

“Esa aguja entraba y salía de mi ojo”. Un relato sobre la espera y el sufrimiento de un trasplante de córnea

**“That needle was going in and out of my eye”. A story
about the waiting and suffering of a corneal transplant**

Horacio Pereyra^{I,II}

<https://orcid.org/0000-0003-4122-9306>

munayruray@gmail.com

^I Universidad Nacional de Santiago del Estero – Ciudad de Santiago del Estero,
Santiago del Estero, Argentina

^{II} Universidad Nacional de San Martín – San Martín, Buenos Aires, Argentina
(becario doctoral del CONICET)

Resumen

La Organización Mundial de la Salud sostiene que el trasplante de córnea es el más frecuente del mundo entre las demandas de órganos y tejidos. Nos preguntamos entonces, ¿qué implicancias sociales y subjetivas tiene perder una córnea y quedar ciego de un ojo en el transcurso de la juventud en contextos de marginación? ¿Cómo esperan las personas el injerto? ¿Cómo perciben la operación? ¿De qué manera le dan sentido a vivir con una córnea que proviene de otro ser humano? En este escrito recuro a mi vivencia personal luego de quedar ciego de un ojo a los 20 años de edad y de haber tenido que esperar 4.380 días con un rostro desfigurado en Santiago del Estero (Argentina) para recibir un trasplante de córnea. Incorporo elementos observables, discursivos y relacionales que permiten ingresar a lo vivido de quien espera, y a quien le extirpan e implantan un tejido.

Palabras clave: cuerpos; trasplante de órganos; itinerario terapéutico; narrativa personal.

Abstract

The World Health Organization supports that corneal transplantation is the most frequent organ and tissue transplant in the world. We wonder then, what are the social and subjective implications of losing a cornea and becoming blind in one eye in the course of youth marginalization contexts? How do people wait for the graft? How do they perceive the operation? How do they make sense of living with a cornea that comes from another human being? In this paper, I turn my personal experience after being blinded in one eye at the age of 20 during my youth and having to wait 4.380 days with a disfigured face in Santiago del Estero (Argentina) to receive a cornea transplant. I incorporate observable, discursive and relational elements that allow us to enter into the experience of the person who is waiting, and who has a tissue removed and implanted.

Keywords: bodies; organ transplantation; therapeutic itinerary; personal narrative.

Introducción¹

En el año 1905 Eduard Konrad Zirm trasplantó la córnea² de un adolescente a un trabajador de la tierra en Moravia, actual República Checa. Aquella operación fue exitosa, el paciente receptor recuperó su vista y la mantuvo hasta su muerte. Desde entonces el campo de la cirugía ocular ha sido de constante transformaciones, tales como: trasplante obtenido de un donador post mortem, técnicas que disminuyen el riesgo tanto en su extracción como colocación, etc. (Gutiérrez Salinas *et al.*, 2005).

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirma que el trasplante de córnea es el más frecuente del mundo entre las demandas de trasplante de órganos y tejidos (Organización Mundial de la Salud, 2019). En Argentina el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante –INCUCAI– sostiene que en la actualidad 7.063 personas esperan un trasplante de órganos y 2.295 tejidos (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante, 2020).

Desde el comienzo de trasplante de córneas las instituciones sanitarias efectúan las intervenciones oculares desde una visión clínica y lineal, sin embargo para quienes esperan y se someten a un injerto estos procesos están atravesados por aspectos subjetivos de la vida diaria, al tiempo que se enmarca en contextos familiares, contextos que a su vez se inscriben en el tejido social. Para evidenciar estas afirmaciones, haré un recorrido por mi experiencia en Santiago del Estero (Argentina) a fin de argumentar las repercusiones sociales y subjetivas que tiene incorporar³ un herpes corneal de un ojo y quedar ciego

1 La colaboración es una profundización considerable de un texto menor publicado en Pecheny y Palumbo (2017).

2 Esta es la fina capa que está encima de nuestro globo ocular, actúa como ventana que lleva las imágenes del exterior trasladando a la retina y ésta a nuestro cerebro. La retina por donde pasa las imágenes que provee la córnea, es un tejido cerebral. Es decir, sí la córnea se ve afectada, nuestro cerebro también.

