaron en piso, en observación porque estaba cada vez más edematizado y acumulando más líquido y al día siguiente llegó un doctor y lo único que supe de él fue que paso, saludo, se presentó y se fue que me dejó infusiones de líquido intravenoso, y eso una tras una. Eso fue algo estúpido, si alguien no está eliminando líquidos como lo vas a llenar de líquidos. Eso fue una acción estúpida por parte del médico, disque médico pues en esa época. Eso hasta por lógica lo dice el portero, si no está orinando para qué le vas a dar más líquido. Como estábamos preocupados, nadie cuestionó la decisión del médico, él fue el que estudió, él que paso por la universidad, nadie va a cuestionarlo. Pero ya cuando la lógica a uno le dice, un momento, es que yo ya me veo más gordo, me veo que no evoluciono y que estoy teniendo problemas para respirar solo, algo está pasando. El problema que tuvo mi papá con ese médico fue casi que descomunal al punto de que lo amenazó porque sintió que no estaba ejerciendo bien su papel y vio que estaba más comprometida mi salud cada vez. Mi papá me comentaba que el médico cuando recién llegó, como mi papá se había ido a quejar a la dirección de la clínica, le habían llamado la atención al médico entonces él llegó y le dijo: si

venís con tres piedras en la mano, con tres piedras te recibo. Eso no es una respuesta de un médico ante un llamado de atención que le han hecho. Mi papá se enfureció, casi que lo agrede ahí mismo porque le dio rabia. Al final mi mamá lo calmó y retiraron al médico del caso.

### **La diálisis**

Algo que me dejó huella es que esta cicatriz me quedo a partir de un día en que me estaban haciendo la conexión. Si tú sabes que el material de curación tiene algún adhesivo hay que retirarlo con calma porque si no puede hacer daño. Había un enfermero que lo retiró de una manera muy brusca, la piel se alcanzó a levantar en un pedazo y me dejo como resultado está cicatriz muy notoria. Yo me aguanté la lágrima, y me catalogué como buen paciente porque en vez de llorar le dije gracias. El man se fue y no lo volví a ver, no sé por qué. Mi papá se dio cuenta y se puso muy bravo, casi va y lo busca. Pero sorprendentemente ya no trabaja más ahí. Mi papá como es policía.

Yo no sé si soy yo, u otras personas piensan igual pero sí pasé por tres controles de trabajo social y psicología fue mucho. Yo me aburrí de esas tres, 4 veces de las que fui porque me preguntaban lo mismo: ¿cómo estás? ¿Cómo te sientes? ¿Qué has hecho? Yo una vez le respondí a una psicóloga que me preguntó que yo por qué nunca pasaba a controles de psicología y de trabajo social. Lo que pasa es que yo ya sé que no me funcionan los riñones, ya sé que tengo que hacerme la diálisis y sé que tengo que tomarme los fármacos para estar bien, opción final: trasplante de riñón. Pero yo nunca me he sentido mal, me siento afectado en el dolor físico, pero si quiere que le sea sincero yo no paso a trabajo social, ni a psicología porque me parece que es hacerle perder el tiempo a usted y hacerme perder el tiempo a mí. Porque las veces que yo saco cita con usted entonces usted me pregunta lo mismo. Yo ya sé que tengo que estudiar, que tengo que aceptar que tengo otro estilo de vida y si algún día me siento estresado yo busco la manera de hacer catarsis y busco algo que a mí me libere de eso y no tengo necesidad de estar pasando por control ni nada. Tanto así que ella me dijo con razón no pasas a psicología porque vos estar más cuerdo que nadie. Me felicito y me dijo que no volviera a pedir cita y pasó el informe de que yo no necesitaba. Tres o 4 consultas y la misma vaina no!!

No volví a pasar por psicología solo por las dos que me interesaban que eran nefrología y nutrición. Los controles para mí no eran ningún problema, me tomaba las pastas juicioso.

### **Trasplante**

Con la EPS casi nunca hubo problema porque la EPS porque yo solo presentaba una fotocopia y no pagaba nada. Para que me operaran en la Valle del Lili si toco iniciar una cuasi batalla legal porque le EPS me quería operar en Rey David y en esa época ahí la imagen estaba deteriorada porque acababan de pasar un caso en los medios de un caso de dos personas, un donante y un receptor, que iba para

trasplante de órganos, se lo iba a dar una pariente a la muchacha, y ese órgano lo embolataron, nadie dio respuesta, la persona se agravo y no sé como fue el desenlace de eso. Pero entonces yo les dije que no me iba a hacer operar allá y ya listo, y ustedes verán.

### ***Los beneficios que le ha traído la práctica médica***

Como paciente y estudiante de medicina te relacionas más con las cosas con las cuales uno antes era una persona que estaba, digamos ignorante. Me ayudado por ejemplo, a tranquilizar a mis papas, un ejemplo cuando a veces yo reclamaba los exámenes, por ejemplo si me salía la creatinina alta yo me asustaba y me daba de todo, ahora ya sé que uno debe aprender a interpretar los exámenes dependiendo del contexto, no siempre lo que digan los exámenes es la verdad absoluta. Por ejemplo si la orina te sale oscura pueda ser que comiste algo muy condimentado, y a veces la gente se asusta por eso. Son cosas que hacen que se puedan modificar los aspectos de la orina, o los posibles eventos que se puedan dar. Uno como paciente renal uno está implicado en una cantidad de entidades clínicas lo pueden afectar simplemente por tener el sistema inmune comprometido. Uno ya ve las materias y va comprendiendo lo que puede o no sucederle y a interpretarlo mejor. Uno como paciente arranca generando especulaciones lo que hace que también cuando el profesional este haciendo la historia clínica se sesgue.

- Yo hubiera podido quedarme de la estatura que estaba este otro muchacho de 18 años. Yo creo que fue porque mis papas son altos. A ellos les dio desde más pequeños, más niños y a mí me dio en un proceso en donde yo estaba pasando de la niñez a la adolescencia y mis huesos eran más fuertes. El problema mío se derivaba de la agresividad de la diálisis que arrastraba todo tipo de elementos que eran constitucionales para el sistema óseo y otro tipo de desarrollos. Antes del problema, yo llevaba mi vida normal, yo brincaba, saltaba y como que eso le iba dando resistencia a los huesos. No falta el bicicletazo, la caída, el raspado. Lo que hablábamos de ellos es que lo de ellos es originado por una esclerosis focal. Ahora al joven de 18 le sumamos el problema de raquitismo entonces son muchas cosas que juegan un papel para que él se haya quedado de baja estatura.

### **El “buen paciente”:**

#### ***Paciente inquieto:***

Arranqué controles con el doctor R. Para esa fecha cambio mi forma de ver las cosas, porque aunque yo tuviera 15, 16 años tenía ciclos que me había saltado. Yo buscaba información en internet de los términos que los médicos a mi me daban porque eran muy clínicos, y yo era un estudiante de colegio entonces no entendía muchas cosas. Yo buscaba posibles causas de falla renal y diferentes cosas que a mí me orientaran a encontrar las causas de lo que me había pasado. Al punto que cuando yo leía la información yo comparaba los síntomas con lo que yo había vivido. Tenía que buscar en bastantes páginas para encontrar una página

que me explicara en palabras de bebé. Ahora que estudio medicina entiendo que edema es hinchazón, en esa época tenía que buscar era hinchazón no por edema.

***Lo aprendido y el mensaje para alguien que esté pasando por el proceso***

Aprovechar esa oportunidad por la cual se está pasando, rico por hay un cambio en el estilo de vida pero ese estilo de vida implica una responsabilidad con ese nuevo órgano. Si bien eso me está permitiendo libertad, no dormir aferrado a una maquina, es cuidar eso que me está permitiendo a mí salir. Es volverlo un trabajo mano a mano, el trabaja conforme yo lo cuido. Si yo lo cuido bien el va a trabajar y me va a durar muchos años más. En cuanto a las limitaciones no hay sino en la mente. De vez en cuando puede tomarse una cerveza porque igual supongo que dentro de este medio a quien no le ha pasado por la mente tomarse una cerveza. Yo le diría a esa persona que no tiene ningún impedimento para desarrollar su vida porque el hecho de uno sea una persona juiciosa con su medicación y todo eso no lo va a diferenciar a uno del resto de la población. Además no siempre es que el está en la situación más grave sino que hay personas que pueden presentar otras patologías y estar en situaciones más graves. Que le den gracias la vida por poder dedicarse a su trabajo y a sus seres queridos, a su profesión. Que si quiere devolver lo que ha vivido en conocimiento, nada que le haga. Que si hay profesionales trasplantados que les toca de día y de noche, uno también lo puede hacer. Uno también está en la capacidad para alcanzar cosas grandes porque nadie está exento de padecer una enfermedad en un futuro. No hay porque sentirse acomplexado, por el contrario hay que sentirse agradecido. Uno no debe privarse de las buenas experiencias, a pesar de que uno como adolescente o adulto joven se mete en el grupo de los irresponsables y no esperar a que estemos en la etapa de adulto maduro para decidir cuidarse de una mejor manera. El grado de madurez ya se aprende a ver cuando el adolescente o el joven ya tienen conciencia de las implicaciones de sus actos.

**Mónica**

## **Fragmentos de la entrevista en Profundidad**

### **25 años. Paciente en hemodiálisis**

1. Ser joven es poder disfrutar de la vida, sin los prejuicios de alguien mayor pero con la libertad de pensar, de ser autónomo, de poder realizar nuestros sueños y emprender nuevos caminos sea personal o profesionalmente, el todo es vivir la experiencia que nos da esta etapa de la vida.
2. Ha sido triste y limitante. En esta época donde queremos conocer el mundo, compartir, pasar por nuevas situaciones, disfrutar con amigos, con la gente que nos rodea, no cuento con la libertad, la movilidad más unas limitaciones que me han impedido hacer realidad mis sueños. La enfermedad es muy agresiva y ataca fuertemente, por lo tanto muchas de las cosas que deseo hacer se ven opacadas por la sintomatología y las recaídas.
3. Me molesta de los médicos, el cómo después de hacer un juramento hipocrático, sean tan negligentes con la salud de un paciente y permitan que les sucedan calamidades. En mi caso, aparte de la nula salubridad que había en la clínica donde fui atendida la última vez, atrapé un bacilo de tuberculosis, cuando yo había ido por fiebres continuas. No contando con eso, por la mala investigación y administración de un medicamento contra esta enfermedad, me han hecho perder más del 90% de la audición, haciendo vagos cálculos. Esto significa que salí peor de la clínica a como llegué.
4. Pues el lupus, como el origen de su nombre significa "Lobo" Los lobos cazan sigilosamente, al igual que esta enfermedad. Comienza con algunos síntomas de dolor articular en algunos casos, en este particular, Lupus eritematoso sistémico, empezó así, pero luego vinieron más complicaciones a nivel de órganos internos. Personalmente me atacó mucho el sistema digestivo, aunque también pasé por intoxicaciones, mucha fiebre, muchos procedimientos médicos, biopsias e incluso quimioterapia. Nadie sabe dónde irá a atacar luego. La impotencia que se siente de no poder hacer nada por ti mismo es dura. Muchos factores también pueden hacer revelar esta enfermedad, como creo que fue en mi caso, las discusiones, peleas y gritos en la familia, fueron deteriorando mi sistema inmunológico por causa de estos bajones de energía. Llegué hasta el punto de que, por no ver peleas en mi casa, mi mente hacía que mi cuerpo se enfermara y prefería estar en la clínica en vez de mi casa, a fin de no escuchar más los gritos y ver a mi familia en paz.
5. antes le temía, pero con el tiempo y la madurez necesaria he aprendido que es un ciclo de la vida. Temo la muerte de mis familiares, pues la mía propia

no. Pero lo que sí me llena de tristeza es saber cómo va a quedar mi familia si yo me llegara a despedir de este mundo. Si es solo mirar las lágrimas de mi madre cuando me ve muy enferma, o cuando no puedo comer porque regurgito todo, mi peso que es el de una niña de 13 años (eso pesaba a esa edad, 35 Kg) son cosas duras, e imaginarse luego que si algo grave llegara a pasar, sería más fuerte saber que sobretodo mi madre sufriría muchísimo pues hasta ahora, a pesar de todo, he sido el más grande apoyo que he tenido. Qué pienso de la muerte? A más de uno se le ha pasado en la cabeza querer morir, no soy la excepción. A veces a uno le llegan tantas dificultades tan de repente que se ve hundido en situaciones como esta, de querer morir, sentimientos suicidas, a mi me ha pasado muchas veces. Pero no creo que sea tan valiente como para acabar con mi vida, y no es justo que mi madre haya dedicado tanto tiempo de su vida en cuidarme para que yo la tire así por una cloaca.

6. creo en Dios, a veces no. Pero trato de aferrarme en Él buscando una esperanza. Cuando pierdo la fe simplemente es como si me desarmara, como si no tuviera esperanzas, a veces no creo que funcionen las oraciones ni nada, pero otras veces mantengo firmes mis pensamientos y me resulta mejor atarme a un ser que, si bien no sabemos con exactitud de dónde venimos, puede ser la respuesta para nosotros saber que hay alguien superior, como el cosmos o la naturaleza, que pueden estar velando por cada uno de nosotros. Al final hay que aplicar también la ley de la atracción. Si atraes lo malo eso vuelve a ti, así mismo como las cosas buenas. Tal vez he sido muy débil en ocasiones o he llenado mi cabeza con situaciones tristes, quizá esa sea otra razón para la enfermedad.
7. Mi familia ha sido un gran apoyo para mí, más que todo mi grupo familiar, mi madre, mis hermanos, mi papá, pero sobretodo mi mamá, es la que siempre ha estado más pendiente de mi salud, ella comprende mejor la situación, puesto que también la afecta una enfermedad crónica llamada Artritis Reumatoidea, con síntomas similares a los del lupus pero con menos riesgos que éste. El proceso ha sido largo y tedioso, luchando desde los 13 años, podría decir que he pasado la mitad de mi vida de hospital en hospital. Ha habido momentos de mucha angustia durante el proceso pero bien, hasta ahora he podido superarlos todos y sé que éste por el que atravieso ahora no será un obstáculo.
8. Los cambios corporales han sido impactantes. Hay momentos en que reviso mis fotos de la red social y se nota mucho el cambio por ejemplo en la textura corporal, en el rostro, unas veces delgado y otras por ejemplo, con cachetes, la piel unas veces tirante y seca, otras veces brotada. EL peso muy bajo, o medianamente bajo, nunca he engordado lo suficiente, esto también a causa de mi apetito.
9. Muchas veces se me caía el cabello, en una crisis que tuve, me dió picazón en el cuero cabelludo, se puso blando como una masa y me lo corté yo misma en un ataque de desesperación, se me estaba cayendo todo el cabello y quedé solo con aproximadamente el 50% de éste.

