

VIDAS EN INCERTIDUMBRE: EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD EN PERSONAS CON BEHCET EN CHILE

ANTONIO INSUNZA VIDAL

Máster en Antropología Médica y Salud Global

Universitat Rovira i Virgili

antonioinsunza@gmail.com · <https://orcid/0000-0001-8274-4027>

RESUMEN: Las enfermedades crónicas —y más aún en el caso de patologías de difícil diagnóstico y tratamiento— tensionan el control de la medicina sobre el cuerpo, ya que esta no logra dar una solución definitiva al malestar de los enfermos. Cuando esto ocurre, la enfermedad debe ser afrontada como parte de la vida cotidiana, lo que acarrea determinados impactos que no se constituyen únicamente en el cuerpo biológico, sino que se inscriben en una biografía y están mediados por los significados del padecimiento. Es necesario explorar estos elementos para comprender mejor las consecuencias de la enfermedad e identificar factores relevantes para gestionarla. A partir de este contexto, el presente artículo aborda cualitativamente, mediante entrevistas y el análisis de las conversaciones de un grupo de WhatsApp de apoyo entre pacientes, la experiencia en torno a una condición autoinmune poco común denominada behcet. Se explora tanto la experiencia corporal y las repercusiones cotidianas de la enfermedad, como los significados que surgen para intentar comprender y controlar sus manifestaciones. Se sostiene que esta vivencia podría

comprenderse desde el concepto de incertidumbre, el cual impacta al sujeto en su totalidad, deshaciendo las estructuras corporales y simbólicas que median la relación con el mundo. Este concepto se discute con base en el desarrollo que ha tenido en el campo de la investigación de la enfermería y se proponen ideas para su desarrollo a partir de la experiencia de enfermedad analizada. Se concluye la importancia de la incertidumbre para abordar y explorar experiencias de enfermedad en torno a enfermedades raras y condiciones de difícil diagnóstico y tratamiento en general.

PALABRAS CLAVE: Incertidumbre; enfermedades crónicas; enfermedades autoinmunes; enfermedades raras; experiencia de enfermedad.

LIVES IN UNCERTAINTY: EXPERIENCES OF ILLNESS BY PEOPLE WITH BEHCET'S IN CHILE

ABSTRACT: Chronic diseases, especially pathologies that are difficult to diagnose and treat, challenge the ability of medicine to control the body, as it is unable to provide a definitive solution to a patient's illness. Thus, the disease must be addressed as part of the patient's everyday life with consequences that extend from the biological body to biographies, mediated by the meanings of the condition. These elements must be explored to better understand the consequences of the disease and to identify relevant factors for its management. In this context, this article qualitatively examines, through interviews and the analysis of conversations in a WhatsApp support group among patients, the experience surrounding a rare autoimmune condition called Behcet's disease. It explores both the bodily experiences and daily repercussions of the disease, as well as the meanings that emerge in trying to understand and manage its manifestations. This experience can be understood from the concept of uncertainty, which impacts the subject as a whole, unravelling the bodily and symbolic structures that mediate their relationship with the world. The concept is discussed based on its development in the research field of nursing, and ideas for its further development are proposed from the analysed illness experience. The conclusion underscores the importance of addressing and exploring the concept of uncertainty in dealing with rare diseases and conditions that are difficult to diagnose and treat in general.

KEYWORDS: Uncertainty; chronic diseases; autoimmune diseases; rare diseases; illness experience.

1. Introducción

El behcet es una condición autoinmune sistémica poco común o rara que se caracteriza por la aparición de aftas orales y úlceras genitales, lesiones en la piel y uveítis (inflamación ocular). Sin embargo, por su carácter sistémico pueden presentarse otras múltiples manifestaciones a nivel gastrointestinal, neurológico, vascular, etc. A nivel sintomatológico las mencionadas alteraciones se pueden expresar a través de diferentes sensaciones y manifestaciones que pueden implicar pérdidas de funcionalidad (Trapiella *et al.*, 2012).

Las enfermedades autoinmunes engloban una multiplicidad de condiciones en las que el sistema inmune ataca sin causa aparente las células sanas del cuerpo. Epidemiológicamente hablando, los estudios recientes han estimado que estas enfermedades en conjunto tienen una prevalencia entre un 7,6 % y un 9,4 % a nivel mundial, esto quiere decir que a pesar de que individualmente son enfermedades raras, en conjunto existe una proporción mundial importante de personas que las presentan (Ngo *et al.*, 2014). El diagnóstico y los tratamientos tienden a ser complejos y difusos. Identificar una enfermedad de estas características generalmente es un proceso largo y, dentro de la categoría autoinmune, puede ser difícil distinguir entre una u otra patología específica (Arakelyan *et al.*, 2017). Mayoritariamente no se conoce la causa ni la cura para estas, por lo que los tratamientos son sintomatológicos, principalmente a través de medicamentos inmunomoduladores, los cuales reducen la actividad del sistema inmunitario (Davidson y Diamond, 2001).

Estas enfermedades se inscriben dentro de las condiciones crónicas de salud, las cuales tensionan el control de la medicina sobre el cuerpo en tanto no es posible curarlas y por consiguiente surge la necesidad de cuidado y atención constante (Masana, 2015). La problemática del control médico se acrecienta en las patologías de difícil diagnóstico y tratamiento en donde se pueden englobar las enfermedades autoinmunes (Joyce y Jeske, 2020) y específicamente el behcet. La falta de control médico en este tipo de patologías hace especialmente relevante poder explorar las repercusiones de la enfermedad que desbordan el cuerpo biológico y objetivado de la medicina (Good, 2003).

La antropología, en contraste a la mirada biologicista, ha utilizado una perspectiva interpretativa y fenomenológica con el objetivo de explorar la experiencia subjetiva de enfermedad. Se ha utilizado el concepto de corporización (*embodiment*), el cual toma las sensibilidades corporales o los modos somáticos de atención como “punto de partida para analizar la participación humana en el mundo cultural” (Csordas, 2011). Esta perspectiva parte de la afirmación fenomenológica que el mundo no es percibido a partir de las representaciones que tenemos de él, sino que es constituido y sostenido a partir de una atención y relación corporal con este (Merleau-Ponty, 1993). Sin embargo, en tanto el humano es un ser cultural, toman relevancia los procesos de simbolización que van modulando y fijando las disposiciones hacia el mundo. En ese sentido, para analizar la experiencia de enfermedad es necesario poder atender tanto a la representación como a la experiencia corporal, dimensiones que se desdibujan en el estar cotidiano.