3 La perspectiva actual de la antropología del cuerpo tiene su génesis en la noción de incorporación como condición existencial de las personas: estar en el mundo habitándolo con el propio cuerpo y habituándose a ello en sus contextos sociales (Csordas, 1990, 1994; Schepher-Hughes, 2000 *apud* Pizza, 2005). Aproximarme a un trasplante de córnea como incorporación me permite reflexionar en la encarnación social, sanitaria y subjetiva del proceso clínico.

del mismo a los 20 años de edad, además de conocer como esperamos el trasplante, la manera que percibimos la operación y los sentidos que le damos a una parte de otra persona que está en nuestro cuerpo.

“La experiencia de enfermedad” no desentona con lo que vengo exponiendo. Esta perspectiva ha servido para analizar los modos en que las personas narran el sufrimiento en sus vidas diarias y la búsqueda incesante de atención sanitaria. Nabão y Maruyama (2009), reconstruyen la historia de quien experimenta el dolor que provoca el infarto agudo miocardio como “puñaladas”, “agujas”, “golpes”, permitiendo a quien narra, construir la experiencia subjetiva y el reconocimiento social del dolor. Cortés (1997), indaga cómo la experiencia de enfermedad y la narración permiten una descripción pormenorizada de quien tiene un accidente óseo al verse alterada la subjetividad e imagen que la persona tiene de sí, dando indicios para pesquisar el recorrido por el sistema de salud y los malentendidos entre quien sufre y el personal sanitario. Otro antecedente (Recoder, 2020) aporta cómo en la experiencia de convivir con VIH/SIDA las personas narran la estigmatización y transformaciones en sus biografías y vidas cotidianas. Aquellos son aportes significativos, sin embargo en este trabajo no tuve que entrar al campo y permanecer allí 2 o 3 años para realizar observación y capturar conversaciones ocurridas en instituciones sanitarias, como tampoco hacer entrevistas a personas que padecen alguna patología. Aquí quien narra la enfermedad de 12 años por medio de su experiencia vivida, está en el centro de la escena (Lock, 1995).

Luego de las líneas de arriba, necesito aclarar que este trabajo tiene otra apuesta: presenta un tipo de texto que incorpora elementos observables-discursivos-relacionales que permite al/la lector/a ingresar a lo vivido de quien espera y recibe un trasplante, para lo cual necesito presentar el escrito de una forma no convencional. También pretendo tomar impulsos en la escritura para introducir formas científicas sociales de pruebas en una tradición de investigación que ha sido manejada por una “jerarquía de la evidencia” estrechamente definida y biomédicamente dominada (Lambert, 2006).

El comienzo de la espera y del sufrimiento

En el año 2004 me acerco por primera vez al Hospital Oftalmológico Enrique De María de la provincia de Santiago del Estero (en adelante hospital). Llego temprano, a las 6 a.m., las personas se alistan en una fila larga, alrededor de 80. Me aproximo a la puerta con la idea de hacer una consulta y la enfermera me dice, “mirá esa cola hay que hacer, tienes que venir a las 2 de la mañana [2 a.m.]”. Desde aquí el itinerario terapéutico es desesperado por la recuperación de la visión en el ojo derecho que había perdido a causa de un herpes corneal⁴ a los 20 años, cuando sin haberme terminado de curar de conjuntivitis fui a bañarme a una pileta en un complejo deportivo, es decir con la debilidad de mi ojo a causa de la inflamación de la conjuntiva y los productos químicos que contenía la pileta (cloro, alguicida y clarificante) mi ojo terminó destrozado y despertando el herpes corneal. Esta situación en la juventud me afectó identitaria e interpersonalmente porque con un ojo celeste a causa del herpes y el otro negro, sentía desfigurado el rostro con el que me había socializado aislándome de espacios habituales de interacción social (grupos de estudio, amigos del barrio y del gimnasio barrial) por sentirme estigmatizado y con una imagen corporal no normativa (Gómez De Póo, 2014). Estos sufrimientos me llevaron a consultar en numerosos servicios públicos y privados de salud oftalmológica de Argentina, donde me ofrecieron la posibilidad (ajena a mi alcance) de acceder a una córnea mediante un pago de una suma desorbitante. Sin embargo decidí luchar poniendo el cuerpo en el hospital de la ciudad donde vivo, Santiago del Estero.