10. Cuando estaba con mi ex, me sentía apoyada en cierta forma, pero tantos problemas me deprimían. A veces me da mucha tristeza ver a mis amigos cómo hacen los planes que me gustan, como ir a hacer rappel, reunirse a ver películas, pasear, ir de excursiones, festejar entre otras cosas. Lo que no me gusta es sentir que los demás me vean con lástima, como si no tuviera esperanzas, como si fuera un bicho raro que no quieren ver así. Pienso que soy una mujer normal con limitaciones que estoy segura que serán temporales, pero que tiene ganas de luchar y salir de todo ese caos.
11. Es a veces en estos casos donde uno se pregunta, por qué p#\$%&tas habiendo tanta gente mala, le pasa a uno eso
12. si yo ando desesperada y todavía faltan 11 días para esa cita... yo sé que mi mamá está full reocupada pero es que casi no se movió con lo de esa cita y es injusto lo que digo pero pues nadie sabe cómo me siento yo con esos oídos así
13. Ayer fui donde un médico homeópata que me recomendó un profe. habló mucho con mi mamá, por supuesto no escuché la conversación, pero lo que alcancé a entender fue que era difícil la situación del oído, pero que vamos a intentarlo. Sugirió un tratamiento dos veces por semana durante un año de acupuntura y unas cápsulas todos los días. Confío en Dios que voy a salir de esta más rápido de lo que dicen. Mañana tengo otra cita pero con el médico de la eps, a ver si me remiten al otorrino y ojalá no me den la cita para dentro de un mes. Ah! el homeópata también me suspendió una ampolla de la TBC que él dice fue la causante de la pérdida de la audición.

## **Valentina**

### **Fragmentos de la entrevista en profundidad**

#### **Tutelaje paterno:**

Yo me enfermé y entonces ella dijo, necesito estar con mi hija y se retiró". Desde eso, se dedica a ser ama de casa" Ella dejó de trabajar y mi padrastro le dijo que no se preocupara. Y él nos mantenía. Mi padrastro le dijo que no se preocupara, que él mantenía la casa.

#### **¿Qué tanto poder tenías vos sobre las decisiones?**

Si yo me enfermaba siempre había algún gasto de cualquier cosa. Además de eso, me tenían que llevar a otros especialistas. Mi mamá tomaba muchas decisiones, y me protegía mucho.

#### **Tu mamá parece actuar como con autonomía, ella iba un medico, iba al otro, tomaba decisiones...**

A mi mamá sí le decían la verdad, le dijeron que yo me iba a morir, a mi no me decían nada. Un momento horrible fue cuando perdí los riñones. Ese día yo entendí que lo yo tenía no era cualquier cosa.

Yo empecé a ver ese montón de viejitos, y yo no veía ninguno que fuera joven, a nadie. Yo sentí que el mundo se me cayó encima.

#### **Diagnostico.**

Yo me enfermé a los trece años. Un día me levanté hinchada, la cara parecía como un sapito, mi mamá se asustó horrible. Un día llegué súper cansada, y me acosté a dormir, y al otro día mi mamá se asustó y me llevó al médico. Les dijeron que me tenían que hospitalizar y que la cosa era como grave. Desacataron varias enfermedades y finalmente me dijeron que tenía Lupus. Me llevaron donde el nefrólogo, el doctor Jaime Manuel Restrepo, el que hoy en día me está ayudando con mi proyecto de grado, me dijo: en este momento necesitas prednisolona en altas dosis.

#### **Relación con la EPS.**

Entonces me dejaron hospitalizada, y entonces la EPS que yo tengo no es muy buena, y hay que pelear un resto para que te den un lugar bueno.

Había cosas que la EPS siempre negaba, medicamentos carísimos. Los exámenes del Lupus y los medicamos no tocaba pagarlos y eran cada mes. Unos



medicamentos que valen como 2 millones de pesos. Si yo me enfermaba siempre había algún gasto de cualquier cosa. Además de eso, me tenían que llevar a otros especialistas. Así fuera prepagada había que pagar algo cada vez que uno iba a la consulta, como 30. 000 pesos nos cobraba.

Para poder tener la propagada mi mamá me dijo que cuando me hicieran el examen médico, no dijera nada, que dijera que me sentía muy bien. Porque para poder entrar ellos te hacen unos exámenes médicos para saber si estás bien o estas mal porque si tenes preexistencia a ellos les toca cubrir los gastos de tu enfermedad y claramente no lo van hacer. Cuando fui me revisaron, el médico no me encontró nada raro, y me aceptaron.

### **Relación médico- paciente:**

Me dijo se te va a hinchar un poquito la carita, de pronto te van a salir como unos vellitos y ya. Pero, no me dijo mucho. Uno sentía que no decía totalmente la verdad, te lo decía pero a medias. Uno sentía que la consulta iba muy rápido, tenes esto, te pasa esto, tal tal, bueno chao. Vos vas conociendo la enfermedad a medida que te van pasando cosas. El médico mira los exámenes, sí está muy bien, chao. Yo le hacía preguntas del tipo: -ve esto me lo podes bajar, por favor bájame esta droga. Los perros, las hamburguesas, esto todo me lo quitaron, entonces como que me daba rabia como no poder comer las cosas que me gustaban.

El reumatólogo, el médico que trata todas esas enfermedades inmunológicas. Me trataba el lupus, y el otro me trataba el riñón. Entonces, el me dijo que yo no tenía porque tomar dosis tan altas de prednisolona. Entonces, yo lo amé porque él me bajo esas pastas. Yo estaba feliz, con él duré mucho tiempo bien, y el estaba loco, y es de esos médicos que no trabajan con EPS. Me bajo las pastas, y me trataba como lo de los efectos secundarios, y me tuvo re bien, me mando a jugar tennis, y yo me sentía muy bien. Además porque me encanta como hablaba, como criticaba a los otros médicos.

### **Conflictos entre médicos:**

-Ellos dos peleaban, a Restrepo no le gustaba que el uno me medicara así y la otra man también estaba loco porque no trabajaba con la EPS. El nos decía en el momento en que la tengan que hospitalizar el cómo va hacer. Yo quería mucho ese médico. El reumatólogo tenía fama de ser un loco, y que peleaba con todo el mundo. Restrepo decía que él era muy independiente y que solo no podía trabajar. El era muy famoso aquí en Cali, sino que el tipo peleaba con ese sistema.

## **Pérdida de legitimidad de la medicina occidental**

Ya después de eso, mi mamá me dijo que ella pensaba que era mejor cambiar de médicos. Mi mamá estaba desesperada, y le recomendaron un médico de medicina alternativa. Y él me mandó unas pastas, y unas inyecciones. Entonces dejé de tomar la otra droga, pero eso no me hizo efecto. Luego, después de ir a donde ese médico alternativo de mierda, Restrepo nos dijo que por qué no habíamos ido antes. ¿Por qué dejaron pasar el tiempo?

## **Relación los pares antes de la enfermedad:**

Yo tenía un muy buen amigo en ese tiempo, el man vivía muy cerca a mi casa, y él se venía caminando y eso hacíamos de todo, montábamos bicicleta. Yo en ese momento hacía natación y me encantaba, era muy activa. Con él fue que yo aprendí a montar en bus porque la mamá de él era muy desprendida, me llevaba como a la tienda de la tía, y nos íbamos en bus o caminando. Era muy chévere.

## **Depresión:**

Yo me deprimía, como que no sabía qué me pasaba y como que me daba rabia tenerme que tomar esas pastas.

Pues yo me deprimía mucho, porque los medicamentos te dan depresión, pero eso a penas lo vengo a saber ahora. Mi mamá si busco ayuda espiritual, tenía un grupo de oración y me llevaba a cosas de sanación. Yo no creía mucho en eso, pero yo iba con ella. También me llevo como dos veces al psicólogo que porque no se aguantaba mi grosería y mi malgenio.

Yo me comencé a tomar esas patas, y me empecé a hinchar, y me empezaron a salir como unos bellos horribles en la cara, me salieron estrías en el cuerpo. Yo me sentía re mal, Fea.

Yo no era consciente de lo que yo tenía en realidad, hasta que perdí los riñones.

## **Adherencia al tratamiento**

Yo no sabía cómo dejar de tomarme esas pastas, yo no quería ir al colegio así, yo pensaba que boleta que me van así, me daba pena.

## **Percepción da enfermedad**

El lupus es una enfermedad ya crónica. Entonces, esa cosa hasta que no daña un órgano, no queda contenta. Yo al comienzo, no sabía eso, a mí lo que me decían los médicos era que yo tenía que tomar unas pastas para que se me desinflará el riñón y dejará de botar proteínas. Pero ya. Yo estaba muy bien, digamos que 6 meses, y en los otros seis meses, otra vez la crisis. Si vos caes en crisis te llenan

de esteroides, y hasta que no estés estable de nuevo, no te los bajan. El problema es la enfermedad, y la enfermedad es muy difícil de pararla. Lo que hace que vos no podas tener una función renal normal es la enfermedad que sigue ahí viva.

Tanto el nefrólogo como el reumatólogo me dijo que había buscar un tratamiento más fuerte porque ya no me estaba haciendo efecto, las pastas que me tomaba, entonces me hicieron un tratamiento muy parecido a la quimio. Y ahí cuando te hacen eso, además de la droga de la quimio, te dan plasil para el vomito, porque te dan ganas de vomitar. Pero es un medicamento muy barato, a mi eso no me funcionaba, a mi esa cosa me daba desespero. Es un desespero que quieres quitarte como las cuerdas, como ganas de tirarte por una ventana, eso le da a mucha gente. Siempre que me hacían eso, yo duraba vomitando como todo el día en el baño. Luego me lo cambiaron por uno más suave. Yo me acostumbré, eso fue como por 6 meses. Eso me empezó a aprovechar y yo me mejoré. Y volví otra vez, y me mejoré, cumplí los 15. Me hicieron fiesta y todo.

### **Percepción de la enfermedad por los otros:**

Mi amigo me dejó de hablar. No sé qué pasó. El me decía que ya no era lo mismo, ya no hacemos lo mismo, ya te volviste tan aburrida. Y yo le decía que no podía salir porque me sentía cansada. El se consiguió otros amigos y se fue alejando de mí.

Pero yo tenía otras amigas, y no era que me yo me viera mal, a mi me daban las crisis, pero yo sabía de eso por ahí una semana y yo tenía una vida normal.

Una vez después de que me pasó una de las crisis, yo me sentía muy mal porque yo tenía que ir al colegio con esa cara hinchada. Un mansito me dijo, a vos pareces un bombón con esa cara hinchada. Yo le conté a mi mamá, y ella fue al colegio a ponerle queja a la profesora.

Otro mansito era muy curioso, me vio y yo tenía como vellitos en la cara y me dijo: ve vos porque tenes vellos en la cara y que porque tenía la cara redonda. Yo le expliqué, pero no sé, me sentía incomoda.

Yo me sentía diferente. Mis otras amigas sabían de mi enfermedad. Mi mamá se encargó de divulgar eso en el colegio. Yo no me sentía como tan cómoda al tenerles que decir, se me notaba pero yo qué hacía con la cara así, me iban a preguntar y yo les iba a tener que explicar. Igual mis mejores amigas siempre estuvieron ahí conmigo, me visitaban cuando yo estaba hospitalizada. Yo creo que conté con suerte porque mis amigas nunca me rechazaron por eso. Yo podía tener la cara hinchada pero a mí se me bajaba porque esta man me bajaba la dosis. A mi mamá le dijeron que yo podía hacerme la cera en la cara, entonces comencé a hacerme la cera.

Yo de esa época no tengo fotos. Las que tenía las rompí. Es que yo veía como que en esa época como ya todo el mundo tenía sus novios y sus vueltas. Aunque a mí en época me caían porque yo me comencé a normalizar.

### **Rentabilidad social- Negociación.**

Para mí no era tan duro, porque aunque yo tuviera que tomarme esas pastas y hacerme la quimio, y que por eso me callo un poquito el pelo, yo las manejaba, esas cosas yo las manejaba. Porque finalmente yo me normalizaba. Ya con los vellos, eso lo hacía con la cera, entonces no se notaba. Yo me mantenía digamos bien.

### **Redes de apoyo**

Nosotros llegamos a al reumatólogo porque mi mamá conoció el papá de una niña. En esa época mi mamá comenzó a investigar en internet, y le preguntaba a todo el mundo. Entonces, ella fue hacer unas vueltas a la EPS. Y escucho a un señor que estaba en la ventanilla diciéndole a la señora que la hija tenía lupus y que por favor le dieran los medicamentos. Entonces, ahí se conocieron, hablaron del tema, y se hicieron súper amigos. La hija se llamaba Lina Cedeño, y tenía mi edad. Ellos volvieron muy amigos, y él era el que le decía a mi mamá como tenía que hacer las cosas.

Mi mamá comenzó a preguntarles a los pacientes que conocía que tenían lupus que qué era mejor, si hemodiálisis o peritoneal para que se desactivara el lupus. Entonces los médicos, por negocio, siempre quieren que uno se haga peritoneal. Ella dijo que mejor era hemodiálisis, porque a pesar de que eran 4 horas, 3 veces a la semana, yo salía y podía hacer lo que se me diera la gana. Si quería ir a cine, podía ir al cine y en la mañana podía ir al colegio. Yo hacía las tareas en esas 4 horas, y después ya si quería irme a rumbeo o lo que fuera me iba. En cambio con esa peritoneal vos no puedes viajar, tenes que andar encartado. Yo lo veía más por comodidad.