A partir de la reflexión anteriormente expuesta, el presente trabajo buscó comprender la experiencia de enfermedad de las personas diagnosticadas con behcet en Chile. Este concepto aborda las interacciones entre las sensibilidades y percepciones corporales, los significados intersubjetivos y las narrativas que reflejan y reelaboran la enfermedad situada en un contexto determinado (Good, 2003). Este foco en la experiencia de la persona enferma permite comprender qué se pone en juego en los sucesos y las transacciones cotidianas configuradas en un entorno intersubjetivo (Kleinman y Kleinman, 1991). A partir de esta definición, este artículo busca, por un lado, comprender las repercusiones cotidianas y corporales en torno al behcet y, por otro, analizar los significados y explicaciones etiológicas que intentan dar sentido a las manifestaciones de la enfermedad.

2. Metodología

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, se ha utilizado una metodología cualitativa. La cual contempló entrevistas en profundidad con un total de seis personas adultas chilenas diagnosticadas de behcet. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de tres horas y fueron llevadas a cabo de forma presencial o virtual según posibilidad y conve-

niencia de las y los participantes. La Tabla 1 muestra a los/as entrevistados/as y algunos datos básicos de estos.

Las personas entrevistadas se encuentran entre los 34 y los 46 años, esto los posiciona en un momento relativamente similar de sus vidas: tienen una vida laboral activa y todavía están relativamente lejos de la adultez mayor. La mayoría de los/as entrevistados/as se posicionaban en un estrato medio con situaciones de mayor o menor privilegio y cuatro de ellos/as eran profesionales. Una de las entrevistadas, María, que coincide con la modalidad en el sistema público de salud (FONASA/ público) era de estrato bajo. El resto estaba adscrito al sistema de seguros privados (ISAPRE), que funciona a partir de copagos en las instituciones privadas de salud; uno pertenecía al sistema público, pero se atendía de todas formas en instituciones privadas. La adscripción a ISAPRES no se relacionaba en todos los casos con una condición económica que impulsara a atenderse en el sistema privado, sino a un apremio a poder acceder a servicios más expeditos y eficientes debido a la condición de salud. Tres de las cinco personas que se atendían en el sistema privado expresaron grandes dificultades para poder costear los servicios y medicamentos que había requerido o que requería su enfermedad.

Adicionalmente a las entrevistas se analizaron las conversaciones de un grupo de apoyo de WhatsApp denominado “Somos Behcet”, el cual

Tabla 1. Personas entrevistadas

Seudónimo	Género	Edad	Modalidad sist. salud	Lugar de residencia
Catalina	Femenino	42	ISAPRE	Región metropolitana
Fernanda	Femenino	34	ISAPRE	Región metropolitana
Pedro	Masculino	46	ISAPRE	Región de Coquimbo
Lucas	Masculino	39	FONASA/Privado	Región del Biobío
María	Femenino	35	FONASA/Público	Región metropolitana
Patricia	Femenino	39	ISAPRE	Región metropolitana

Fuente: Elaboración propia.

está conformado por personas chilenas que padecen esta condición y familiares de estas. La inclusión de este material permitió confirmar o contrastar las temáticas que emergen a través de las entrevistas. Tanto las transcripciones de estas como las conversaciones del grupo de apoyo fueron analizados por medio del *software* de análisis cualitativo Atlas.ti.

3. Desde el cuerpo al mundo

3.1 Entre sensaciones, relaciones e inhabilidades

Comenzaré refiriéndome al elemento más básico y a la vez más determinante de la enfermedad y su experiencia; sus sensaciones y manifestaciones, o biomédicamente llamados síntomas y signos. Las manifestaciones de la enfermedad incluyen, pero exceden a las sensaciones, ya que en estas también se comprenden indicios de la enfermedad que no se sienten, pero se advierten, generalmente a través de indicadores biomédicos.

En torno al behcet surgen una multiplicidad de sensaciones y manifestaciones, que pueden asociarse a la enfermedad misma o a los efectos secundarios de algunos medicamentos. Durante las entrevistas hay sensaciones o manifestaciones que toman mayor protagonismo, dentro de estas se encuentran las aftas orales, las úlceras genitales y otras manifestaciones cutáneas como eritemas nudosos o lesiones similares al acné. También se menciona la uveítis y sus consecuencias como la pérdida de visión (momentánea o permanente), la fotosensibilidad y el dolor de cabeza. Por último, pero no menos relevante, aparece la fatiga, la fiebre o sensaciones de fiebramiento y los dolores articulares. En relación con las manifestaciones que no son sentidas, se mencionan algunas alteraciones en determinados indicadores de los exámenes que advierten de la actividad de la enfermedad y, sobre todo, los efectos secundarios de los medicamentos como, por ejemplo, las transaminasas en sangre como indicadores del daño en el hígado. A partir de estas coordenadas, la relevancia de determinadas manifestaciones es diferente entre las personas entrevistadas.

Las sensaciones y manifestaciones asociadas al behcet, en general, siguen un curso con periodos de estabilidad y otros de exacerbación de

los síntomas, a los que se les denomina brotes o crisis. Sin embargo, esto puede variar bastante, en algunos las sensaciones pueden estar distribuidas de manera caótica, sin poder definir periodos claros de brotes, o que ciertos síntomas se mantengan independiente del momento de actividad más explícito.

Las formas de experimentar las sensaciones y manifestaciones de la enfermedad van a estar mediadas por las características específicas de estas, junto con la intensidad que presenten. Sin embargo, de lo planteado por las personas entrevistadas, creo que un factor fundamental que determinará la experiencia son las repercusiones que tengan estas en la cotidianidad. Ante un caso de dolor crónico, Good plantea lo siguiente: “El dolor [...] no es una única serie de sensaciones sino es una dimensión de toda la percepción. Fluye del cuerpo al mundo social, invadiendo su trabajo (el del entrevistado)¹ e infiltrándose en las actividades cotidianas” (Good, 2003: 228).