Pensaba que la espera para un trasplante sería rápida. Sin embargo, mi vida se concentró en una angustia de 12 años. Esos años me permitieron compartir la experiencia de esperar con cientos de personas, observando cómo la lógica pragmática de la atención médica y su estructura sanitaria generaba situaciones en las que debíamos gestionar nuestras emociones. De a poco fui familiarizándome con las dinámicas hospitalarias y con las personas que allí circulaban.

4 El herpes poseemos todas las personas, pero se mantiene en la fase latente (inactiva o pasiva), sin embargo en cualquier momento puede despertarse. El más conocido es el labial y el poco frecuente el ocular, este último caso produce una queratoconjuntivitis que inflama la córnea y la termina adelgazando, si se agrava la situación puede llevar a la pérdida absoluta de la visión y dolor ocular que repercute en todo el hemisferio craneal a donde se ubica el ojo afectado.

Con la experiencia directa de esperar y ser operado en un trasplante de córnea, la reflexividad me sirvió como lente para comprender las dimensiones sociales, sanitarias y subjetivas involucradas en el hecho clínico. En este período encontré en los abordajes sobre itinerarios terapéuticos (Buzzi; Sy, 2020; Gerhardt, 2006) la habilitación para aproximarme a las decisiones y tareas que de acuerdo a nuestro contexto social debemos poner en marcha, donde la vincularidad social (incluyendo: familia, vecinos/as, instituciones) para resolver problemas a causa de nuestro padecimiento, es nodal. A su vez en el itinerario terapéutico se entraña la interacción de las dinámicas políticas, sociales y económicas que configuran nuestros sufrimientos (Kleinman, 1988).

Por otro lado, la espera a la que éramos sometidos fue descripta por Auyero (2013). El trabajo etnográfico de este autor en instituciones estatales del conurbano bonaerense a las que acuden los pobres, me sirve para profundizar en qué modo los dominados perciben la espera, y cómo el mismo Estado convierte a los ciudadanos con derechos en pacientes del Estado. En tanto los aportes de Scribano (2010) me ofrecen aportes para describir la espera como mecanismo de soportabilidad social de las emociones, el cual encarna las prácticas que neutralizan el conflicto social. Sin embargo trataré de demostrar que la espera en instituciones de salud es diferente porque tiene implicancias de vida o muerte, o al menos se experimenta dolor o sufrimiento (Waltz, 2016).⁵ En tanto la espera para un trasplante de corazón que ha sido investigada por Melo *et al.* (2020), requiero para centrarme en las trayectorias de quienes nos inscribimos en la lista de espera para recibir un injerto de tejido, las dinámicas familiares y el despliegue de estrategias de afrontamiento.

En este escrito pretendo costurar a partir de mi itinerario terapéutico los aportes teóricos y empíricos de los estudios sobre espera y sufrimiento para reflexionar cómo las dinámicas subjetivas, sanitarias, sociales y económicas se inscriben al hecho clínico.

5 Esta autora analiza el rol de las mujeres en las salas de espera en EE. UU., donde destaca cómo las esperas perpetúan las desigualdades de géneros; algo que en Argentina se refleja en situaciones insólitas, por ejemplo: una mujer embarazada llegó a un hospital en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y los médicos le dijeron que aguardará en la sala de espera. La mujer entró en trabajo de parto y dio a luz ahí mismo, en el piso y frente al resto de personas que esperaban su turno (Una mujer..., 2020).

Santiago del Estero, el hospital y las personas que esperan

Esperar un trasplante de córnea en la provincia de Santiago del Estero nos permite reflexionar sobre las formas que ésta se relaciona con las condiciones sociales de la población. Rastrear la espera no sólo como proceso formalmente institucionalizado (Pecheny, 2017) sino también las maneras en que las personas traccionan esas esperas en sus condiciones materiales de existencia (Palumbo; Marentes, 2017), nos permite indagar sobre nociones universales de espera y sufrimiento, para prestar atención a sus diversas y específicas manifestaciones sociales.