### **Muerte**

Lina era una niña muy inteligente, pero esa enfermedad la comenzó a patiar. Teníamos lo mismo, pero a ella le dio mil veces más duro que a mí, pero a ella le dio en la cabeza. Cuando nosotras nos conocimos ella iba a jugar a mi casa. Era como conocer a otra persona que tenía lo mismo que yo. Pero ella si estaba mucho peor. No era chévere porque ella no estaba en el mismo nivel que yo de la enfermedad, yo sentía que a ella le daba rabia saber que yo estaba mejor que ella. Lina se murió. Ella quedo en silla de ruedas, a ella la operaron como para ayudarle con lo de la cabeza pero no funciona.

Cumplí los 15, y un día me levante re mal y me llevaron a la clínica. Lo de la quimio no funcionaba, y otra vez volví a tener lo riñones inflamados. Entonces me

mandaron otra droga, que es la que hoy en día le dan a los trasplantados de riñón. Esa me la empezó recetar el doctor loco, a Restrepo no le gustó mucho, pero nosotras confiábamos mucho él.

Yo le creía todo, y yo hacía todo lo que él me decía. Me empezaron a dar esa droga que era muy buena, y que con eso me iba a mejorar pero eso no me hizo efecto, y después de haber cumplido los 15 ya los riñones empezaron a fallarme. Lo más impactante fue una vez que había salido con mis papas entonces el carro y en todo lado yo me comenzaba a marear y vomitar.

### **Percepciones sobre la enfermedad- Por uno mismo- por los otros- por la familia.**

Cuando yo llegue al colegio recién me pusieron el catéter, yo sentí que todo el mundo me miraba. Yo llegue flaca, como pesando 42 kilos, me veía enferma y sentía que me miraban con pesar. Yo me veía pequeña a comparación de mis amigas que ya tenían 15, 14, 16 con sus novios y sus cosas, y yo le decía a mi mamá que no iba a tener un novio, y ella me decía que tranquila que no iba a ser para toda la vida.

Yo cuando iba a diálisis vi gente vieja y fea. Yo le decía a mi mamá:- ¿mamá esta es una enfermedad pobre? ¿Porque yo veo tanta gente humilde? Siempre era gente muy humilde, como estrato 2, 3. Puros viejitos. Yo me acuerdo que había una vieja que era como marihuanera, y vivía en el calvario y era también alcohólica. Vos en la diálisis, vos tenes que cuidarte porque vos no podes tomar muchos líquidos. Si vos llegabas muy pesada a la diálisis, la maquina no te los alcanza a sacar y te podía dar algo ahí. Me daba risa ella porque era muy descarada llegaba como con 5 kilos de más siempre y a las enfermeras les daba rabia. Hasta que llego una niña como estrato 3, 4 y ella se llamaba Heylin entonces nos comenzamos hacer amigas, nos comenzamos hacer a reir un resto, y a recochar en la sala de diálisis. Yo encontré por fin alguien con quien pasar el rato. Yo lo que hacía era llevarme cosas para distraerme. Teníamos una enfermera que era la parcerera y era súper querida con nosotras, era muy chévere. Los viejitos se empezaron a quejar, y le ponían las quejas a mi mamá de que yo no dejaba dormir, que esa risa todo el día riéndome.

Nada de ir a piscina porque se infectaba el catéter, cosa que me dio muy duro porque a mí me gustaba ir a nadar. Yo era súper activa montaba bicicleta, hacía de todo.

Yo toda enferma, pero hacia rumbas. Mis amigos si eran re borrachos, yo no tomaba nada, pero de vez en cuando una cervecita si me tomaba. Yo la verdad no me aparté de ellos por eso, ellos igual me invitaban y eso. Mis amigas igual no era muy de rumba.

Mi mamá recién me trasplantaron, llamo avisar al colegio y no sé que entendieron, una de las coordinadoras, y me mandaron hacer una misa que yo ya me iba morir. Mis amigas me contaron que todo el mundo decía que yo me iba a morir y me mandaron hacer una misa, y que todo el mundo fue a la misa. Yo no me iba morir, y me mandaron un ramo de flores.

**Camila Andrade. 17 años**  
**Trasplantada**  
**(Entrevista semiestructurada)**

Tenía 7 años, y casi siempre me daba dolor de estomago cuando iba al colegio. Llegamos a pensar que era lombrices. Me llevan al médico, la primer cita con Restrepo. Me dijeron que me tenían que hacer una pieloplastia que porque yo tenía el tubito que va del riñón a la vejiga estaba obstruido. Listo, pensaron que era eso, me operaron. Después vieron que ya el riñón, a los 7 años cuando me descubrieron la enfermedad ya estaba deteriorado, ya más o menos el 50 o 60 estaba dañado.

Después de eso pasaron 7 años, hasta los 14 de medicamentos, después de eso me pusieron una dieta, cero salsas, vitaminas. A los 14 años me enfermé otra vez, como con dolores de cabeza, dolor de estomago, mucha fiebre. Ya tenía la creatinina como en 6, ya muy elevada. Me hospitalizaron en la Uribe y le dijeron a mi mamá que ya no había nada más que hacer, que ya el riñón no estaba respondiendo y que me tenían que hacer hemodiálisis porque si no me moría. Entonces ahí fue que me hicieron mi primer catéter en la pierna, acá abajo, porque yo no me dejé colocarlo en ni el cuello ni en ningún otra parte.

Ahí decidieron trasladarme a la Valle del Lili, y me pusieron el catéter de peritoneal en el lazo izquierdo. Dure dos años y medio, y después de los dos años y medio y después de eso, ya empezaron las vueltas, y me colocaron en lista, y me trasplantaron como a los tres meses de cadáver. A mí me llamaron un miércoles, a las 8:30 de mañana, y el riñón había sido de un muchacho de 23 años, murió por muerte cerebral.

**¿Y cómo fue ese día para vos?**

Faltaba una semana para mi cumpleaños. Yo tenía todo planeado porque yo quería hacer una fiesta grandísima. Yo la verdad, en vez de sentirme contenta porque me llamaron para trasplantarme, yo pensé fue en mi cumpleaños, y me puse a llorar.

Cuando a mi me pasaron el riñón nuevo a mi cuerpo, ya llevaba mucho tiempo afuera, mas de las horas que se debía tener. Al comienzo entonces son funciono, pero luego después de los 3 días ya empezó a funcionar bien. A mí en el

trasplante no sé si me fue bien, yo duré 15 días hospitalizados, 8 en cuidados intensivos y otros 8 en piso normal. Dure sin ir al colegio como 2 meses porque tenía una bacteria, pero igual los exámenes me salían muy bien. Eso ha sido en 11, yo he faltado casi todo mi 11.

### **¿Y cómo te ha ido con eso en el colegio?**

Bien pues yo me desatrazo, hago un trabajo, presento una cartelera.

### **¿Sólo tus profesores saben?**

La verdad se enteró todo el colegio porque tengo una rectora que no supo manejar la cosa. Mi mamá le dijo que porque toca, no porque en realidad nosotros queramos y ella se lo comentó a todo el colegio. A mí no me gusto eso, me parece una falta de discreción. Cuando yo entré al colegio todo el mundo sabía que había pasado, qué había tenido. De todo

### **¿Ósea que nadie sabía antes lo que tenías?**

No solamente una amiga sabía y eso porque una vez y eso fue porque estábamos grabando un video musical y a mí me tocaba colocarme vestido de baño. Pero yo tenía un vestido de baño enterizo a mí no se me notaba. Yo siempre usaba fajas para escondérmelo y nunca se me noto el catéter. Igual era una amiga como de dos años, ya que. Igual le comenté y ella no se sorprendió, ella lo tomo como con tanta calma, y fue como: ah bueno. Fue la única que se entero. De resto, nadie absolutamente nadie lo sabía.

### **¿Porque lo escondías, porque no querías que supieran? ¿Por miedo?**

No, porque no sé. La gente iba a ver ese “cable”, como que qué contiene... no. A la gente que le importa. Yo esas cosas no se lo contaba a nadie, aunque a veces se veía un poquito y era imposible taparlo, y a veces me preguntaban, yo me hacía la loca y cambiaba el tema. Nunca me atreví como a responder ningún pregunta. Yo duré dos años así, que nadie se entero.

### **¿Y cuanto tiempo estuviste en peritoneal?**

Dos años, dos años y medio. Me molestaba de la peritoneal, la hora de conectarme porque pues muchas veces uno quería salir, y a las 9:30 uno tenía que estar sometido a esa máquina. Era jarto, cuando tenía que madrugar, ósea yo podía llegar como a las 4 de la mañana, pero yo me conectaba. Igual a mí me tocó muy relajado, porque yo apenas me hacia 3 veces cada 8 días. A mí no me tocaba todos los días porque yo tenía una función residual entonces no la necesitaba así como todos los días para sobrevivir. Yo tenía día libre, entonces yo me podía acostar a la hora que yo quisiera y así. Para mí la diálisis peritoneal para mí no fue como tan complicada como tan difícil de llevar.

### **¿Cómo es el proceso de la diálisis peritoneal? ¿Cómo se hace?**

Uno tiene que tener en cuenta que el aseo es súper importante y hay que lavarse las manos como 10000 veces. Tienes que tener puertas cerradas, tapabocas. Entonces para que no vieran esas cosas en mi habitación porque yo mantenía eso refundido por allá en el partió, entonces yo mantenía sacando cosas, sacando mesas. Yo entraba, tenía que lavarme las manos súper bien, limpiar las bolsas, el liquido que se introduce en el estomago, el alcohol glicerinado, unas abrazaderas que son unos ganchitos ahí que uno le colocaba a las bolsas para conectarlas. La preparación duraba media hora, pero yo me demoraba menos pero no era que yo no me lavara las manos, sino que yo ya sabía hacerlo. A mí nunca me dio una peritonitis. Me daba siempre como un granuloma, como un granito, un ombliguito de piel, simplemente yo me echaba agua con sal y sanaba. Mi mamá me ayudaba pero en momentos en que yo estaba cansada, o maluca o a veces que ella lo quería hacer pero mi mamá nunca se lo aprendió, hacerlo ella o yo, era igual porque a mí me tocaba decirle siempre como se hacía. Con eso yo si fui la persona más responsable del mundo, siempre yo a las 9:30 ya estaba conectada, y a las 5:30 am me estaba desconectado. Yo era tan buena en eso, que yo a veces donde me dializaban a mí me ponían a conectar pacientes, entonces me tenía tanta confianza que ella me decía que conectara a los demás pacientes, me dejaba sola y se iba y yo lo tenía que conectar.

### **¿Y qué hacías con tus amigos?**

Normal, ir a comer, ir a bailar, a un centro comercial, así.

### **¿En qué horarios te dializabas?**

Si tenía que ir al colegio, a las 9:00 en punto yo ya tenía que estar conectándome para acabar a las 9:30 porque eran 8 horas, entonces yo tenía que ir a estudiar y yo entraba a las 7 de la mañana. Y cuando me iba a una fiesta, a la hora que llegara me conectaba. Yo a veces podía llegar a las 2, 3 de la mañana, así me estuviera muriendo del sueño yo me conectaba, nunca me daba pereza.

### **¿Cuándo te dijeron que tenías que dializarte, y pues te hablaron de ese proceso ¿cómo lo tomaste?**

La verdad no sentí miedo, ni nada. Sólo me incomodó mucho que yo ya no pudiera ir a la piscina. Yo estaba en clases de natación y me tocó salirme y eso si me afectaba, porque extrañaba la piscina.

### **¿Y tus papas como lo tomaron?**

Es que yo soy así por mis papas, nosotros somos muy reservados. Nos podemos estar muriendo por dentro, y no lo expresamos. Yo no te puedo decir que a mis papas les calló re mal porque ellos nunca me lo demostraron y puede que sí pero



nunca me lo dijeron. Cumplen con dar ese apoyo moral, pero nunca como a quejarse. Y yo tampoco soy de las que están quejándose todo el tiempo, y haga shows llorando, no.

### **¿Y con los medicamentos siempre fuiste vos sola, o tu mamá?**

Los medicamentos yo no me los tomaba y siempre me iba bien. Yo no me tomaba esos medicamentos en diálisis, y nunca me salió un examen malo. A veces yo era muy irresponsable porque a mí se me olvidaba, a veces mi mamá me recordaba, y yo me los tomaba, pero yo no era una mujer muy pendiente de mis medicamentos. Por ejemplo, yo me iba donde mi papá y mi papá vive en una finca, me estaba 4 días sin medicamentos.

Mi mamá me preguntaba que si me había tomado los medicamentos, y yo le decía que sí y ella confiaba en mí. Mentira, yo no me había tomado nada. La última vez me habían mandado un líquido ahí, un hidróxido de carbono, y yo tenía los dos tarros llenos ahí en la nevera. Yo no quería, no me los quería tomar, y como yo siempre estaba bien, yo decía que eso no me hacía falta. Mira yo fui muy de buenas, yo creo que una persona que no se toma el medicamento, estaría peor, en peores circunstancias, y obviamente hubiera dejado deteriorar más mi riñón. Yo me pongo a pensar, y uno tiene que caerse tantas veces y volverse a levantar.

### **¿Y no te daba miedo que te fuera a pasar algo?**

Claro! Yo decía en qué momento me voy a enfermar! Yo no reaccionaba. Y la verdad en los dos años que yo estuve, a mí siempre me fue re bien en los exámenes. Con quien sí tuve problemas fue con la nutricionista, no nos caíamos bien. Es que ella era una persona que hacía mucha "cosita", que halloween, y a mí no me gusta asistir a eso. Me parece tan maluco una persona ahí insistiendo en lo que a mí no me gusta, y ella se enojaba porque yo no iba a esas actividades. Un día me dijo si no vas, no te doy tu regalo de navidad. Con la psicóloga si me llevaba súper bien. Me toco en la Unidad de Versalles, con Adelaida. Ella es súper bien. Cuando ella me hacia las curaciones, ella siempre me consentía, me ponía el esparadrapo que no quería. Después de que a mí me trasplantaron nunca volví ella fue muy buena conmigo.