De la misma forma que lo hace el dolor, las sensaciones pueden ir invadiendo diferentes esferas vitales en relación con las cuales la enfermedad va adquiriendo un carácter de totalidad o de centralidad en la vida de los enfermos. A continuación, exploro algunas de las principales formas en que el behcet y sus manifestaciones repercuten en la vida de las personas entrevistadas y van adquiriendo ese carácter de centralidad.

Primero, en torno a las actividades cotidianas, emerge con fuerza la esfera laboral:

“Yo venía con licencia de hace mucho tiempo. Porque yo no sanaba de mis heridas, entonces quien va a poder trabajar con heridas entremedio de las piernas, la boca, yo no podía ni hablar, hablaba y babeaba.” (María, 35)

“Empecé a *cachar*² que faltaba mucho al trabajo por fatiga, pero así mucho, no me podía levantar.” (Fernanda, 34)

1. El paréntesis es mío.

2. Darle cuenta (en uso coloquial).

“Sí, era invalidante también, por mi trabajo y todo. Era complejo, de repente estar con mucho dolor articular, y tener que caminar cuerdas para llegar a una casa.” (Patricia, 39)

En estas citas de las entrevistadas se aprecian diferentes malestares que dificultan o imposibilitan la actividad laboral. Lo anterior trae repercusiones concretas en la vida laboral, desde despidos, como fue el caso de María, hasta malos tratos a partir de una incredulidad del estado de enfermedad. La importancia de esta esfera y las consecuencias negativas que se presentan generan que la enfermedad tome centralidad a partir de lo laboral.

Otra esfera donde impacta fuertemente la enfermedad es en la de las relaciones, tanto de amistad, familiares y de pareja. De manera transversal se aprecia una dificultad de estar presente, María (35) plantea: “Yo antes, por ejemplo, tenía un tiempo para todos y para mí también. [...]. Ahora nada, nada, porque si compran algo para comer, estoy un rato ahí... y yo me voy para mi pieza porque me siento cansada.”

María concibe su enfermedad como un fenómeno que obstruye todas sus relaciones sociales y es un ejemplo paradigmático del problema de la dificultad para estar presente a partir de las sensaciones y los estados en los que la pone la enfermedad. Específicamente, respecto a las relaciones de amistad o los eventos sociales los/as entrevistados/as señalan: “A veces no asisto lugares, porque pienso que mi cuerpo requiere descansar [...]. Una vez una amiga dijo: ‘Putá, no sé si invitar a mi amiga (refiriéndose a la entrevistada), porque mi amiga es *hueviá*’ [...]. Como que *fallai*⁴ socialmente.” (Fernanda, 34).

Fernanda da un claro ejemplo de cómo la dificultad de estar presente incide en las relaciones de amistad y puede poner en cuestión su calidad como amiga y la fortaleza del vínculo.

En las relaciones de pareja, el no estar presente se da de manera menos explícita, las personas entrevistadas refieren contextos donde las dos personas viven juntas en una misma vivienda, esto produce que la

3. Se refiere a alguien que encuentra excusas, obstáculos o inconvenientes para hacer algo, o que tiende a ser negativo y pesimista en diversas situaciones (en uso coloquial).

4. En Chile se cambia la conjugación de los verbos terminándolos con una “i” en vez de con una “s”.

presencia física no sea el problema. La dificultad de la presencia se asocia más bien a dimensiones de la relación que la persona enferma le cuesta compartir con la pareja. Aquí uno de los factores que toma relevancia es el vínculo sexual, que se puede ver afectado por las lesiones bucales o genitales u otras manifestaciones propias del behcet.

Por último, las manifestaciones de la enfermedad también pueden repercutir en sus posibilidades o amenazas. El caso de la uveítis y sus síntomas se posicionan como el ejemplo paradigmático. A pesar de que la uveítis es una manifestación menos común que otras ya mencionadas y se da generalmente de manera espaciada en el tiempo, es un síntoma que toma una relevancia considerable en la experiencia de enfermedad respecto a su amenaza de pérdida de visión. Lucas (39), el cual ya perdió gran parte de su capacidad de visión del ojo derecho dice: “Terror, terror, me da tanto miedo que si yo pienso que pierdo el ojo no tiene sentido que yo siga aquí”. Si es que se llega a padecer una uveítis, esta probablemente tomará mucha relevancia en la experiencia de enfermedad, como en el caso de Lucas, pero si no se ha sufrido, de todas maneras, es un fantasma que acecha y que activa una alarma ante cualquier sensación en los ojos. Lo mismo puede ocurrir con otra multiplicidad de síntomas asociables a manifestaciones potenciales de la patología.

De esta forma el impacto cotidiano de la enfermedad va generando que esta tome centralidad en el día a día, emergiendo insistentemente en diferentes interacciones con el mundo y con el cuerpo. Fernanda (35) describe esta experiencia desde la idea de la interferencia: “Que no puedo estar al 100% pensando en las cosas. Siempre hay algo que me está robando la atención, es un estado de alerta, quedé en un estado de interferencia”.

Con base en lo planteado en este apartado, a continuación, expongo cómo los impactos de la enfermedad van construyendo una atención particular hacia el propio cuerpo.

3.2 Vigilancia corporal

Csordas (2011) plantea la atención como un proceso corporal y multisensorial de constitución activa de los objetos del mundo. En esta línea el

autor acuña el concepto de modos somáticos de atención para enfocarse en las maneras que prestamos atención a nuestros cuerpos y desde ahí, también cómo los objetivamos, en tanto procesos que nos hablan de la constitución subjetiva y culturalmente elaborada del mundo y de los otros. Utilizo esta conceptualización para explorar los modos en los que se atiende al cuerpo propio y con el cuerpo a las sensaciones y las manifestaciones de la enfermedad, a partir de lo cual también se constituyen modos subjetivos de atender al mundo.

Respecto a esto, Fernanda (34) relata:

“Todos los días me observo entera, pero todos los días, me baño y me empiezo a mirar todo el cuerpo, ‘¿no habrá salido algo aquí y acá?’. Siempre estoy contando, no literalmente, pero observo, cuántos moretones me están saliendo, si se hinchan, hace poco acá me salió como una vena gigante dije, ‘¡es una trombosis!’”. [...] Entonces siempre estoy, así como mirando con desconfianza.”