Santiago del Estero es una de las provincias históricamente más pobres del país, y por lo tanto con lamentables índices en la actualidad: el 45% de la población es pobre, con indicadores más altos de Necesidades Básicas Insatisfechas y con la mayoría de su población con Riesgo de Inseguridad Alimentaria (Santiago..., 2020); menor Índice de Desarrollo Humano (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en Argentina, 2017) y con una de las mayores tasas de analfabetismo del país (Argentina, 2018).

La mayoría de las personas que acuden al hospital, alrededor de 120 por día son de la capital santiagueña y, la minoría procede del interior de Santiago del Estero. Al ser el más especializado en oftalmología de la provincia, asisten personas que poseen obra social prepaga, pero la mayor cantidad la constituyen trabajadores/as, terciarizados/as, independientes, “changarines”, que no cuentan con ese beneficio. Además, suele ser una población con escolaridad secundaria sin concluir.

El hospital está ubicado en la avenida central de la ciudad de Santiago del Estero. La sala donde esperábamos se encontraba frente a la mesa de entrada. En ella había alrededor de 60 asientos y un televisor. El baño público estaba en otro sector del edificio. Había dos consultorios, dentro de los cuales se podía atender a tres personas a la vez. El sector donde se ubicaban los quirófanos, el área de internación (dos pabellones con sus respectivos baños), la dirección, la cocina y el laboratorio de análisis, se encontraba separado por una puerta vaivén. Detrás del edificio había un terreno que se utilizaba como estacionamiento para el personal del hospital, y una galería con un par de sillones.

La espera en el hospital

Las noches de aquellos días, meses y años que esperé en el hospital se hacían interminables. Las personas con quienes compartía esas horas desplegaban distintas estrategias para amortiguar las horas: dormir paradas, acostadas, en los bancos, leer, escribir, etc. Habitus ciudadanos de soportabilidad social de las emociones, que hice cuerpo rápidamente (Scribano, 2010).

Para quienes asistimos a este hospital oftalmológico la espera se convierte en un mundo local de significados. En mi caso, llegaba a las 2:00 a.m. y siempre había gente durmiendo en cualquier lugar donde se pudiera improvisar una cama (en asientos y en el piso). No eran pocas las veces que, en algún momento de sueños duros, los perros callejeros que se reunían a nuestro entorno ladrándose entre sí, interrumpían nuestro descanso. En medio de las personas que intentaban permanecer despiertas, había quienes tomaban mate, otras leían, o se sentaban para encontrar formas de que el tiempo pasara. Para entretener los dientes, transitaban las personas que venden algunos dulces a la voz de “tres por diez”, ofreciendo turroneos.

La presentación personal en el mundo social de la espera se construye por orden de llegada. Debemos preguntar: “¿Quién es el último?”, para ubicarnos detrás de éste/a, y dialogar espontáneamente “¿de dónde vienes? ¿Y a vos qué te ha pasado?”, entre otras. Con ronquidos y mates en esos años establecí relaciones con los y las que esperaban. Así fui enterándome: las personas que siempre llegaban más temprano que yo, eran del interior de la provincia, quienes venían en los últimos colectivos nocturnos que salían el día anterior de sus localidades o parajes. Por ejemplo, una señora comentaba que había “venido de Bandera Bajada⁶ a las 22:30 para amanecer y poder pillá⁷ un número”.

La espera en días y noches de verano es terrible. La sala donde lo hacíamos no poseía aire acondicionado. Las temperaturas en esta estación del año oscilan entre 40 °C y 50 °C y por las noches disminuye unos 15 °C. En invierno el frío nos obligaba a buscar estar protegidos. Muchas personas llevábamos mantas y colchas.

6 Localidad Rural y cabecera del departamento Figueroa, uno de los 27 departamentos de la provincia de Santiago del Estero. Situada al noroeste de la ciudad Capital a 100 km. de distancia.

7 Expresión quichua que en Santiago del Estero se utiliza para obtener algo, en este caso un número.

Los números eran entregados a las 6:00 a.m. por el personal administrativo de la institución, y es en este momento que cuando comenzamos a enfilarnos se establece el orden de llegada. Mientras tanto, el pillaje por un número alcanzaba en esta circunstancia su mayor densidad: quienes no lograban conseguir uno, se acercaban a la fila con la idea de lograrlo, pero si alguien observaba infiltrados/as, levanta su voz alarmando a la muchedumbre, “ese no estaba, colado está. Sáquenlo, sáquenlo”.