### **¿Y cuándo te trasplantaron te tomabas los medicamentos?**

Al principio sí. Llevo 5 meses. Los primeros dos meses fui muy cumplida, yo andaba con el tarro y con las pastas para arriba y para abajo como una loquita. Ya después, yo me iba para el colegio y yo si me tomaba la que era a las 6:00 am. Ya cuando me tocaba a las 8, como ya te comenté, yo decía no quiero que me vean.

### **¿Hace cuándo dejaste de tomarte los medicamentos?**

Un mes, dos meses. Ahí fue que me desmejoré mucho, demasiado. Porque no quería que me vieran tomándome los medicamentos mis compañeros, o muchas veces porque yo salía a las 4:00 pm de mi casa, y no pensaba que fuera a llegar tan tarde a mi casa, y cuando llegaba era que sí me los tomaba. Por lo menos ahorita, si voy a salir ya salgo es con mi bolso, los medicamentos, yo sé que me puedo demorar y yo sé que los voy a tener ahí. Ósea el tener que pasar por tantas cosas te abre los ojos. Yo ahorita me tomo mis medicamentos, ¡después de la última biopsia que me hicieron! ya estoy súper pendiente de ellos.

### **¿Y tus padres qué dicen al respecto?**

A veces yo peleo mucho con mi mamá porque ella siempre ha sido un apoyo para mí, sino que ella siempre me echa la culpa:- “Es que si usted está así es por su culpa”. A mí eso me da rabia, es por su culpa, por mi responsabilidad. Pero que ella me lo esté mencionando me aburre. Mi papá toda la vida, me dice:- “cúidese, cúidese. Tómese los medicamentos”. Yo tengo un papá que aporta plata más no que está ahí pendiente de vos, no. Cuando estoy enferma, él si se preocupa mucho por mí, viene desde por allá, me llama mucho, ve cuando ya ve que estoy bien, se pierde. Pero ya han sido 17 años de la vida así. En cambio, mi hermano si hace el papel de papá. Como yo vivo con él, el es el que mantiene pendiente de todo. Él si me regaña, el si está ahí pendiente. Vea yo la recojo, vea tal cosa. Mi vínculo familiar es mi papá, mi hermano, y mi mamá y ya, se acabo. Con ellos, cuento y con ellos siempre he contado.

### **¿Y, tu novio, sabía lo que te paso?**

Yo no quería comentarle nada a él. Duramos 9 meses y fue a la primera persona que le conté toda mi vida. Y yo creo que a nadie más se la vuelvo a contar. Yo me estaba cambiando, y el preguntó que qué tenía ahí. Yo le dije: -Una cirugía. Más no le dije que era un catéter- Él si empezó con la preguntadera intensa. Yo me enojé, yo le dije le dije que le iba a contar, y peleamos, y ese día hasta le iba a terminar, por no contarle simplemente. Ya después todo paso, y la verdad le fui cogiendo confianza. Muchas veces yo tenía citas medicas, y no sabía que mas decirle, y llego un momento en que yo sentí que tenía que contarle la verdad porque yo vivía de mentira y mentira con él. Yo no sabía que inventarle, entonces le conté pero no le conté que estuve en diálisis. Yo le dije que había nacido con un riñón único, y ese riñón está un poquito deteriorado entonces estoy en la espera de un trasplante. Él se conformo con saber eso. Ya cuando me llamaron para el trasplante, yo no quería contarle, pero pues yo que le iba a decir si me iba a perder un mes. Yo le dije a mi mamá que le dijera que me habían llamado para el trasplante, y que yo estaba bien pero él estuvo muy pendiente de mí, se fue a quedar a la clínica a dormir, a cuidarme a traspasar. El estaba en su universidad, y apenas salía de la universidad se iba para la clínica. Se porto súper bien.

Después de eso, no tuve que contarle nada más, él ya sabía que si me tomaba los medicamentos eran los del trasplante. Como manteníamos hablando por el PIN, él se sabía los horarios de los medicamentos, y se preocupaba por mí, y me recordaba. Ya después de eso, se dañó la relación, ya después de eso pasaron problemas de otras cosas. Lo que pasa es que él se aburría, yo creía también, que muchas veces yo no podía salir cuando él podía salir porque yo mantenía acá metida. Estuve como tres veces acá cuando me quitaron el catéter peritoneal entonces nunca salimos, casi nunca salíamos. Entonces, por otras cosas también, preferí dejar así.

### **¿Dónde lo conociste?**

Yo lo conozco a él hace 4 años. No sé, nos hablábamos normal, y un día nos agregamos al face y comenzamos hablar y así pasó. Con él fue hasta bonito porque las salidas de nosotros eran familia, la mamá y el papá. Los papas eran amigos, había como unión. Pero cuando ya no pasa nada que se le puede hacer y la verdad gracias a que yo no me regué tanto contando, no me pesa haberle dicho que fui trasplantada de riñón. Me hubiera dolido más, absolutamente de todo. Él solo sabía lo del trasplante y ya, y lo que él vio acá. Él prefería no preguntarme mucho, porque eso era para una pelea. Yo me enojaba, yo le decía que no me preguntara tanto. La última vez que me pusieron los bolos de metil prednisolona, llegó el doctor hablar algo, y yo le dije que se saliera. Y a él no le gustó, pero porque el doctor iba hablar algo que él no sabe y comienza otra vez con esa preguntadera y él se fue enojado. Entonces ya, ahí dejé todo.

### **¿Qué ha sido lo más horrible para vos de todo esto?**

Estas hospitalizada. Le tengo fobia a una clínica, se me meto de todo a la cabeza. Quiero patiar las ventanas, quiero tumbar la comida, la quiero picar. Yo me vuelvo loca. Porque a mí me da rabia, y me surge la pregunta: ¿Por qué tengo que ser yo la que tiene que pasar por esta situación? ¿Por qué a mí? Porque no puedo ser una persona normal, común y corriente, tener mis dos riñones que mi vida fuera. Pero otras veces digo, antes tengo esto nada más, que tal yo andando en una silla de ruedas con otra enfermedad peor. A mí sí me da muy duro, y más que todo porque yo soy una persona que a mí no me gusta estar hablando de mi enfermedad. A mí me hablan de mi enfermedad y me da rabia. Yo sé que la tengo, pero que me la estén ahí recordando, no me gusta- Usted está enferma, enferma...NO ME GUSTA. Yo siempre trato como de evitar hablar del tema. Yo era la de las personas que cuando iba a diálisis yo llegaba con un malgenio y tener que ir a la psicóloga, nutricionista que dan cantaleta y uno con ese afán de querer ir, no querer hablar con nadie. Y muchas veces esas preguntonas: - “¿Y usted qué es lo que tiene?”. Yo llegaba con cara de revolver, a veces era tanta mi rabia, que yo me salía de la cita y azotaba puertas. No quería estar ahí. Una vez me subieron las horas de diálisis de 9 a 11, yo me desesperé. Yo me puse a llorar,

azoté la puerta y me salí. Restrepo me fue a buscar. Me dijo que no me pusiera así, que tocaba.

### **¿Ve y los bolos de Metil Prednisolona a no te hicieron nada?**

La primera vez, me brote un poquito. Yo me asusté. Pero a los tres días se me quitó. Y esta vez que me metieron los 5, si me broté pero esto se me quita. (Lady estaba hinchada, y con un brote no muy notable en la cara).

### **¿Y no has ido al colegio?**

No, pienso ir cuando se me quite lo de la cara.

### **¿Y no perdes clase?**

Yo me estoy desatrazando, yo no estoy perdiendo clase. Yo presento talleres, tampoco estoy a la gorra en el colegio. Yo mañana, tengo que ir a reclamar unos, mejor que vaya mi mamá, yo no voy por allá. Ella me reclama los talleres, yo cumplo con hacer lo de la casa, y ella vuelve y me los trae.

### **¿Y cómo te sentís ahora? (El día de la entrevista, el riñón de Camila había hecho rechazo, estaba esperando consulta).**

Bien, pero tengo que hablar con el Dr, porque no sé.

### **¿No tenés miedo?**

Susto no, porque yo sé que estas son las consecuencias de no haberme tomado los medicamentos. Antes del trasplante a ti te sientan frente a una psicóloga y te dicen: "Sus medicamentos son esenciales, sin medicamentos el riñón no le va a funcionar. A pesar de haber escuchado eso, qué más podía pensar yo, yo tengo la culpa. Yo siempre he sido una persona tan relajada, que yo dije- ah bueno. Yo el día que me empezó eso, yo tenía fiebre, y me acosté temprano.

### **¿Y cómo empieza el rechazo?**

A mí no me da nada, yo soy asintomática. Yo me puedo estar muriendo por dentro, y no me da nada. Yo ese día estaba como maluca, simplemente me dio como fiebre, y ese día estaba como maluca, cansada. Y no fui capaz de ir al colegio. Yo llegué de los exámenes, y me acosté a dormir, cuando me llaman de acá, y que vengan inmediatamente que la van a hospitalizar porque tiene la creatinina muy alta. Uno sabiendo que no se los toma, uno sabe que esperar. Yo sabía que eso me iba a pasar. Por eso te digo que ahora a mi me importa un carajo si mis amigos me ven tomándome los medicamentos, si me están viendo. Yo me los tengo que tomar, y estar muy pendiente de ellos. Ya el doctor me dijo: - Ya van dos rechazos en 5 meses- se supone que ese riñón es para que te dure

años y años. Cuanta gente no está esperando en una lista un riñón y yo que lo tengo lo desperdicio de esa manera. Yo tengo una vida excelente, después del trasplante te cambia la vida un 100%. Tomarse unas pastas no es nada, a tener que vivir conectado a una maquina.

A mí lo que sí me da duro, yo me tomo lo que sea sin azúcar. La sal, ósea yo no como. No como cuando estoy acá. Yo no como cuando estoy acá, yo entré pesando 58 y salí en 53. Por que cuando uno tiene problemas de riñón a uno le quitan la sal, entonces me traían desayuno, no me lo comía. El almuerzo, me comía la carne, y eso porque ya me estaba muriendo del hambre y no podía aguantar más. Después de que esté aquí no como.

Llega el doctor que se hace en el consultorio y nos interrumpe y Lady le dice:- Tengo dolor de estomago. Este le contesta:- Es por los medicamentos que estas tomando.

### **¿Y la biopsia?**

Si me puse a llorar porque eso duele mucho. Mi mamá se pone a llorar, y no es tan fuerte como para decirme cálmese, respire. No ella se pone a llorar. Mi mamá no da alientos de nada. Y mamá comienza a decirme que eso no duele, y a mí me da rabia que le digan mentiras en la cara a uno. Yo soy la que sí sabe si duele o no.

### **¿Y qué piensas hacer cuando salgas del colegio?**

Estudiar en la universidad Fisioterapia. Primero quería estudiar enfermería superior me puse a investigar que era la enfermería superior, y la verdad no me quedo gustando. Me gusta, pero no un 100% estudiarla porque a mí me gusta estar involucrada con los pacientes, en eso de sacar sangre y todo eso y a las jefes no les toca eso, le toca a la auxiliar y yo auxiliar no quiero, me parece mediocre. A las jefes les toca más que todo administrativo, como las cosas de las dietas, mandar por medicamentos, y no la verdad no. Siempre me ha gustado algo de salud. Ya fisioterapia averigüé, y hay una rama que me gusta entonces la voy a estudiar.

### **¿Ve y nos has pensado, por ejemplo, en la muerte?**

Yo soy de las personas que dice, si me tengo que morir ya, listo. Tampoco es que yo esté tan en depresión que yo diga que me quiero morir y ya, no. Pero no le tengo miedo. Si tiene que llegar pues ella llega. Cuando me he visto mal, me he querido morir. Yo he dicho Dios, llévame que no quiero vivir esta situación. Yo no quiero tener que pasar por tantas cosas. A veces no soy lo suficientemente fuerte como para aguatármelas, yo digo ay Dios Mio ya déjeme aquí. A veces yo me quiero acostar y no quiero amanecer.

## **Momentos críticos.**

### **¿Y eso te pasa muy seguido después del trasplante?**

Este año, este año me ha dado muy duro. Ya tenido 5 hospitalizaciones. Fue la del trasplante, después fue la del retiro del catéter, después otro que se me subió la creatinina, después de la última, han sido 4 ya. Yo hace más de 7 años, no estaba en un hospital, entonces he dejado de vivir tantas cosas por esto, que a veces me aburro, me da como tristeza. Últimamente, no sé si es por la situación pero yo me he pegado mucho de Dios. Desde que estoy pensando más positivamente me ha ido como mejor.

### **¿Cuándo dices que te has perdido muchas cosas, es qué?**

Salidas, disfrutar con mis amigos, a veces mis amigos por el PIN me mandan nota de cómo la están pasando. A parte de estar hospitalizada, hasta que yo no me sienta bien y que yo no esté bien de cara yo no vuelvo al colegio. Yo he perdido muchas clases, salidas es porque la mayoría de este año yo me la he pasado es en mi casa y sino en la clínica porque como no he tenido los cuidados que se deben entonces... Como te digo, a mí no es que parezca fácil estar en mi casa, yo también quiero estar en el colegio, porque allá también la paso bien con mis amigos.

### **¿Tenes muchos amigos?**

Yo me hablo con todo el colegio, yo soy muy sociable. A veces me invitan a salir, y me toca decir que no puedo. Esta vez que salí de la hospitalización me dieron 20 días de incapacidad, que no puede estar en un ambiente donde haya mucha gente, o estar cerca de alguien q tenga una infección. Todo es no puedo, no puedo.

### **¿Pero uno puede negociar esas cosas ¿no?**

Yo no salgo por la cara, yo no salgo por eso. Me da mucha pena que me vean así, demasiada.

### **¿Te sentís fea?**

Sí. Horrible. No me gusta. Yo soy una persona muy vanidosa, demasiado. Y yo nunca he sufrido de granos, gracias a Dios. Yo no soy capaz de decirle a mis amigos, ve no salgo porque tengo tal cosa en la cara yo siempre me invento alguna mentira para que nunca sepan lo que realmente me está pasando. En estos días, llegaron unos compañeros a visitarme, y yo creo que casi se hernian gritando mi nombre. Yo no salí. No los quise ir a ver porque no quería que me vieran la cara. Ellos al ver que faltó al colegio, se preguntan qué le pasó. Yo sé que esto es pasajero, pero yo prefiero aguantarme. No soy de las personas que yo

diga, necesito un amigo ya mismo. No, yo no sé si es que estoy loca, o qué pero a veces hablo sola, prefiero hablar sola. Yo escribo mucho, cuando me está pasando algo yo lo escribo, no lo guardo sino que lo boto y ya pare de contar.