En esta cita se aprecia una disposición vigilante a un cuerpo que emerge constantemente en la conciencia y se mira “con desconfianza” en tanto advierte y recuerda la enfermedad. Respecto a las preguntas sobre las maneras de fijarse o atender al cuerpo que realicé a los entrevistados, se menciona la mirada a la capa externa de este, pero no emerge la atención cotidiana a las sensaciones. Creo que esto ocurre porque las sensaciones no son elementos que se considere que uno atienda, entendiendo este concepto comúnmente como una acción activa similar al mirar; más bien irrumpen y secuestran la atención. Sin embargo, la atención a las sensaciones está presente en la mayoría de los relatos en torno a las diferentes repercusiones de las actividades y las relaciones. En ese sentido, esta atención vigilante al cuerpo es una mezcla entre una atención consciente en búsqueda de sensaciones o manifestaciones que guíen disposiciones ante el estado de la enfermedad y sensaciones que se apoderan de la atención de una forma difícil de eludir.

La manera en que se atiende al cuerpo puede ir modificándose con el transcurso de la enfermedad y los diferentes momentos de esta. Habituar a las sensaciones puede producir que pierdan relevancia y se les quite atención: “los dolores sí [me fijo], me queda dando vuelta de si es

una sensación nueva, o un dolor nuevo, pero si es rutinario, *filos*” (Catalina, 42). Simultáneamente o adicionalmente, puede haber cambios en la significación de la enfermedad y en la gravedad que se le confiere, lo que puede modificar la forma en qué se aborda anímicamente esta y la atención que se le entrega.

Sin embargo, a partir de las entrevistas y las ideas desarrolladas en el apartado anterior, creo que el factor determinante de esta atención corporal alerta es el nivel de centralidad que tenga la enfermedad en el día a día, es decir cuanto repercute en las actividades, relaciones y posibilidades cotidianas. Esto también asociado a cuán estables y esperables son dichas repercusiones. En general, las personas entrevistadas que presentaban una mayor vigilancia corporal eran las que tenían más secuestrada su vida por las repercusiones del behcet y que sabían menos qué esperar de la enfermedad, como es el caso de María (35): “Esta enfermedad me tiene, ‘¿qué va a pasar?’, así todos los días, ‘¿qué va a pasar?’, ‘¿cómo voy a amanecer?’”

Esta atención alerta también configura una relación de la persona con el mundo y la manera en que lo percibe y lo significa. La atención a este cuerpo impredecible y susceptible genera que el mundo emerja como una serie de objetos y relaciones peligrosas o de las que hay que cuidarse, lo que evita una interacción más espontánea con este.

3.3 Behcet como duda corporal y disrupción biográfica

Lo que he desarrollado durante este capítulo y más directamente la forma vigilante de atender al cuerpo, pueden vincularse con lo que Carel (2016) denomina una duda corporal (*bodily doubt*), esto en contraposición a una certeza corporal (*bodily certainty*). La segunda corresponde a un estado del cuerpo que se da por sentado y que sostiene la existencia humana, entregando sensaciones de estabilidad y normalidad, que van configurando cómo es el mundo y las posibles relaciones con este. Es una sensación que sostiene la percepción de poder respecto a nuestros movimientos y planes cotidianos; una sensación corporal espontánea de agencia que se presupone.

5. No le doy importancia (en uso coloquial).

Como consecuencia de la enfermedad y sus repercusiones, se configura la duda corporal, que rompe con las sensaciones de estabilidad y confianza que normalmente se dan por sentadas. Es una disrupción de una de las sensaciones más fundamentales del ser en el mundo, que produce sentimientos de extrañamiento, desconexión e irrealdad. Lo que a la vez impacta en las maneras que el enfermo representa y percibe el mundo, de sus asunciones, sus proyecciones, sus percepciones de movimiento, sus relaciones, sus representaciones del cuerpo, etc. En este proceso se da un cambio fundamental de una atención orientada y abierta al mundo a una atención enfocada en el cuerpo y su incapacidad. La autora plantea que la enfermedad, al generar dramáticas resistencias en la interacción entre el cuerpo y el mundo, hace que este emerja a un primer plano y sea tematizado constantemente (Carel, 2016), lo que se visualiza claramente en la atención vigilante al cuerpo.

Vinculando lo planteado con las repercusiones de la enfermedad, se aprecia cómo esta duda corporal va tomando forma y es constituida por diferentes situaciones en la relación con otros y en la interacción con el mundo social. Un despidio, el temor ante alguna sensación o el hecho de no sentirse capaz de participar en un evento social determinan el impacto de la enfermedad en el cuerpo vivido y configuran la duda corporal. No obstante, a su vez, es la duda corporal la que sostiene una experiencia de enfermedad particular y se transforma en un estado basal a todas las repercusiones de esta.

Carel (2016) plantea que la duda corporal se puede expresar de diferentes maneras en función del padecimiento, haciendo una división entre condiciones en la que se espera una vuelta al estado anterior y las que se extienden en el tiempo. En relación a esto surge la importancia de la cronicidad como parte fundamental de la experiencia de enfermedad. Masana (2015), que compara las enfermedades agudas y crónicas, plantea que en las primeras existe un consenso social sobre una resignación momentánea, en la que se acepta la idea de tomarse un “tiempo fuera”, lo que limita la experiencia a un periodo acotado. “La enfermedad crónica, sin embargo, altera esa resignación transitoria y exige del enfermo un esfuerzo mental y emocional mayor: aceptar que,

de ahora en adelante, esa será una situación permanente de mala salud” (51). Creo que la cronicidad es una característica inherente a la mayoría de las ideas sobre las repercusiones de la enfermedad que plantee; solo si se asume su mantención en el tiempo, la enfermedad se configura como una amenaza constante.

Según Bury (1982), este estado de cronicidad se podría comprender como una disrupción biográfica en la cual se produce una ruptura en las estructuras cotidianas y los conocimientos asociados a estas que definen un antes y un después en una trayectoria vital. Van Dongen y Reis (2001) propusieron, más adelante, que debería hablarse de múltiples disrupciones que van configurando la experiencia del enfermo crónico.