Así la incorporación de la espera como habitus, nos convertía a quienes debíamos ser ciudadanos/as con derechos en pacientes del Estado (Auyero, 2013). Con una mano, el Estado gestiona un mecanismo público de donación y con la espera, tritura el tiempo de nuestras emociones, reproduciéndose subrepticamente en una teología numeral de la espera. La peregrinación para llegar al bendito número, brindaba y aseguraba la entrada al reino de la atención oftalmológica. Pérez De Nucci (2006, p. 97), sostiene que “[...] el paciente es un ser cautivo por excelencia y sabrá esperar con esperanza lo que su fe le indica que debe esperar, en definitiva a la propia acción del médico que lo trata”, sin embargo lo que estoy tratando de mostrar es que de igual manera que la religión, la espera por atención médica opera como mecanismo universal que las personas encarnan, como una forma de dominación.

Retomo, las personas que concurrían por primera vez, ingresaban primero para registrarse, se les configuraba un carnet y pasaban a ser pacientes –de persona pasaban a ser paciente-, luego hay que esperar la consulta con la/el médica/o.

Es decir, nosotros, en tiempos y espacios importantes con el Estado (a través de sus representantes) recreábamos continuamente un campo emocional con sus propias reglas, objetos y límites (Illouz, 2007). En esta argamasa de tiempos y espacio institucional, la espera por un turno era parte del proceso terapéutico del sufrimiento, al punto de ver pasar los años como una especie de cronicidad suspendida de la enfermedad (Lock, 2001).

El sufrimiento como pedagogía del despojo oftalmológica

Los perfiles socioculturales de médicos/as y de quienes solicitamos atención son distintos. Los/as primeros/as hacen su trabajo en dos horas y se van, los/as segundos/as llegamos a la madrugada y esperamos 7 horas o más, por 10 minutos

de atención. Es decir que “[...] quien detenta el poder, puede hacer esperar, quien se encuentra subordinada/o, debe tener la paciencia de la espera” (Canevari, 2011, p. 96). Luego de esas dos horas de atención, quienes prestan el servicio, corren a sus consultorios privados y clínicas. Algunos/as inclusive nos dicen “te espero en mi consultorio” buscando hacerse de nuevos pacientes. La diferencia que intento mapear permite acercarnos a la doble moral médica, la actividad en el hospital público y el lucro de lo privado (Canevari, 2011). Pero también somos disímiles porque partimos de conocimientos y marcos de referencias diferentes, donde nuestra espera y sufrimiento son lo significativo que construye nuestras posiciones como pacientes.

Mientras médicos/as no esperan, los y las pacientes debemos seguir en situaciones adversas. La consulta es de unos minutos en el que se dirimen momentos de alta y baja intensidad emotiva. La construcción sanitaria de los tiempos continúa cuando nos llaman por nuestros apellidos y nombres según el orden de llegada. Quien lo hace, con tonos elevados para que podamos escuchar en medio del tumulto, y sí tras tres llamados no decimos “yo soy”, el turno y las 7 horas de espera, se pierden. De vez en cuando las personas privadas de libertad hacen su entrada y la fila, mientras se “abre” para que pasen, observa con asombro la escena: esposados, con policías que los acompañan, y a veces con la cara tapada. Y ahí nomás empieza, este acontecimiento, a ser central en las conversaciones, donde “ese no merece que lo atiendan” refleja la estigmatización hacia ellos.

Cuando entramos en uno de los consultorios de revoque cayéndose, vemos a varios/as médicos/as que atienden a diferentes pacientes en ese mismo espacio, donde el tiempo de atención debía ser aprovechado, era la “hora de sacarnos las dudas”. Como preámbulo para cuando nos atendieran, la enfermera cumple sus funciones y nos pregunta “¿qué le pasa?”, además de probarnos la visión señalando con una caña las letras de diferentes tamaños del cuadro con el abecedario –técnicamente llamada tabla optométrica-, posteriormente coloca unas gotas en nuestros ojos sin tener en cuenta el enfermo, además nunca nos avisaban de qué y para qué son las gotas, y luego nos ponen una gasa y ordenan “ahora espere sentado afuera, ya lo vamos a nombrar”. En mi caso particular mientras hacía la cabeza para arriba la enfermera ponía gotas en los dos ojos, uno con la córnea afectada y el otro con gotas que me ocluían la visión, necesitaba pedir ayuda a personas para encontrar asiento en la sala de espera.