**Carlos Andrés. 24 años.**

**Entrevista semi-estructurada**

Soy de Tulua, vivo con mis papas. La enfermedad me empezó quedándome ciego, perdí las vistas debido al daño renal se me empezó a subir la presión arterial entonces se me empezaron a reventar los glóbulos oculares, debido a eso fue nos dimos cuenta que estaba con falla renal. Llegué a la clínica y lo primero que hicieron fue colocarme un catéter, el que queda aquí en la ingle. Yo tenía 19 años.

Ese día me dijeron que era Insuficiencia renal, y me hicieron pues la ecografía y que un riñón se había afectado el tamaño, había uno más pequeño que el otro. Me enviaron aquí a Valle del Lili a hacerme una biopsia renal y ahí fue que apareció que los riñones estaban totalmente inservibles.

**¿Después de eso qué paso?, ¿vos estabas estudiando?**

Si yo estaba estudiando. Debido a la enfermedad me tocó dejar el semestre, y ya empecé diálisis en RTS Tulua. Lo primero que dijo el nefrólogo fue que para poder entrar a lista de trasplante, tenía que llevar, por lo menos, un año y medio en diálisis, para estabilizarme.

**¿Cuánto duraste en diálisis?**

Tres años. Primero el médico dijo que iba a ver si era capaz de salvar un 20 o 30% del riñón y que con eso podía vivir, entonces me empezó a recetar esteroides, *Micofenolato*. Estuvimos en tratamiento un tiempo, y no funcionó, entonces comencé a tener muchos problemas con los catéteres, se me infectaban, peritoneal no funcionó.

**Vos tuviste que parar tu vida universitaria, ¿cómo te sentiste con eso?**

Yo no quería vivir. Sentía que lo había perdido todo. Yo pensaba que si me moría iba a dejar de sufrir.

**¿Cómo lo tomaron tus amigos?**

La verdad que yo no he sido muy de amigos, compañeros. Yo no creo en la amistad. Los compañeros al comienzo si estaban muy pendientes, pero ya después se olvidan.

**¿Qué piensas de la muerte?**

Siempre me ha parecido que la muerte es un regalo, es algo liberador.

**¿Nunca te dio miedo morirte?**

No la verdad nunca le he tenido miedo a la muerte.

**¿Pensaste alguna vez en Dios?**

No, nunca. No creo en Dios porque nunca he visto ningún tipo de manifestación de él. No tengo porque creer en algo que no existe. Yo desde que tenía 13 o 14 años no creo en Dios.

**La enfermedad**

Antes no tenía ni idea que era la enfermedad, cuando me dijeron que tenía daño renal no pensé que era tan grave. Ya cuando empecé a ver las maquinas, y que me vida dependía de una maquina ahí empecé a comprender un poco más las cosas. Por eso no quería seguir viviendo, yo no quería estar conectado toda mi vida a una maquina. Los médicos me decían que con el trasplante ya podía volver a tener una vida normal, a salir, a estudiar. Pero igual con el trasplante también te limita mucho la vida de uno, por los alimentos, por el tipo de cuidado y de higiene que uno debe tener donde vaya, y como uno es inmunosuprimido el riesgo tiende a ser mucho más grave. También está latente el hecho de que injerto no dure mucho tiempo. Me preocupa, yo no quiero volver a diálisis. Yo no sería capaz de volver a aguantar ese trote de diálisis, tres veces a la semana.

Yo suspendí la universidad, no volví. Yo me fui a vivir a Tulua, pero allá no hay antropología. Entonces esperamos un tiempo a que me estabilizara, ya comenzamos a meter los papales para el trasplante, y nos vinimos aquí a Cali a vivir, para que yo estudiara acá.

**¿Cómo describís tu vida antes de la enfermedad?**

Normal. Podía, estudiar, viajar. Ahora que tengo el trasplante me siento muy bien. Feliz completamente.

**¿Para vos que significa ser joven?**

Es una etapa de la vida donde uno está en crecimiento, no tanto físicamente, pero sí cognitivamente, intelectualmente. La edad. Estudiar, los amigos, salir, tomar.

Cuando estaba en diálisis yo salía. Durante el primer año y medio, yo salía y me daba igual, yo salía y seguía bebiendo. Después, ya como que recapacité, y me di cuenta que si habían personas que estaban aún mas jodidas que yo, personas con diabetes, y seguían luchando por su vida porque yo no lo iba hacer. Ahí como que me di cuenta que valía la pena luchar. Ya comencé a abrirme un poco más y



comencé hablar con la gente que también estaba en tratamiento, eran personas con muchos más problemas, y yo veía que seguían luchando por su vida y tratataban de vivir una vida normal, eso me enseñó a aliviar un poco más la enfermedad, y acabar con ese luto y empezar a vivir y a convivir con la enfermedad. Entonces me fui a acostumbrando a ir a diálisis, y empecé hacer otras cosas por fuera, a ir al gimnasio, salir a trotar. Traté siempre de llevar mi vida muy normal.

Antes me daba igual. Yo salía, tomaba, fumaba. A mí esas prohibiciones me importaban un culo, yo a veces cuando me quedaba solo en la casa no iba a diálisis. Estaba dos o tres días sin ir, me daba igual. Casi nunca me tomaba los de la presión, no me tomaba el calcio. La verdad es que no le encontraba un sentido a la vida estando pegado a una maquina, tres veces a la semana, yo no podía viajar porque tenía que estar ahí haciéndome eso.

### **¿Cambios corporales, durante la enfermedad?**

No. Lo único, como las cicatrices que quedaron después de todos los procedimientos. No más. La fistula, en un principio cuando empezó a crecer si me asusto un poco, pero la verdad no me ha afectado, no me da pena. La gente pregunta que si son incrustaciones, de esos *piercings* que se meten o algo así. La gente no tiene mucho conocimiento.

### **¿Cuándo a vos te dijeron que habías perdido los riñones, y que cuando llegaste a la sala de diálisis qué pensaste?**

No, la verdad no entendía la enfermedad en ese momento, entonces no me pasó nada por la cabeza.

### **¿Te mandaron donde la psicóloga/o?**

No, nada. El médico me explico cómo iba a ser todo, que tenía que depender de una maquina que iba hacer la función del riñón. Solamente fui una vez durante el proceso de trasplante.

### **¿Qué EPS tienes?**

Coomeva.

### **¿Cuándo tomaron la decisión del trasplante?**

Yo lo quería muy rápido, pero el médico me dijo que tenía que ser después de un año de estar en diálisis. Yo la verdad no entendía el por qué. Eso fue lo que dijo el nefrólogo, y pues le creí. Pero yo creo que era más por parte económica, les sirve más a ellos tener una persona en diálisis un año, que lo trasplanten rápido a uno.

Ya decisión del trasplante fue ya después del año. El lo que decía era que después del año, que porque había que estabilizar al paciente.

**¿Y no te explicó por qué?**

No. Solo decía eso. Ese nefrólogo solamente quería plata, si porque desde un comienzo uno puede entrar hacer el trámite de trasplante, y no hay que tomarse tanto tiempo en diálisis, a mi me habían podido trasplantar a los 10, 11 meses de estar en diálisis. En lista me pusieron al segundo año, y duré un año en lista de espera.

Tuvimos que poner tutela, conseguimos un abogado, y el redactó la tutela. Se llevó al juez, y el juez ordenó el estudio para la lista de espera, para el trasplante. Y la orden del trasplante, cubrir los medicamentos.

**¿Y en ese momento tenias novia?**

Sí. Yo me cerré, me bloqué completamente durante el primer año. Ya no quería hablar con ella, ya no quería salir con ella, entonces terminamos.

**¿Nunca tuviste problemas económicos para llevar la enfermedad?**

No, menos mal no.

**¿Y cómo te ha parecido el equipo médico del FVL?**

Muy bueno, excelente.

**¿Y cómo va te va con los medicamentos del trasplante?**

Soy muy juicioso con eso.

**¿Y el trago?**

Cero trago, cero cigarrillo

**¿Y marihuana?**

No tampoco, comida no más. Fumada no, porque fumada da hongo.

**¿No es peor comérsela?**

No, porque fumada te puede dar hongo en la garganta. En cambio comida, ya como va cocida también... aunque eso interviene mucho con el medicamento. A veces está el sentimiento de culpa. A mí el trago si me da mucho miedo, yo no me tomo ni una pola.

**-Claramente, eso no se lo decís a los médicos, jamás en la vida.**

**Mariana Aguilar. 17 años. Manizales. Entrevista- semi-estructurada.**

*Soy estudiante pero por la enfermedad me sacaron otra vez.*

SOS.

La enfermedad comenzó con un dolor abdominal a los 13 años. Mi mamá me llevo al hospital y entonces me hicieron una radiografía en el estomago porque me dolía mucho y salió que yo ya no tenía riñones, nada, tenía unos riñoncitos muy pequeños. Entonces al otro día me metieron a diálisis peritoneal. Eso fue todo en Manizales. De ahí ya me mandaron para peritoneal, fue todo ahí. Duré con peritoneal como dos meses no más porque me dio dos infecciones, una casi me deja ciega entonces por eso uso gafas ahora. Luego me empezaron la hemodiálisis, fue como un año y medio, luego la de la fistula duré como dos meses con la fistula porque los dedos ya no se movían por que las venas estaban tapadas, y según eso no se podía todavía

Cuando a mi me dijeron que tenía enfermedad renal crónica, uno piensa crónica es de muerte y ya nunca se va a curar. Me llevaron donde el psicólogo y él me dio la noticia. Les dio más duro a mi papá y a mi mamá que a mí. De ahí me dijo el doctor que tenía que ser la peritoneal obligadamente. No sabían que había dañado los riñones, dicen que fue un reflujo que había dañado los riñones y los destruyo. Pero nunca me dio infecciones urinarias ni nada. De ahí me metieron a la peritoneal que porque a la hemodiálisis no podía que por lo niña y que porque era urgente la diálisis que necesitaba. Duré ahí dos meses con la máquina de noche, pero esa es muy dura, lo despierta a uno toda la noche y ahí fue donde me dieron las dos infecciones. La primera fue una infección normal en el catéter y la otra fue por dentro ya del catéter, me dio como un hongo.

**¿Y ahí ibas al colegio?**

Yo estuve estudiando muy normal hasta los trece. De ahí me salió un año por lo de la terapia, y luego estude normal hasta el día del trasplante. Del día del trasplante ya me tuvieron que sacar y volví a entrar a estudiar este año, en la nocturna y ahora me volvió a tocar salirme pero ya el otro año me reciben en la mañana.

**¿Y tu problema en las piernas?**

Es por la misma enfermedad. Antes de los trece era muy normal, ni siquiera me hinchaba, iba al baño normal. Sólo tenía asma. Cuando me hicieron la peritoneal los pies se empezaron a enfermar, se torcieron los pies. Cuando me hicieron estudios para ver porque se habían torcido, la tiroides se comieron el... y me hicieron cirugía de tiroides, me sacaron dos tiroides. Eso es producido por la

diálisis, lo del calcio. Yo no sé, yo tomaba mucho calcio y eso no funcionaba y me operaron de la tiroides, ya de la tiroides me operaron y ya no me dolían los pies, y ya no me iba enfermar más de la tiroides. Ya duré tres años y medio en diálisis.

### **¿Y cómo fue la experiencia en hemodiálisis?**

Toda la familia dice que la hemodiálisis era muy dura, que era como quimio. Yo dije que no, que de pronto era mejor. Al comienzo fue duro, pero luego la otra semana ya me acostumbre y llevaba una vida muy normal, más normal que cuando la peritoneal, es muy dura toca cada cuatro horas recambio. En cambio la hemodiálisis uno puede descansar el sábado y el domingo, y pues hacia tareas en la hemodiálisis, leía, dormía y normal. No a mí me gustaba mucho la hemodiálisis pues era muy amigable.

### **¿Tenias algún amigo ahí?**

Yo era la única niña, entonces era la consentida. Allá le ayudaba a las enfermeras que a firmar una planilla hasta que me conectaran. Pero me gustaba estar allá. Luego después del trasplante mi mamá se asustó porque después del trasplante ya me volví muy callada, no salgo casi ya no me gusta. Yo no me aburría. Los primeros días fue muy duro, y luego uno se acostumbra a eso. Yo me amaño mucho, cuando cumplí mis 15 mi papá se murió a los dos meses. En ese tiempo, yo no quería ir a nada, ni fiesta ni nada. En la diálisis hicieron un marranito, y con el marranito compraron una torta para todos los pacientes que estábamos en ese turno y el psicólogo me llevo un trío de cuerda, yo era muy consentida y me celebraron.

### **¿Cómo te iba con eso de los líquidos, la dieta?**

La dieta bien, yo era muy delgada. Lo único malo era que no podía probar un banano porque se subía mucho el potasio. Me quitaron mucho los granos, la sal, la azúcar. La presión, sufría demasiado de la presión, ahora no. Tomaba mucha droga demasiado. Cada vez que hacían exámenes me salía elevado el potasio entonces ese el que le quita a uno más alimentos. Me dio duro fue eso. De resto nada.

### **¿Y cómo te iba en el colegio?**

Muy bien. Era muy consentida en ese colegio porque soy la mas pequeñita y tras de todo así enferma. Mis compañeros me preguntaron que estaba enferma, todo. Ellos querían saber todo, querían saber cómo era, que si era contagioso, que si era muy duro, si me podía morir. De ahí cuando me pusieron el catéter ellos los veían, querían ver como que tratamiento me hacía. Luego empecé la fistula, y ellos eran sorprendidos. Pues les daba como fastidio por cómo se sentía y para ellos era una cosa loca, no podían creer que tenia ahí, me tocaba explicarles. Me decían que pobre de mí que tan pequeñita y todas las enfermedades.