Estas disrupciones están inevitablemente mediadas con las percepciones de normalidad a nivel corporal y sociocultural, que se construyen a partir de las sensaciones y maneras de percibir y comprender el mundo previas a la disrupción, pero también en la relación con los pares y a partir de lo que se espera socialmente de una persona en un contexto determinado. Este segundo factor creo que puede en ocasiones ser más relevante que el primero, sobre todo si la disrupción inicial es un hecho que ocurrió hace mucho tiempo atrás. En ese sentido, emerge fuertemente el factor etario y la expectativa social que se construye en relación con la adultez como un “momento cronológico en el que se presupone que uno debe estar sano, activo socialmente y productivo laboralmente” (Masana, 2015: 61). Probablemente, a partir de esa idea, toman especial relevancia las repercusiones en esfera laboral. La experiencia de cronicidad cuando se da en una etapa adulta o joven se expresa como una queja o una percepción de injusticia de “ahora no toca”, refiriendo a una idea de envejecimiento corporal prematuro que produce relaciones de dependencia y cuidado que no son propias de la edad y que genera una sensación de desencaje entre un cuerpo social y un cuerpo físico que no cumple las expectativas del primero (Masana, 2015). Estas percepciones de anormalidad que van construyéndose en un choque con la normalidad, creo que inciden no solo en las representaciones de cómo la persona se posiciona como sujeto enfermo, sino que también van orientando y canalizando las sensaciones de duda corporal, en tanto a qué se espera que el cuerpo sea

capaz de hacer en una determinada etapa vital; esto es, las posibilidades del cuerpo que se dan por sentadas socialmente.

4. Modos de explicar y enfrentar el malestar

En el presente apartado me enfoco en las formas en que se intenta explicar la enfermedad y sus malestares asociados, y las posibilidades de acción y los procesos de subjetivación que surgen en ese proceso. Como plantea Kleinman (1978; 1981), la enfermedad está mediada por factores culturales que van configurando las maneras en que se explica, se categoriza y se valoran esta y las formas en que se vincula con el resto de las esferas de la vida. Desde aquí también se van determinando formas particulares de percibir y afrontar la enfermedad.

4.1 Proceso diagnóstico

En un comienzo, la enfermedad se percibe generalmente como diferentes sensaciones y manifestaciones que muchas veces no se asocian con un pilar común, respecto a las cuales emergen diferentes explicaciones populares o biomédicas. Por ejemplo, en torno a las aftas Lucas (39) comenta lo siguiente: “lo asociaba a lo que me decía mi mamá o mi abuelita que era el típico calor al estómago, por lo tanto, me salían aftas y después me restringí de comer chocolate”. Lo mismo ocurre con los médicos que relacionan los síntomas de la enfermedad a patologías comunes asociadas a diferentes especialidades, que van fragmentando las explicaciones en función del órgano comprometido. En ese sentido, tal como plantea Bury (1982), la enfermedad dismantela los sentidos comunes a partir de los que se entienden y se abordan los padecimientos, lo que genera que el diagnóstico pueda retrasarse considerablemente.

Cuando finalmente se recibe un diagnóstico, se les abre a las personas entrevistadas un mundo desconocido con nuevos nombres, posibilidades y amenazas. El momento de recibir el diagnóstico comúnmente se vive como un hecho positivo en la trayectoria de la enfermedad. Se encuentra un nombre que da sentido y unifica múltiples malestares que la persona puede haber sufrido durante mucho tiempo. Se abre un mundo de

sentido y asociaciones biomédicas respecto a las cuales también emergen tratamientos, a pesar de que estos generalmente no hacen desaparecer la enfermedad, sino que marcan diferentes caminos sobre cómo afrontarla. Sin embargo, la misma objetividad y validación que adquiere el malestar a través del diagnóstico y todo lo que implica en términos de praxis médica y gestión de la enfermedad en general, puede producir que esta también tome un mayor protagonismo en la vida de las personas. Esto ya se esbozó en cuanto a la emergencia de amenazas y posibilidades que están asociadas con el diagnóstico, pero también pueden vincularse a un proceso de subjetivación como enfermo crónico.

4.2 Significados, causalidades y afrontamientos de la enfermedad

A partir del proceso diagnóstico emergen diferentes explicaciones que intentan dar sentido a la enfermedad, sus orígenes y sus manifestaciones. Para ello, generé cinco categorías que creo que pueden englobar los factores que aparecen con mayor frecuencia en las narrativas: 1) el factor genético; 2) el factor psicológico; 3) otros gatillantes cotidianos; 4) enfermedades diferentes al behcet; y 5) medicamentos y sus efectos secundarios. Los límites entre las diferentes categorías pueden ser difusos y generar malestar por una multiplicidad de factores o por la superposición de uno sobre otro.

Como factor de origen de la enfermedad y no como gatillante de crisis, emerge el factor genético. Este está directamente mediado por cómo se comprende médicamente el behcet y la realización de pruebas de laboratorio donde se analizan componentes genéticos. En relación con esto, Catalina (42) plantea lo siguiente: “Porque el behcet es genético y hereditario. Yo tengo una amiga (con behcet) en que sus dos hijos tienen behcet [...] a eso se agrega que tú al tener el alelo B51⁶, es genético.” Este componente sitúa el behcet en las aleatoriedades de la vida: se tiene la enfermedad “porque me tocó nomás” (Catalina, 42). En ese sentido, la enfermedad se trae del nacimiento y se percibe como algo que forma

6. Refiriéndose al examen sobre el gen HLA-B51, que describiría una predisposición genética a la enfermedad.

parte intrínsecamente de la realidad corporal propia con respecto a la que no se puede hacer nada. Este componente genético creo que es un elemento importante en la validación y la liberación de la responsabilidad que acarrea el diagnóstico. A la vez, la identificación de esta causa aleja la enfermedad del sujeto presentándose en un plano que no constituye directamente al yo consciente.