En el encuentro con la/el médica/o, cansados/as luego de horas de esperar, debíamos despertarnos y reiniciar las fuerzas para aprovechar el escaso tiempo y sacarnos las dudas, pero mientras lo hacíamos, quien nos atendía leía, escribía, les comentaba nuestra situación a sus colegas y aprendices. Cuando se nos hablaba, correspondía prestar atención.⁸ Siguiendo los protocolos sociales de atención, los cuales construimos en la espera, no se podía interrumpir. En los años de corporeizar estas situaciones, observaba que nuestros intereses quedaban relegados por lo que los/as médicos/as ponderaban como relevantes para ellos/as. El control de éstos hacia quienes esperábamos, se daba como emergentes de lo que la ideología biomédica torna poco significativo en términos clínicos (Waitzkin, 1991). El poder médico se encontraba reforzado en el marco institucional y político como institución del Estado (Flórez Medina, 2012) y claro está, subalternaba nuestros sufrimientos.

Pude descubrir que el pastoreo al que nos sometían formaba parte de la dinámicas de ser pacientes: parecer ignorantes, no expertos/as, mostrarnos sumisos/as, pasivos/as, obedientes y ser dóciles con las pruebas, exploraciones, medicamentos, citas y conclusiones que el/la médico/a debía desarrollar. Somos quienes experimentábamos de manera directa “El sufrimiento y la conciencia de la experiencia mórbida, con sus componentes irracionales de angustia y de esperanza” (Laplantine, 1986, p.16). Esa experiencia mórbida es un elemento significativo en la generación de posicionamientos diferenciales entre usuarios/as y prestadores/as de servicios de salud. Posiciones diferentes porque partimos de conocimientos y marcos de referencia también disímiles y de relaciones procesuales de dominio que cosificaban nuestros cuerpos. En ellas se aprende que:

El poder es una dimensión clave en la construcción cultural del conocimiento médico. Los sistemas médicos suelen reproducir las desigualdades y las jerarquías de una sociedad al naturalizar y normalizar las desigualdades mediante hechos e imágenes acerca del cuerpo. (Larme, 1998 *apud* Sen; George; Östlin, 2005, p. 6).

8 Briggs (2005), plantea que en los encuentros clínicos se da una argamasa de gobernabilidad de las relaciones biocomunicativas. Estos roles (médicos/as, enfermeros/as, pacientes, etc.) son aprendidos mediante mensajes que, diferentes medios de comunicación instauran como sentido común en la sociedad, y los cuales la medicina empalma a sus beneficios, reproduciendo intereses hegemónicos.

Cuando ingresábamos a los consultorios, la soledad nos despojaba de nuestras relaciones, y nuestros ojos ya no nos pertenecían. Según la Ley ASA-1213 de Sistema Nacional de Residencias de la Salud (Argentina, 2013),⁹ los y las pacientes debíamos ser la enciclopedia de aprendizaje de quienes realizaban su residencia allí. Cuando estábamos sentados/as en el consultorio, quien nos atendía podía comentar a las/los residentes “¿quieres ver esto?” o inclusive alrededor nuestro se conformaba un grupo de enseñanza-aprendizaje, y así pasaban quienes aprendían con nuestros ojos destrozados. En otras ocasiones no nos atendía la persona que lo solía hacer, sino el/la residente. La pedagogía del despojo oftalmológica, de nuestros sufrimientos, deposita y extrae sus saberes. Nunca nos consultaban si nos podían ver, no conocíamos a quienes lo hacían, nunca lo/la vimos, y en los 12 años de peregrinación nunca advertí que estos/as desempeñaran funciones en los servicios públicos de salud. El itinerario terapéutico me permitió observar que, años más tarde, éstos/as residentes, tenían sus consultorios y clínicas en el centro de la ciudad. Es decir, la pedagogía clínica aprendida sobre nuestro sufrimiento en lo público era ejercida en el lucro de lo privado.

Inscripción en la lista de espera

Luego de tramitar y realizar diferentes estudios para poder esperar un trasplante de córnea, la encargada de registrarme en la lista me decía “ya estás en la lista de espera para un trasplante de córnea. Ahora hay que esperar”.