**¿Y les contabas relajada lo que te pasaba?**

Normal, muy relajada. Ellos me decían, usted como habla, no siente que se va a morir y yo les decía: vea yo mantengo con ustedes. Ellos lo único que no me veían hacer era educación física por los pies pero yo hacía todo. Lo de los pies, más o menos a los 14.

**¿Y cómo vivieron ese proceso tus papas?**

Pues fue muy duro. Mi papa siempre estuvo muy deprimido.

## **GRUPO DE DISCUSIÓN CON EL EQUIPO DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA. OCTUBRE 2012.**

**¿Cuáles son las principales causas de que no se genere una buena adherencia al tratamiento por parte de los adolescentes?**

*Se hizo énfasis en las causas provenientes del contexto cultural y socioeconómico del paciente.*

**Dr 1:** Factores importantes en este tipo de pacientes a mi modo de ver lo que viví yo en México donde también veía dificultades en este tipo de pacientes, veía que era la parte estética del pacientes, es decir, ellos al ver que están comenzando a tener cambios de tipo estético de alguna manera empiezan a omitir dosis o a evitar dosis porque relacionan que estos cambios están asociados con la medicación. Yo creo que influyen mucho las connotaciones sociales. Yo por lo menos viví el caso de una niña que dejó de tomar la medicación antes de cumplir sus 15 años de edad precisamente para poder llegar a su fiesta de cumpleaños, que es muy tradicional allá en este país, con el objetivo de poder disfrutar de su fiesta de la mejor manera.

**¿Cuánto tiempo dejó de tomar la medicación?**

Cómo dos semanas previas para la fiesta, y entonces el riñón hizo rechazo, lo perdió. Desafortunadamente ese fue su triste resultado. Eso fue lo que yo vi, y esta es la edad precisa porque generalmente los más pequeños realmente tienen un padre que está muy pendiente. Pero, ya a esta edad se hace un poco más difícil porque ellos quieren manejar su propia independencia, su propio dominio de su vida.

**Dr 1:**

No sé el doctor qué piensa, si hay otros factores.

**Dr. 2:**

Yo pienso que sigue siendo el aspecto estético muy importante: Primero porque algunos medicamentos como el tacrolimus, y primero la ciclosporina generaban cambios estéticos bastante incómodos. Era mucho bello en la cara, mucha hiperplasia gingival, y eso además de los esteroides generaba incómodidades estéticas en ellos.

## **¿Cuándo usted habla de hiperplasia gingival, a qué refiere?**

**Dr. 2:**

La encía se vuelve muy gruesa y estáticamente se ve muy feo. Eso lo hemos superado con la aparición del tacrolimus. Sin embargo, en los primeros seis meses los esteroides desfiguran un poco el aspecto de la cara. Eso es quizás lo más incomodo. Pero, en ese primer año pienso que es donde hay más adherencia al tratamiento porque todo el mundo está encima de ellos, la familia, ellos mismos pueden ser conscientes. Presentan más problemas cuando el tiempo pasa, 2, 3 años y ya se cree que como el injerto ya está funcionando bien esa sensación de bienestar hace que se relajen y empiezan a decir me la tomo un día, no me la tomo otro día. Ahí, pienso es donde más falta de adherencia hay. También venir a control mensual es una como una especie de garantía de identificar cuando ellos están teniendo esas conductas de alejarse y que haya mayor adherencia. Sin embargo, el adolescente tiene una mayor tendencia.

Lo otro es el numero de medicamentos, tomar mucho medicamentos cada 6 horas genera un desestimulo para tomárselos. Ese es el segundo punto, a veces tienen mucha polifarmacia y no logran identificar cuáles son los principales. Esa polifarmacia es la que más crea problemas de adherencia a largo plazo en los pacientes.

**Dr.1:**

Hay una cosa que de pronto se me olvidó y lo viví allá también donde me formé. Me di cuenta de manifestaciones de rebeldía, sobre todo en pacientes que han recibido el injerto de su mamá o de su papá. Ellos de pronto por algún grado de represión que han recibido, sienten que la forma de lastimar a los padres es lastimar ese riñón que él me regaló para hacerle daño, para que le duela. Yo lo ví en un caso allá también.

**Dr. 2:**

Nosotros tuvimos aquí un caso de un joven de 12 años con un injerto donado por el papá, al año de ser trasplantado, por una pelea con el papá dejo de tomar los medicamentos un mes completos a sabiendas de que eso podía hacerle perder el riñón. Para él, el riñón representaba el papá. Perdió el riñón por eso, fue algo muy duro, muy aleccionador, pero muy triste y eso no es fácil manejarlo porque requiere una evaluación permanente de la enfermera, del médico que logre una confianza muy grande para que logre que le cuente sus problemas y que se pueda prevenir. Pero ese tipo de conflictos propios del adolescentes se dan más cuando hay una situación de trasplante de un dónante intrafamiliar.

Otro punto es lograr que ellos puedan conocer su mundo social, su medio externo para lograr mayor satisfacción en el grupo. Porque a veces también son

rechazados por no poder participar en algunas actividades sociales y eso a veces nosotros no lo tenemos en cuenta y la familia a veces tampoco se da cuenta. Pero, esa capacidad de integrarse al grupo quizás es lo debemos mejorar para disminuir la falta de adherencia. A veces no somos conscientes de eso, y ponemos demasiadas restricciones.

**¿Qué medida ha implementado el cuerpo médico para lidiar con las dificultades de ese contexto social que puede llegar a afectar, de alguna forma, el éxito del tratamiento?**

**Dr. 2:**

Yo pienso que nosotros nos limitamos mucho a la evaluación de la consulta mensual, lo que podemos hacer ahí. Pero no hemos tenido los mecanismos para lograr con los profesionales que apoyan a la familia y adolescentes: psicóloga, trabajadora social, enfermera, para ir fuera de la institución observar las personas y poder colaborar con esa adaptación social, a ese nuevo estilo del vida que él tiene que tener y que por lo tanto nosotros como grupo de salud podemos quedar limitados para ayudarles en esto.

**¿Es decir que todo se limita a lo que se pueda hacer en la consulta?**

**Dr 2:** Sí.

**Enfermera Jefe:**

Y que, de pronto el médico no tiene todo el tiempo para poder trabajar esa parte. A veces la institución se encuentra también limitada por una sola trabajadora social o una sola psicóloga y a ellas les queda muy difícil manejar estos grupos que son grandes y fíjate que uno de los ejemplos de eso era Mario, que lo decía en su entrevista, que él está estudiando medicina porque él quiere como que esos vacíos que él sintió no los vuelvan a sentir otros niños. Yo creo que a eso hay trabajarle mucho también para ayudarles a que hagan una mejor adherencia al tratamiento. Como son un grupo de adolescentes es difíciles apoyarlos más en ese momento, el médico cumple una función muy buena, pero nos falta esa parte como de meternos a indagar con el adolescente y preguntarle qué quiere, qué le pasa, hablar más con él, qué es lo que está pasando en su vida en este momento, dedicarle el tiempo suficiente para saber qué es lo que le pasa. A veces uno detecta porque se hospitalizó, entonces comienza uno como a mirar qué pasó.

**¿Ellos en la consulta no cuentan nada de su vida privada?**

**Dr.2:**

Es poco el tiempo como dedicado para eso. Hay dos estrategias que vale la pena analizar. Primero ese joven adolescente está preparado para asumirlo, hemos



tenido dos tipos de pacientes. Los unos en donde hay una sobreprotección de la familia, no le dejan hacer nada y por lo tanto llega muy mal preparado y muy dependiente para asumir los papales en la adolescencia y en la adultez. Con algunos pacientes hemos tenido que trabajar eso posponiendo el trasplante 6 meses antes, para lograr mejorar o disminuir la dependencia de los padres. El otro, es el extremo: Es aquel que hace todo, que los papas poco intervienen y que poco le colaboran y que tiene que asumir todas las responsabilidades antes del trasplante, y cuando se trasplanta el exceso de responsabilidades termina por generarle mucho estrés y puede ser un factor de no tener una buena adherencia. Los dos extremos son malos

### **¿Qué hacer en el postransplante?**

Hay que estar pendiente de los pacientes que tienen riesgo para lograr asumir sus responsabilidades, hay que trabajar eso fuera de la consulta con grupos de apoyo a la familia y al joven, trabajo social, psicología, algo con lo que hemos podido pensar para esa parte de transición que hay personas que ayudan a la familia y al muchacho para empoderarse y lograr ser capaz de vencer los obstáculos. Pueden ser las mismas enfermeras, grupos de ayuda, redes, enfermeras, grupos de los mismos pacientes: redes, es decir, grupos de apoyo que permitan que ese joven no se venga abajo ante una primera dificultad, que la experiencia de los otros lo pueda animar a poder resolver los problemas que se le van presentando. No sólo a él sino a la misma familia porque puede estar la familia toda embolada en un problema que puede ser sencillo de resolver ya que ha habido otras familias que lo han resuelto, que de alguna manera, pueden ayudarlo a resolverlo. El mismo grupo de trabajo social, psicólogos. Esa red toda los días se requiere más para sostener a los jóvenes hasta entrados los 20, 24, 25 que igual siguen siendo edades críticas.

### **¿Cuáles son las consecuencias que representa el hecho de que una persona haga rechazo o que pierda un órgano para el cuerpo médico?**

#### **Dr. 2:**

Primero, que nosotros nos peleamos todos los días por conseguir donantes porque es un esfuerzo muy grande, sólo por salir los cirujanos a recuperar los órganos de un cadáver sino lo que representa un esfuerzo de una familia por lograr primero definir si es compatible, es todo lo que significa donar un órgano para una familia. El lograr que ese gesto humanitario de una familia que dona los órganos de un cadáver es una responsabilidad muy grande del equipo médico y el lograr que el receptor y su familia puedan ser conscientes de eso es quizás uno de los logros para iniciar un trasplante. Es un logro grande haber llegado a eso. Mantener el injerto vivo en el receptor es mucho más, es un compromiso muy grande, es depende que tan acuciosos son los médicos, los cirujanos, en motivar a la persona para que cuide su cuerpo, cuide el injerto y, por lo tanto, son

responsabilidades grandes del equipo. Es muy doloroso cuando se pierde porque no ha habido un apoyo a la familia o por la EPS no le dio al paciente los medicamentos o las ordenes para el control médico. Eso también tiene que ver con la capacidad de la trabajadora social, psicóloga, enfermeras, médicos de estar vigilante del apoyo que la institución o la EPS tenga que dar. Es una pérdida grande, es una pérdida de un esfuerzo muy grande que ha hecho todo el equipo de rescate de órganos para ofrecerle el injerto a las personas y el esfuerzo de las familias también. Eso genera mucha depresión en el paciente pero también en el grupo porque nunca uno espera que se pierda rápidamente un injerto.

**¿Cuáles son las representaciones que tienen los pacientes sobre el trasplante? Expectativas, motivos para no trasplantarse.**

**Dr.2:**

Miedo a una cirugía. Todo el mundo le tiene miedo a una cirugía, todo el mundo le tiene miedo a morir pronto porque han visto que otros pueden morir en el trasplante. Esos serían como los imaginarios negativos. Hay un miedo, de que todas esas cosas que le ocurren al injerto, que han oído les van a ocurrir a ellos también tempranamente. Pero hay otros imaginarios positivos, tan positivos como es el que ya lo trasplantaron y todo se resolvió, que es un imaginario demasiado positivo que a veces no es bueno porque ellos requieren estar muy atentos a medicamentos y a unas responsabilidades y que por lo tanto le corresponde al equipo al grupo, orientarlo que será muy positivo si siguen las normas, las reglas de los tratamientos y el otro es que a penas vayan a trasplante pueden hacer de todo, que tampoco es así porque hay ciertas restricciones y límites: de que tiene horarios de medicamentos, de que en los primeros años hay que respetar normas de higiene y de no convivencia con algunos grupos que los pueden infectar, de que el injerto es finito, de que puede de un momento a otro dejar de funcionar, eso hay que tenerlo claro siempre.

**Dr 1:** A veces es que ellos sienten sobre todo cuando van a recibir un injerto de su papá, de su mamá temen como de pronto que con eso les estén haciendo daño o lo estén mutilando de alguna forma, este temor de ellos hace que sean como muy prevenidos, muy a negarse al procedimiento pensando que a su padre o a su madre, o a su relativo le hagan daño. Simplemente por darle un riñón a él que está enfermo.

**Cuándo un paciente llega a la consulta y ustedes saben que los medicamentos le causaran ciertos efectos estéticos ¿cómo se lo dicen? ¿Abiertamente, o cómo es?**

**Dr. 2:**

Nosotros empezamos a trabajar eso en la terapia de reemplazo renal, en diálisis que casi siempre llegan muy malos y hay que colocarlos agudamente en diálisis, empezar a crearles como un paisaje de mejoría, y de un futuro mejor. Y por lo tanto todo lo que se haga ahí es bueno y, como están acostumbrados a tomar medicamentos en diálisis. La falla renal crónica terminal es un periodo de acercamiento a lo que son los horarios de medicamentos. Ellos permanecen dos años, un año en diálisis nosotros comenzamos a darles algunos ejemplos de que tan juicioso debe ser para tomar sus medicamentos, pero sólo en el periodo pre trasplante, 15 días un mes, empezamos hablarles de los efectos de estos medicamentos sobre el riñón, que esos medicamentos pueden ayudarles a mantener el riñón muy bien pero que paradójicamente pueden acarrear algo de toxicidad: ciclosporina o tacrolimus. Creemos que deben conocerlos desde antes, pero es solo en el proceso mismo que toman consciencia, unos más rápido que otros pero siempre estamos recordando ese proceso porque en el primer año los efectos pueden ser que ya después de uno o dos años donde los efectos secundarios se pueden reducir.

**Esos efectos secundarios les generan problemas pero... ¿Cómo se lo decimos?**

Enumerando, insistiendo, hablando siempre de ellos para que los reconozca, los tomen y no los menosprecien. Si les negamos que tiene efectos secundarios no le van a poner la atención adecuada, si se los decimos pues lo tienen que asumir, y puede ser doloroso pero cada uno lo asume diferente y depende también de la familia cómo se los esté ayudando a recordar o a observar cuando aparece el efecto secundario, que esa es la razón de las consultas frecuentes, pillar los efectos secundarios para que no le lesionen.