En segundo lugar, el factor psicológico como causa de enfermedad emerge con reiteración durante las entrevistas y también en los diálogos que se dan en el grupo de WhatsApp. Pedro (46) relata una situación de trabajo que lo mantuvo en un estado de estrés por mucho tiempo: “me volvió loco, literalmente me enfermé [...]. Soy yo el que permití que el estrés entrara en mi vida sin que yo lo frenara. Yo permití que mi cuerpo me viera a mí mismo como el atacante”. Con seguridad Pedro plantea una relación clara entre el behcet y su situación de estrés; de hecho, la posiciona como el gatillante de sus periodos de brote y la causa principal del origen de su padecimiento. Esto lleva al entrevistado a posicionarse como el principal responsable de sus malestares, los cuales vienen causados por sus decisiones y el impacto de estas en el cuerpo. En ese sentido, la enfermedad se transforma en un indicador de su situación emocional y actúa en relación a esto, intentando controlar el nivel de estrés a través de diversas estrategias, con lo que indica que logra controlar su enfermedad. En este caso, el behcet se posiciona con fuerza como parte de un yo autónomo y agentivo. A la vez, desde esta respuesta a la enfermedad, Pedro configura una autopercepción de una persona consciente de sí mismo y de su cuerpo.

Pedro es un caso paradigmático de una narrativa que posiciona el factor psicológico de manera central en la relación con su enfermedad, pero esta postura, con menor o mayor fuerza, es aceptada por la mayoría de las personas entrevistadas y, a la vez, ampliamente compartida por los miembros del grupo de WhatsApp. En la mayoría de los casos, la causa psicológica se expresa como gatillante, posicionando el behcet en un estado basal, y las situaciones de sufrimiento mental y/o emocional vienen a activar o incidir sobre algo que ya se encuentra presente en el cuerpo, por lo que puede convivir con una etiología genética.

A partir de lo revisado, planteo que este factor invoca una posibilidad de certidumbre desde un factor en la persona que puede tener una capacidad de acción directa. Como exponen Vidal y Ortega (2021) los procesos de biologización y neurologización de las enfermedades tienden a descartar la dimensión subjetiva, el cuerpo en tanto fisiología es siempre moralmente inocente. En este sentido, en el caso en cuestión se realiza el ejercicio justamente inverso: desde la psicologización se acerca la enfermedad al sujeto a partir de donde este puede interpelarla de diferentes maneras en relación con su historia de vida, sus estares emocionales y su cotidianidad. Desde esta aproximación, es posible pensar en abordajes para sobrellevar el padecimiento o apaciguar su actividad, definiendo determinados caminos o proyectos de vida y modificando los valores o las prioridades, generalmente con el objetivo de construir vidas más tranquilas.

En tercer lugar, hay otra serie de sucesos cotidianos que pueden ser posicionados como gatillantes de la enfermedad. Se destaca, por ejemplo, la alimentación como posible causa. Este factor no emerge durante las entrevistas, pero sí toma relevancia en el grupo de WhatsApp. Se mencionan diferentes alimentos que podrían generar una reacción inflamatoria en el cuerpo y otros que podrían evitarla o contrarrestarla. A partir de aquí se proponen dietas que podrían ayudar, respecto a esto no existe un consenso en relación con qué alimentos deben evitarse y cuáles consumirse. Desde estas relaciones entre alimentación e inflamación, se puede adquirir una conciencia mayor por el acto de comer, se toman decisiones respecto a los alimentos que se pueden consumir o se prueban dietas específicas con las cuales se busca disminuir la actividad del behcet. Algo similar puede ocurrir con la actividad física. A partir de aquí emergen discursos y subjetividades asociadas a una vida sana, pero que son mediadas por una fragilidad que exalta las amenazas y genera una disposición temerosa.

En cuarto lugar, se identifican diferentes síntomas o cuadros de enfermedad que pueden confundirse o relacionarse con el behcet. La pandemia de COVID-19 generó un contexto donde esto se explicitó y potenció. Muchas veces las personas en el grupo se preguntaban si presentaban

una crisis de behcet o se habían contagiado de coronavirus por el solapamiento de síntomas: “¡tengo dolor de articulaciones y cabeza suave son síntomas que normalmente tengo así que no distingo y a penas este es mi 4 día!” (integrante grupo WhatsApp). Este fenómeno ocurre con múltiples manifestaciones patológicas; cualquier reacción cutánea o malestar que no se le encuentre una causa clara puede llevar a la pregunta si está o no relacionado con el behcet. En este punto se aprecia cómo la enfermedad inscrita en el cuerpo comienza a relacionarse o vincularse con otros padecimientos independientes o no de la misma. El behcet se posiciona en una base que complejiza la relación con otras patologías o malestares, lo que dificulta la determinación de causas y confiere más gravedad o relevancia a estos otros padecimientos.

Por último, los diferentes medicamentos que se utilizan para tratar los síntomas de la enfermedad en general emergen como factores que permiten recuperar parte de la funcionalidad, pero a la vez se pueden asociar a la aparición de otros problemas de los cuales hay que preocuparse o que tienen repercusiones en el cuerpo: “Con el tratamiento del metotrexato recuperé gran parte de mi calidad de vida, pero las consecuencias del metotrexato también son fuertes, son efectos secundarios, me ha tenido dos veces con crisis hepáticas graves” (Pedro, 46). También los medicamentos pueden configurarse como parte de un recordatorio diario de un yo enfermo: “Y otra cosa que me da pena es abrir el pastillero y tener por lo menos seis pastillas [...] eso hace que yo todos los días recuerde al behcet” (Fernanda, 32).

En síntesis, creo que al desconocerse biomédicamente las causas y los mecanismos específicos que median las diferentes manifestaciones y malestares que van surgiendo en torno a la enfermedad, se configura una ambigüedad causal y explicativa. Todo es posible de configurarse como parte de una red etiológica de factores que pueden interactuar o gatillar la enfermedad. Las definiciones causales se construyen desde una inestabilidad que hace difícil fijar los sentidos, por eso también es difícil saber en qué enfocarse y en torno a qué actuar. En estos procesos se van movilizandodiferentes subjetividades que también puede ser difíciles de fijar en el yo respecto a las incertezas descritas. En ese sentido, la enfermedad

muchas veces termina siendo entendida como una ciclicidad incierta de la cual no se tiene control, pero al mismo tiempo a la que hay que entregarse. En cuanto a esto Fernanda (34) relata una conversación con su oftalmólogo: “Una vez le pregunté si acaso maquillándome el ojo podía como fomentar una uveítis y me dijo, ‘te puedes poner cualquier cosa en el ojo, pero tu uveítis va a salir cuando ella quiera’. Me tengo que entregar al ritmo del cuerpo, no es al revés, así que en eso estoy.” El concepto de una fluctuación incierta es una idea importante a partir de la cual se comprende y se vive el behcet.