**¿Cómo ha sido la relación que sostienen los pacientes con las EPS? ¿Esta relación ha afectado, que tanto afecto la adherencia al tratamiento de los pacientes?**

En general el grupo de esta institución tiene un cierto respaldo cuando se trasplantan. Tienen asegurado un año mínimo de sus medicamentos. Las EPS con el tiempo han ido tomando responsabilidad. Sin embargo, los pacientes siempre tienen que estar detrás de ellos a veces exigiendo, poniendo la tutela. Pero son muy presionadas por las exigencias de los médicos. Pero podría decirse que el 80 % de los pacientes tienen un buen soporte para la adquisición de sus medicamentos.

**Ustedes han tenido casos acá de que, por ejemplo, a la persona no la quieran atender y se muera o haya perdido un órgano a causa de que la EPS no le dio los medicamentos.**

Hace poco tuvimos un paciente, que por alguna razón salió y la EPS que tenía poca experiencia en manejar pacientes de este tipo, le negó los medicamentos, no los tomó, perdió el riñón y se murió. Esto fue objeto de reuniones porque era primera vez que ocurría que un paciente perdiera un injerto por culpa de la EPS. En la mayoría de casos pueden haber problemas si los pacientes no están pendientes, pero en general no conozco que le dejen de dar los medicamentos básicos. Hay problema, si les da por darle esos medicamentos ahora nuevos, genéricos.

**¿El equipo médico brinda, por ejemplo alguna ayuda de tipo legal o algo así, para que los pacientes, que muchas veces son de estratos 1, 2, 3 la mayoría, puedan interponer una acción de tutela o un derecho de petición?**

Hay una red de los trasplantados que está permanentemente pendiente de quien tenga un problema, los llame. La fundación de Trasplantados: tienen un abogado y les ayuda bastante y eso ha ido con el tiempo creándose una red que ya ellos saben dónde acudir para hacer el trámite respectivo y no dejar que se le enrede la adquisición de sus medicamentos o algo así.

**Enfermera Jefe:**

Desde el mismo consultorio, cuando se detecta eso el médico trata de buscar esa ayuda en la sociedad y la presión que uno también les ejerce a la mamá y el papa. Sí, porque desafortunadamente en nuestro sistema de salud, hay que estar presionando.

**Dr. 1**

También mucho de eso depende la actitud de la gente porque hay gente que a veces le niegan y ni vienen a preguntar o a indagar y por más que se les dice... a veces no entienden.

**¿Qué hacen con ese tipo de pacientes ustedes?**

**Dr.2**

Tratamos de que a través de psicóloga o trabajo social les den orientación con las experiencias vividas por otros pacientes, y eso es muy importante porque quien mejor ayuda a otro paciente es otro paciente con sus experiencias. Nosotros estamos aquí metidos, a veces ni conocemos cómo funcionan las cosas pero aquellas personas que les ha tocado el proceso al conocerlas ayudan mejor a los pacientes.

**¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan los pacientes en las fases de diálisis y postransplante?**

En diálisis el problema más común son las infecciones peritoneales porque tenemos mucho niño en diálisis peritoneal. Y lo segundo, que nos preocupa es que el niño crezca, y que tenga una buena nutrición a pesar de estar en ese proceso.

### **¿Cómo ayudan ustedes esos pacientes que no quieren ir a diálisis?**

**Dr. 2**

Cuando una persona no quiere ir a diálisis pues no quiere ir a diálisis. Tratamos de que trabajo social, o la psicóloga o las enfermeras se comuniquen con el paciente, con la familia y les tratamos de indicar las posibilidades que hay de ahí en adelante. Tiene que ser alguien con muchas dificultades y que no tenga una calidad de vida muy buena para decir que no vamos a insistir sobre una posible salida a la enfermedad renal crónica: diálisis y trasplante. Tratamos de agotar los métodos de información a través de las enfermeras o los grupos que lo hacen. Si no lo quiere la familia, que ha habido un par de casos, pero la mayoría acepta o accede a que entren en trasplante. Colocamos una persona en diálisis porque sabemos que tiene posibilidades, con el objetivo siempre de ir a trasplante.

### **¿Más o menos, en promedio, cuánto puede durar o debe durar una persona en diálisis?**

En EEUU son 8 o 9 meses. En Europa 10, aquí puede irse entre 12 a 36 meses. Hay unos que se extienden mucho porque tienen varios problemas. Hablamos de niños con anomalías de la vejiga que hay que prepararlos muy bien que se cumplan 2, 3 años logrando estabilizarlos. Pero en promedio, de 1 año a 1 año y medio es nuestro tiempo en pacientes que no tienen tantos problemas.

### **Enfermera Jefe**

Lo otro, es la dificultad que se está viendo últimamente en el país: es que no hay mucho donante. Entonces eso también dificulta mucho el trasplante, y hay que trabajarle mucho a esa vaina.

**Dr. 2**

Por eso estamos insistiendo mucho en explicar muy bien a los padres de niños pequeños porque en ellos hay mayor posibilidad de ofrecerle un trasplante de donante vivo a un niño pequeño. Además sale muy rápidamente de los padres o de los abuelos ofrecerle a ese niño un injerto. Por lo tanto, nosotros en pediatría tenemos más donantes vivos que de cadáver y a ese grupo de niños o pacientes les va mucho mejor en el postransplante.

**Desde su opinión, y desde su experiencia ¿Ustedes consideran que los pacientes que poseen un nivel socioeconómico alto salen más rápido de la enfermedad que los que tienen un nivel socioeconómico menor?**

Si una persona tiene mejor nivel socioeconómico puede tener mejor nutrición y acortar los tiempos para todo. Si no tienes dinero, te va a quedar más difícil desde viajar de un sitio a otro, conseguir tal cosa, todo hace que sea más difícil. La mayoría de estos pacientes, el 95% pertenecen al estrato 1-2 máximo 3. Son muy poquitos los que pertenecen al 5 y al 6. Esa excepción hace que los 6 sean pacientes muy especiales y que muy rápidamente pueden hacer todo, todo. Hacen todo más rápido, logran todo más rápido, su nutrición es mejor, y claro las complicaciones son menores. Pero, por parte de las EPS y el equipo médico las oportunidades para acceder a los medicamentos son iguales, y el equipo médico afortunadamente tiene toda la experiencia de trabajo con los estratos 1, 2,3.

Hay algo importante y es que las enfermedades renales, y catastróficas son más frecuentes en los grupos socioeconómicos de estratos bajos y eso hace todo más difícil. La sola nutrición, porque quien llega a una enfermedad renal mal nutrido... todo de ahí en adelante se hace más difícil.

En pediatría nosotros tenemos esta idea y es que la falla renal crónica en adolescentes proviene, el 55%, de anomalías congénitas. Uno las ve desde el útero y las va siguiendo y por allá en la adolescencia es que viene a explotar eso. Uno trata de evitar que vayan a falla renal crónica en los primeros 10 años pero la adolescencia es algo difícilísimo, está influye mucho en que se desencadene una insuficiencia renal crónica en una persona que tiene los riñones medio malitos, remendados. Pero hay unas enfermedades propias de la adolescencia como el lupus, o glomerulopatías, hacen que los adolescentes vayan a diálisis y a trasplante por esa enfermedad. Pero entre el 55% y el 65% de los jóvenes entre los 14 y 20 años sus problemas son congénitos. El resto son las glomerulopatías.

**Enfermera Jefe:**

Yo creo que sí influye mucho ese factor de pobreza. Yo creo que sí porque la pobreza trae consigo muchas secuelas genéticas. El sólo hecho de ser una mujer con baja nutrición puede generarle al feto anomalías que todavía no se saben pero condiciona un ambiente fetal grave que puede ocasionar problemas genéticos.

**Dr. 2**

Eso entra dentro de las cosas que se estudian, por ejemplo hay un retardo de crecimiento intrauterino por mala nutrición o porque en la comunidad se ha ido generando algo que pasa allí. Una diabetes, hipertensión, efectos que con el tiempo pueden dañar los riñones. Lo cierto es que la pobreza genera malnutrición

y eso genera enfermedades que se expresan desde la niñez afectando corazón, cerebro, muchas cosas.

**¿Por qué la enfermedad crónica se debe abordar como una cuestión de salud pública, y como la están abordando ustedes en el Valle?**

**Dr. 2**

La primera causa de mortalidad en el mundo son el cáncer y las cardiovasculares. Las cardiovasculares tienen mucho que ver con aumento de lípidos y colesterol y mala nutrición también, y con un problema que es grande en el mundo y es desnutrición intrauterina: eso pasa cuando una mamá puede llevarle poco flujo sanguíneo al feto que se está formando, el feto se disminuye en peso, y eso transforma todos los ejes allá de producción de hormonas y todo. Ese es un grupo poblacional que va a tener en el futuro hipertensión, síndrome metabólico en etapas muy tempranas de su vida: en la adolescencia por ejemplo. Eso lo descubrieron cuando hubo la hambruna en Europa después de la segunda guerra mundial. Todas aquellas mujeres que quedaron desnutridas y desnutrieron a sus fetos, 40, 50 años después, descubrieron que la incidencia mayor de enfermedades cardiovasculares era ese grupo poblacional.

**¿Desde la Unidad de Nefrología Pediátrica se está haciendo algún tipo de programa para prevención?**

No hay muchas campañas en Latinoamérica, de pronto en Europa y EEUU pero es una de las cosas que en pediatría y en nefrología pediátrica estamos tratando de hacer. Si el 55% de las causas de falla renal crónica son congénitas en el adulto joven, hay que trabajarla y detectarla desde los primeros años de vida. Igual en los adultos, las causas de que aumenten los enfermos de IRC y el presupuesto, son la diabetes, la obesidad, y todo el mundo está tratando de detenerlas porque a los 50, 60 años el número de diálisis y trasplantes se ha subido terriblemente porque es una epidemia. Entonces eso ha generado un problema de salud pública.

En Colombia no tenemos muchas cifras ni siquiera de adultos, y de niños menos. Esa es una de las tareas que tenemos pendientes.

## **FORMULARIO DE ASENTIMIENTO INFORMADO**

**Título del Proyecto:** Experiencias de enfermedad y corporalidad en pacientes adolescentes trasplantados de riñón adscritos al área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili de la Ciudad de Cali.

**En caso de inquietud, puede contactar a:**

**Investigador Principal:** Diana Carolina Henao Rengifo

**Cel:**(57)3163458414 **Email:** dianahenao.r@gmail.com

**Co-investigadores:** Doctor Jaime Manuel Restrepo

**Comité de Ética e Investigación Biomédica Fundación Valle del Lili.**  
**Tel:** 3319090 Ext 4022

**Departamento de Estudios Sociales Universidad Icesi- Programa de Antropología y Sociología Tel:** 57(2)5552334 Ext. 8214

---

Mi nombre es Diana Henao de la Fundación Valle del Lili de Cali y mi trabajo consiste en ayudar a los investigadores y a las personas que trabajan en el área de trasplantes de la Fundación Valle del Lili a intentar conocer mejor la enfermedad, y a los adolescentes trasplantados.

El estudio “Experiencias de enfermedad y corporalidad en pacientes adolescentes trasplantados de riñón adscritos al área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili de la Ciudad de Cali” buscar conocer un poco mejor a los adolescentes trasplantados de riñón y para esto los médicos e investigadores requieren que asistas a unos grupos de discusión en los cuales podrás compartir tus experiencias y opiniones sobre los médicos, la enfermedad y el tratamiento en general con otros adolescentes trasplantados y que respondas a algunas preguntas individuales que te hará la investigadora del proyecto.

Para esto queremos saber si te gustaría participar en este estudio. Ya hemos hablado con tus padres/ tutores y ellos saben que te estamos preguntando si quieres participar.

No tienes que contestar ahora, puedes pensarlo y hablarlo con tus padres, amigos. Si no entiendes cualquier cosa puedes preguntar las veces que quieras y yo te explicaré lo que necesites.

Si decides participar en este estudio:

1. Solo tienes que asistir a un grupo de discusión con otros pacientes adolescentes que contarán sus experiencias sobre la enfermedad, sobre el tratamiento y opiniones respecto a los médicos y enfermeras. En estos



grupos recibirás un refrigerio y dinero para transporte para que puedas asistir.

2. Algunas veces la investigadora encargada de este estudio estará tomando algunas notas en la consulta a la que asistas y te hará algunas preguntas relacionadas con tu experiencia de enfermedad, el tratamiento y sobre tu vida cotidiana.
3. La investigadora podrá pedirte individualmente que le cuentes tu experiencia de enfermedad y sobre cómo es tu vida cotidiana. Además deberá grabarte la voz para registrar tu vivencia pues necesitará de estos datos para realizar la investigación. La investigadora no revelará tus datos a ninguno de los otros pacientes que están participando de este estudio, compartirá tus datos sólo con el equipo de médicos de trasplante de la Clínica Valle del Lili y los utilizará solo para fines académicos y científicos.
4. El único riesgo que vas a correr es que la investigadora te haga algunas preguntas sobre tu vida privada que te hagan sentir incomodo/a pero si no quieres no estás obligado/a a responderlas.

Si cuando empieces a participar en el estudio tienes alguna duda puedes preguntarme todo lo que quieras saber.

Aunque ahora decidas participar, si más adelante no quieres continuar puedes dejarlo cuando tú quieras y nadie se enfadará contigo.

Si decides participar en el estudio y firmar esta hoja, yo la guardaré junto con el resto de la información médica que tengo sobre ti.

YO, \_\_\_\_\_

Declaro que:

1. He leído o me han leído las 4 hojas de este documento y he entendido todo lo que pone en ella.
2. Mi médico o la investigadora ha contestado a todas las dudas que tenía sobre el estudio.
3. Sé que puedo decidir no participar en este estudio y que no pasa nada.
4. Sé que si decido participar podrán llamarme o deberé contestar algunas preguntas sobre mi vida cotidiana y mi experiencia de enfermedad así como mis opiniones sobre los médicos y el tratamiento.
5. Sé que si cuando empiece el estudio tengo alguna duda, puedo preguntar mi médico o la investigadora encargada las veces que necesite.