5. Incertidumbre vital

El apartado anterior abre la discusión al ámbito de la incertidumbre, en relación con la experiencia de la enfermedad, este concepto ha tenido un desarrollo importante en el campo investigativo de la enfermería (Johnson *et al.*, 2009; Mishel, 2014; Morse y Penrod, 1999; Zhang, 2017). Mishel (1988) ha definido la incertidumbre como un estado cognitivo en donde los individuos no pueden determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad debido a la falta de información, lo que impide que estos sean estructurados o categorizados de manera adecuada. Por otro lado, Morse y Penrod (1999) plantean la incertidumbre como un estado cognitivo y emocional entrelazado con las ideas de resistencia, sufrimiento y esperanza. La incertidumbre se vive en el presente, pero en relación con un futuro que no se visualiza claramente, desde ahí emergen los demás conceptos que van marcando respuestas y estados, que son dinámicos e inestables. En ese sentido, la incertidumbre es una consecuencia del desmoronamiento de los significados, pero a la vez un catalizador de respuestas emocionales y comportamentales complejas. Tal como se aprecia en el apartado anterior, se van configurando nuevos significados o también se aceptan los estados de incertidumbre, a partir de aquí emergen diferentes abordajes ante el padecimiento.

Mishel (1990) plantea que existe, por lo menos en occidente, una perspectiva mecanicista de los fenómenos de la vida, es decir, estos son producidos mediante condiciones y causalidades específicas que se

pueden determinar con precisión. Respecto a esto siempre hay una expectativa de poder encontrar la causa de la enfermedad y controlarla, lo que hace que la incertidumbre emerja naturalmente como un fallo, algo que se teme y que trae desastrosas consecuencias. La autora propone un abordaje hacia este fenómeno que se posiciona desde un enfoque probabilístico inscrito en la teoría del caos. Este plantea que los eventos son el resultado de múltiples contingencias mediadas por diferentes factores que no pueden ser controlados en su totalidad; un enfoque que se abre a diferentes alternativas, posibilidades y elecciones, y que permitiría adaptarse a la incertidumbre. Me parece interesante esta perspectiva en tanto que la incertidumbre se asume y desde ahí se puede pensar qué hacer con ella en una biografía particular. Sin embargo, en relación con lo desarrollado a lo largo de este texto pienso que presenta dos dificultades principales:

- 1) Por un lado, los significados y las relaciones causales no solo se utilizan para definir los resultados de la enfermedad y cómo responder a ellos, sino que también permiten configurar nuevas subjetividades y formas existenciales de abordar el sufrimiento. Las preguntas por las causas no solo apuntan a un 'cómo' empírico de cuáles son las interacciones mecanicistas que determinan la enfermedad, sino que apuntan simultáneamente a un 'por qué' existencial que permita imbricar el padecimiento en una biografía de vida (Taussig, 1995)⁷. Al tener que ver con procesos de subjetivación, considero inevitable el esfuerzo de determinar ciertas relaciones estables a partir de las cuales comprender la relación del yo y la enfermedad. Esto no quiere decir que un enfoque probabilístico no pueda ser de mucha ayuda en algunos casos.
- 2) Por otro lado, la perspectiva de Mishel (1990) asume la incertidumbre como un problema cognitivo asociado a las formas en las que aproximarse a la información. Penrod (2007) realiza un análisis fenomenológico de la incertidumbre y plantea que esta debe comprenderse también en un plano precognitivo de las sensaciones.

7. Reflexión que realiza Taussig en el capítulo "La reificación y la conciencia del paciente" a partir de un planteamiento clásico de Evans-Pritchard.

La incertidumbre solo emerge cuando la falta de información irrumpe con incomodidad en un estar en el mundo asociado a un ámbito de las sensaciones. En ese sentido, la autora asocia este concepto a una pérdida de sensaciones de control y confianza. En esta dimensión el enfoque probabilístico tiene poco que hacer. Rescatando lo planteado por Masana (2015) cabe destacar que esta pérdida de sensación de control y confianza también puede estar mediada por lo que socialmente se considera normal para determinado grupo, por ejemplo, en relación con un estado de enfermedad que no se entiende como parte de un cuerpo joven, esto refuerza la idea de que no es suficiente el no saber para la configuración de la incertidumbre.

A pesar de que estoy de acuerdo con Mishel (1990) en que la subjetividad científica-mecanicista es un pilar clave para comprender la problemática de la incertidumbre en la sociedad occidental, siguiendo con lo planteado por Penrod (2007), pienso que el impacto de este fenómeno no está solo sujeto a una mirada objetivante y a la pérdida de control desde esta. Sostengo que la incertidumbre, por más que emerja o se evidencie a partir del bajo control médico, habla de forma más amplia sobre la naturaleza de esta experiencia de enfermedad. El concepto también se asienta en la experiencia vivida en el plano corporal, en tanto una pérdida de la certidumbre que Carel (2016) describe desde la idea de duda corporal; un cuerpo que fenomenológicamente es incierto en cuanto a sus posibilidades. En ese sentido, el behcet emerge como un ente con el cual hay una dificultad de generar relaciones estables, desde una incertidumbre que se impone a nivel experiencial. Tanto los sentidos comunes frente a los malestares como determinadas disposiciones corporales básicas sostienen nuestra relación con el mundo y con los otros (Martínez-Hernández, 2018)⁸, y esto es lo que la enfermedad amenaza con deshacer. En ese sentido, la incertidumbre no se concibe únicamente de manera negativa porque no permitiría sostener relaciones de control desde

8. Para esta reflexión me baso en la discusión en torno al concepto de De Martino (2004), crisis de la presencia y la redefinición que realiza Martínez-Hernández (2018); sin embargo, no la explicito por la falta de espacio para desarrollarla.

perspectivas occidentales de sujeto-objeto y causa-efecto, sino también porque deshace las relaciones cotidianas con el mundo desde la pérdida de la certidumbre, la estabilidad y lo que se da por sentado, esto es lo que la enfermedad pone en juego. Estas ideas le entregan mayor riqueza y detalle al planteamiento de la incertidumbre como una pérdida de control y confianza que plantea Penrod (2007).