6. Sé que cuando empiece el estudio y en cualquier momento puedo decir ya no quiero seguir participando y nadie se enfadará por eso.

7. He decidido participar en el estudio

|                                   |                          |
|-----------------------------------|--------------------------|
| _____                             | ____/____/____           |
| Nombre del paciente               | Fecha                    |
| _____                             | _____                    |
| Firma del paciente                | Número de identificación |
| _____                             | _____                    |
| Dirección                         | Teléfono                 |
| _____                             | ____/____/____           |
| Nombre del Investigador Principal | Fecha                    |
| _____                             | _____                    |
| Firma del Investigador Principal  | Número de Cédula         |

¿Los padres o tutores han firmado el consentimiento informado?

Sí

No

Santiago de Cali, 15 de mayo de 2012

Doctor

Fernando Rosso

Presidente Comité de Ética e Investigación Biomédica

Fundación Valle del Lili

Ref: Aprobación proyecto de investigación: "Experiencia de enfermedad y corporalidad en pacientes adolescentes trasplantados de riñón vinculados a la Fundación Valle del Lili".

El proyecto de investigación en referencia aspira a comprender *los significados* que los adolescentes con falla renal le confieren a su cuerpo en un contexto de enfermedad, así como reconstruir y comprender sus *experiencias y trayectorias* de enfermedad. Este estudio pretende ser, además, una contribución especial para mejorar el trabajo que actualmente realiza la Unidad de Nefrología Pediátrica y el equipo de profesionales de la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili, desde la antropología y la sociología que permitirá, sin duda, que el conocimiento de las vivencias de los adolescentes con falla renal, y de los que han sido trasplantados, así como de sus familias se constituya en una herramienta importante que proporcione elementos para mejorar el tratamiento que reciben los(as) adolescentes, en pro de su salud integral, la disminución de su sufrimiento y su recuperación.

Los procedimientos metodológicos están entonces orientados a explorar dimensiones cualitativas de las trayectorias de enfermedad de un grupo de adolescentes, entre los 10 y 19 años vinculados a la Unidad de Nefrología Pediátrica, a través de un enfoque etnográfico.

Para mayor información de la investigación y descripción de la metodología que usaré anexo los siguientes documentos (en medio físico y virtual):

- Primera versión de la investigación que contiene: Introducción, Estado del arte, marco teórico, justificación, objetivos, diseño y encuadre metodológico, bibliografía, cronograma de trabajo, presupuesto, protocolo.
- Asentimiento informado y consentimiento informado.

Atentamente,

Diana Carolina Henao  
CC. 1.107.043.473 de Cali.

Dr. Jaime Manuel Restrepo  
CC. 14.975.841 de Cali.

## **FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título del Proyecto:** Experiencias de enfermedad y corporalidad en pacientes adolescentes trasplantados de riñón adscritos al área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili de la Ciudad de Cali.

**En caso de inquietud, puede contactar a:**

**Investigador Principal:** Diana Carolina Henao Rengifo

**Cel:** (57)3163458414 **Email:** dianahenao.r@gmail.com

**Co-investigadores:** Doctor Jaime Manuel Restrepo- Viviam Unás Camelo (directora de tesis)

**Comité de Ética e Investigación Biomédica Fundación Valle del Lili.**  
**Tel:** 3319090 Ext 4022

**Departamento de Estudios Sociales- Programa de Antropología y Sociología Tel:** 57(2)5552334 Ext. 8214

---

### **1. Introducción:**

Lo invitamos a participar en un estudio de investigación que se está llevando a cabo con el Área de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili. Con este estudio se busca contrastar las experiencias de enfermedad y la producción de significados en torno al cuerpo, entre pacientes adolescentes con trasplante renal, adscritos al área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili de la ciudad de Cali, en la actualidad.

Antes de tomar la decisión es importante que usted lea y entienda algunos principios y condiciones generales que se aplican a todos aquellos que toman parte en nuestro estudio: **(a)** tomar parte en el estudio es completamente voluntario; **(b)** beneficios personales pueden o no pueden resultar de su participación en el estudio, pero el conocimiento obtenido de su participación puede beneficiar a otros; **(c)** usted puede retirarse del estudio en cualquier momento sin pérdida de los beneficios a los cuales usted tiene derecho. La naturaleza del estudio, beneficios, riesgos, incomodidades y otra información

acerca del estudio es discutida posteriormente. Es importante que discuta cualquier pregunta que pueda tener acerca de este estudio con los investigadores.

## **2. Antecedentes:**

El estudio de las enfermedades crónicas ha sido una cuestión tradicionalmente abordada por los profesionales de la salud. Recientemente, la antropología y la sociología han abierto sus panoramas investigativos incursionando en el ámbito médico para estudiar este tipo de enfermedades desde un enfoque social, desde el lugar de la salud pública, así como también abordando cuestiones como la experiencia de enfermedad, indagando por la cotidianidad, los contextos y las subjetividades de las personas que las padecen.

La mayoría de las investigaciones que han abordado enfermedades crónicas desde las ciencias sociales concuerdan sobre la importancia de incluir en el estudio de este tipo de enfermedades el punto de vista de los pacientes, lo que ellos piensan y sienten alrededor de su enfermedad.

Igualmente, dan cuenta de una necesidad por investigar temáticas como la muerte que no han sido fuertemente tenidas en cuenta, por lo menos, en el contexto investigativo colombiano y hacen énfasis en superar un discurso tradicional (biológico) del cuerpo que no tiene en cuenta la dimensión social de las enfermedades, olvidando al paciente como persona así como la importancia que tienen los contextos socio-culturales y económicos en la manera como las personas asumen y experimentan la enfermedad.

De la misma manera, el estado del arte sobre investigaciones de este tipo demuestra que la mayoría de estudios que se han hecho sobre enfermedades crónicas desde las ciencias sociales y las ciencias de la salud, se han hecho con personas adultas y han tratado poco el tema con adolescentes y niños.

## **Justificación:**

Esta investigación pretende estrechar vínculos entre las ciencias de la salud y las ciencias sociales ya que esto posibilita ampliar las reflexiones respecto a la relación entre las concepciones de cuerpo, salud y enfermedad- en el contexto de las lógicas sociales y culturales en las que éstas están inmersas- e invitar a realizar estudios multidisciplinarios que contribuyan a la construcción de conocimiento que ayude a entender, aplicar y optimizar los procesos de promoción de la salud.

De igual modo, nos permite brindar nuevos horizontes en la manera en que la gente interactúa con las políticas de salud actuales, las cuales no tienen en cuenta la importancia de los contextos socioeconómicos y socioculturales, así como cuestiones como la raza, género, etnia, en la comprensión de las enfermedades, y desconocen la importancia que tienen las distintas voces en la formulación de

políticas y en la construcción y el mejoramiento de la labor que realizan de los profesionales de la salud.

Este proyecto es pues, una contribución especial a mejorar el trabajo que actualmente realiza el equipo de Nefrología Pediátrica y el equipo de profesionales de la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili, desde la antropología y la sociología que permitirá, sin duda, que el conocimiento de las vivencias de los adolescentes con falla renal, y de los que han sido trasplantados, así como de sus familias, se constituya en una herramienta muy importante para dicha unidad, que proporcione elementos para mejorar el tratamiento que reciben los(as) adolescentes, en pro de su salud integral, la disminución de su sufrimiento y su recuperación. En esta misma línea, esta investigación pretende ser una contribución para formular programas que permitan estudiar la cuestión de la adherencia al tratamiento ya que la juventud, al igual que todas las edades de la vida, y en especial la adolescencia, se distingue por ser una etapa que se sitúa entre las fronteras de la dependencia infantil y la autonomía de los adultos, es una edad difícil, en la que el sujeto está inmerso en un mundo de cambios que darán paso a la edad adulta en la que se exige independencia, responsabilidad y tiene lugar el desarrollo de la personalidad. El adolescente trasplantado, debe también enfrentar todos estos retos sociales y culturales propios de su sociedad y su época, pero además asumir los desafíos que le implica hacerse responsable de sí y adherirse al tratamiento al que debe el retorno de su calidad de vida y asumir ciertas prácticas como por ejemplo: lidiar con los efectos secundarios de los medicamentos, afrontar las intervenciones médicas si se requieren, afrontar los cambios en su cuerpo producto de la enfermedad y el tratamiento, hacerse cargo de los medicamentos, cumplir con los controles médicos, entre otros.

### **3. Propósito y procedimientos:**

La investigación aspira a comprender *los significados* que los adolescentes con falla renal adscritos al Área de Nefrología Pediátrica de la Fundación Valle del Lili le confieren a su cuerpo en un contexto de enfermedad así como reconstruir y comprender sus *experiencias y trayectorias* de enfermedad. Los procedimientos metodológicos están entonces orientados a explorar dimensiones cualitativas de sus trayectorias de enfermedad a través de un enfoque etnográfico. Para ello he seleccionado como unidad de análisis a un conjunto de adolescentes, hombres y mujeres, entre los 10 y 19 años, de diversos estratos sociales.

Estos son algunos procedimientos en los que es necesaria la interacción y la participación directa de los pacientes voluntarios:

1/ **Observación participante:** presencia del investigador en escenarios y ambientes en los que se despliega la atención de la enfermedad: casas de los sujetos, sala de hemodiálisis y escenarios en los que tiene lugar la consulta médica. Se espera que el investigador pueda sostener algunas charlas con los

pacientes para conocerlos y para que la información que se obtenga sea clave para responder a los objetivos de la investigación.

2/ **Grupos focales:** reuniones en las que los/las pacientes voluntarios van a interactuar con otros pacientes adolescentes y familiares vinculados al área de Nefrología de la Fundación Valle del lili que estén actualmente en diálisis o que ya estén trasplantados. Se discutirán algunos aspectos de la enfermedad renal que el investigador ha considerado pertinentes para el desarrollo de los objetivos de su investigación como por ejemplo temáticas relacionadas con las transformaciones corporales, la relación con el personal médico, la muerte, sus experiencias antes y después del trasplante, durante las sesiones de diálisis, la actitud hacia la medicamentos y su relación con sus familiares, amigos o compañeros de colegio.

Se harán dos grupos con pacientes pertenecientes a diferentes estratos socio-económicos y uno con el personal médico, compuesto por enfermeras y médicos. Los grupos focales tienen una duración aproximada entre 40 minutos y una hora, en los que se espera la participación de 5 a 8 personas. Se dará un refrigerio acorde a los requerimientos nutricionales de los pacientes y dinero suficiente para que los pacientes puedan transportarse al sitio de donde se realizaran los grupos.

3/**Entrevista en profundidad:** En donde se hará énfasis en las trayectorias de enfermedad y en las fases de diálisis y post trasplante haciendo un seguimiento de la rutina y la vida cotidiana de los pacientes en los ambientes médicos y sociales en que están inmersos. Estas historias de vida requieren que el paciente se sienta seguro de contarle su experiencia al investigador por lo cual el investigador puede necesitar de más de una visita para realizarlas.

#### 4. **Voluntariedad de la participación**

Su participación es voluntaria. El investigador se reservara el derecho de terminar este estudio en cualquier momento en que lo considere pertinente. Teniendo en cuenta lo anterior usted puede retirarse en cualquier momento sin ninguna multa o pérdida de beneficio, ni requiere informar su deseo de no participar más.

#### 5. **Riesgos Potenciales:**

El riesgo al que usted está sujeto por la participación en este estudio está relacionado con la confidencialidad de la información reportada por usted, pero este se encuentra reducido con la codificación de toda la información que usted suministra.

#### 6. **Beneficios Potenciales:**

Usted no se beneficiará directamente por participar de este estudio, contribuirá de manera significativa con la información que se tiene sobre la enfermedad. En el futuro, otras personas se podrán beneficiar de los conocimientos generados.

## 7. Confidencialidad:

Toda información obtenida acerca de Ud. durante este estudio será estrictamente confidencial. Los registros de los participantes son mantenidos de acuerdo a requisitos legales vigentes.

## 8. Pago o gastos adicionales para los pacientes:

No hay pago a los pacientes por participar en este estudio, este estudio no genera ningún costo para usted.

## 9. Problemas o Preguntas:

Si surge algún problema o alguna pregunta relacionada con este estudio, con sus derechos como participante en una investigación, o con cualquier daño que usted considere le puede haber causado participar en este estudio, contacte a la investigadora principal, al número de celular : 3163458414.

Usted conservará una copia de este documento para sus registros personales o referencias futuras.

*He leído las 6 páginas de este formulario y comprendido la explicación que al respecto me han señalado y de manera voluntaria acepto participar en este estudio.*

Si\_\_ No\_\_

*Autorizo conservar los datos que se obtendrán en la encuesta con la posibilidad de emplearla en las situaciones señaladas a continuación:*

Si\_\_ No\_\_

*En estudios de investigación específicos para las entidades, objeto de esta recolección de datos, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:*

Si\_\_ No\_\_

*En estudios de investigación de entidades distintas a las entidades objeto de esta recolección de datos, siempre u cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:*

Si\_\_ No\_\_

*En estudios de investigación colaborativos con otras instituciones nacionales y/o internacionales, siempre y cuando exista acuerdo interinstitucional previo, aprobación del comité de ética y se conserve en anonimato mis datos de identificación:*

Si\_\_ No\_\_



Lugar y fecha: \_\_\_\_\_

|  |                  |
|--|------------------|
| _____  | ____/____/____   |
| Nombre del padre del paciente o tutor del paciente | Fecha            |
| _____  | _____            |
| Firma o huella padre o tutor del paciente          | Número de Cédula |
| _____  | ____/____/____   |
| Nombre del Investigador Principal                  | Fecha            |
| _____  | _____            |
| Firma del Investigador Principal                   | Número de Cédula |
| _____  | ____/____/____   |
| Nombre del Testigo 1                               | Fecha            |
| _____  | _____            |
| Firma del Testigo 1                                | Número de Cédula |
| _____  | ____/____/____   |
| Nombre del Testigo 2                               | Fecha            |
| _____  | _____            |
| Firma del Testigo 2                                | Número de Cédula |