6. Conclusión

En conclusión, propongo la incertidumbre como un eje central a partir del cual comprender la experiencia de la enfermedad, entendiendo este como un modo particular de estar en el mundo, más allá de un problema de información. Las repercusiones cotidianas de la enfermedad y la vigilancia corporal que van configurando la duda corporal y la disrupción biográfica permiten visualizar la base fenomenológica de la incertidumbre. Esto se entrelaza con los modos de explicar y afrontar el malestar, donde se juega la búsqueda de causas y efectos, la definición de los límites del *behet* y sus posibles abordajes, pero también la configuración de una subjetividad que sostenga una vida marcada por la disrupción de la enfermedad.

Pienso que las características experienciales identificadas en torno a esta condición y especialmente la caracterización de la incertidumbre pueden compararse y extrapolarse a diferentes condiciones que se encuentran en los límites del control y saber médico. Esto incluye enfermedades autoinmunes o raras, u otras que, a pesar de ser más comunes, son de difícil diagnóstico y tratamiento como la fibromialgia, el dolor crónico o la fatiga crónica. Es necesario seguir explorando sus características y particularidades, como también sus potencialidades para afrontar de mejor forma las condiciones mencionadas. Sin duda, la incertidumbre, como drama existencial y no solo como vacío a llenar, es un elemento fundamental al cual se debe atender si se quiere impactar en la calidad de vida de personas con este tipo de padecimientos.

En búsqueda de aportar en la conformación de un campo de estudio que tome como objeto las experiencias en torno a las enfermedades de difícil diagnóstico y tratamiento, realicé un análisis exhaustivo que

englobó las similitudes en torno a la experiencia de enfermedad y su relación con la incertidumbre. Si bien no me centré particularmente en las condiciones sociales, económicas y políticas de la realidad local, que por supuesto median la experiencia de la enfermedad y es necesario atender. En efecto, no creo que sea coincidencia que María, la entrevistada con la condición socioeconómica menos favorable, fuera la que estaba más afectada por la enfermedad. La omisión de estos factores se erige como la limitación principal del artículo, la que podrá ser abordada en futuros trabajos, explorando, por ejemplo, cómo la incertidumbre está mediada por la configuración del sistema de salud y las condiciones socioeconómicas, tanto en las desigualdades dentro de un mismo país o región como en la comparación de diferentes realidades locales o nacionales.

Bibliografía

- ARAKELYAN, A., NERSISYAN, L., POGHOSYAN, D., KHONDKARYAN, L., HAKOBYAN, A., LÖFFLER-WIRTH, H., MELANITOU, E. y BINDER, H. (2017) "Autoimmunity and autoinflammation: A systems view on signaling pathway dysregulation profiles" *PLOS ONE*, 12(11): 1-21.
- BURY, M. (1982) "Chronic illness as biographical disruption" *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167-182.
- CAREL, H. (2016) *Phenomenology of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- CSORDAS, T. (2011) "Modos somáticos de atención". En Citro, S. (ed.) *Cuerpos plurales: Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Editorial Biblos. 83-104.
- DAVIDSON, A. y DIAMOND, B. (2001) "Autoimmune Diseases" *The New England Journal of Medicine*, 345(5): 340-350.
- GOOD, B. J. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- JOHNSON, L., AFARI, N. y ZAUTRA, A. (2009) "The illness uncertainty concept: A review" *Current Pain and Headache Reports*, 13(2): 133-138.
- JOYCE, K. y JESKE, M. (2020) "Using autoimmune strategically: Diagnostic lumping, splitting, and the experience of illness" *Social Science & Medicine*, 246: 1-8.

- KLEINMAN, A. (1978) "Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research" *Annals of Internal Medicine*, 88(2): 251-258.
- KLEINMAN, A. (1981) *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Londres: University of California Press.
- KLEINMAN, A. y KLEINMAN, J. (1991) "Suffering and its professional transformation: Toward an ethnography of interpersonal experience" *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15(3): 275-275.
- MARTINEZ-HERNÁEZ, Á. (2018) "Suspender el mundo. Crisis de la presencia y reciprocidad en un caso etnográfico" *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 18: 131-157.
- MASANA, L. (2015) "La dimensión temporal de la enfermedad crónica: Duración, diagnóstico y edad" *Revista de Ciències Socials*, 42: 45-68.
- MERLEAU-PONTY, M. (1993) *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- MISHEL, M. H. (1988) "Uncertainty in Illness" *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4): 225-232.
- MISHEL, M. H. (1990) "Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory" *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 22(4): 256-262.
- MISHEL, M. H. (2014) "Theories of Uncertainty in Illness". En SMITH, M.J. y LIEHR, P.R. (eds.) *Middle range theory for nursing*. New York: Springer.
- MORSE, J. M. y PENROD, J. (1999) "Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope" *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 31(2): 145-150.
- NGO, S. T., STEYN, F. J. y MCCOMBE, P. A. (2014) "Gender differences in autoimmune disease" *Frontiers in Neuroendocrinology*, 35: 347-369.
- PENROD, J. (2007) "Living with uncertainty: Concept advancement" *Journal of Advanced Nursing*, 57(6): 658-667.
- TAUSSIG, M. (1995) *Un gigante en convulsiones: El mundo humano como un sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Gedisa.
- TRAPIELLA, L., CAMINAL, L., DÍAZ, J. B. y CABEZAS, I. (2012) "¿Hay que revisar los criterios clasificatorios de la enfermedad de behçet?" En GARRIGA, G. E. y CARBALLEIRA, M. R. (eds.) *Avances en enfermedad de Behçet*. Barcelona: Marge Books. 33-52.

- VAN DONGEN, E. y REIS, R. (2001) "Editorial: Chronic illness: Struggle and challenge" *Medical Anthropology*, 19(4): 293-297.
- VIDAL, F. y ORTEGA, F. (2021). *¿Somos nuestro cerebro? La construcción del sujeto cerebral*. Madrid: Alianza editorial.
- ZHANG, Y. (2017) "Uncertainty in Illness: Theory Review, Application, and Extension" *Oncology Nursing Forum*, 44(6): 645-649.