Cuando ingresamos a esta lista, posición privilegiada, por el desgaste del cuerpo, en las actividades de burocracia¹⁰ trasnochábamos ansiosamente.

9 Existe ese respaldo jurídico para médicos/as. Pacientes también contamos con la Ley 26.529 de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, la cual establece en su artículo 8 que la exposición de pacientes con fines académicos debe ser mediante el consentimiento del mismo (Argentina, 2009). Las dos leyes no están al alcance de quienes transitamos en el hospital.

10 Para Arendt (1996), la última forma de dominio es la burocracia, el dominio de un complejo sistema de oficinas en donde no cabe hacer responsables a las personas, ni a una ni a las mejores, ni a pocos ni a muchos, es el dominio de nadie. Este estado de cosas hace imposible la localización de las responsabilidades. En nuestro caso también lo podemos trasladar al tiempo de la espera.

Incluidos en la lista, nunca pudimos conocer cuáles fueron los criterios¹¹ de discriminación positiva para estar allí, ni los parámetros biomédicos para colocarnos en el séptimo o en el último lugar.¹² Estas restricciones, arguye Lock (2002), pueden ser formas poderosas de mantener y construir las desigualdades ya existentes en los procesos de donación de órganos y tejidos. Así, mientras los asombros participaban de emociones pre-operación, me inquietaba saber las características de compatibilidad del/la donante cadavérico/a o de la personas con muerte encefálica (en Argentina el trasplante de órganos y tejidos proveniente de personas con muerte encefálica está contemplado en la Ley 24.193)¹³ conmigo. Quise indagar en el equipo médico, pero por disposiciones de la Ley 24.193 (Argentina, 1993) que establece que las identidades tanto de dadores como receptores debe ser resguardada, no pude saber de la persona donante, ansias que aún me inquietan saber.

Una vez inscriptos en la lista de espera pueden llamarnos para un posible trasplante. Mediante estudios examinan las condiciones del ojo, además de analizar nuestro lugar en la lista de espera. Es así que tuve oportunidad para ser receptor de una córnea, pero la falta de preparación del ojo, por no seguir el tratamiento (para mantener con los medicamentos al herpes, sin que manifieste su enjundia) debido a la escasez de recursos económicos para gotas y pastillas, hizo preguntarme cómo se invisibilizaba la determinación social de la salud

11 Otro ejemplo consiste sobre las controversias de los criterios para recibir un trasplante de órganos sucedió durante el año 1995 en Canadá, cuando un adolescente que sufría Síndrome de Down es negado inicialmente a recibir un pulmón porque no cumplía el criterio “inteligencia satisfactoria” (Lock, 1995).

12 En países como Brasil al esperar un trasplante de órgano o tejido existen mecanismos de transparencia del proceso, porque los/as receptores/as en cola pueden seguir su posición en la lista por medio del Portal del Ministerio de Salud (Melo *et al.*, 2020).

13 En el año 2021 en el hospital Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posada (provincia de Misiones), se dio un hecho inusual vinculado a muerte encefálica y donación de órganos y tejidos cuando un joven ingresó por accidente cerebrovascular y luego de horas fue dado de muerto por su nula actividad cerebral. En medio de la consternación de familiares de la víctima, una médica les dijo “vean el lado bueno, él puede salvar muchas vidas porque sus órganos funcionan bien”. Mientras se desplegaba el proceso de procuración de los órganos y tejidos, un profesional del INCUCAI observó que el joven respiraba y su corazón latía, todo el proceso de ablación se detuvo (Hofman, 2021). Lo acontecido sirve para resaltar que desde el comienzo de las tecnologías de trasplante, la idea de mantener cuerpos humanos con muerte cerebral ha estado en constante discusión porque en esos cuerpos se podría “cosechar” corazones, hígados, riñones y córneas para utilizarlos en otros pacientes (Lock, 1996).

que incide en nuestras condiciones de vida (Breilh, 2013). Para quienes vamos a hospitales públicos y no contamos con seguridad médica, esos productos farmacéuticos deben ser gestionados popularmente. Si nos solicitan uno en especial que la farmacia del hospital no posee por la especificidad del producto, y ocasionalmente no contamos con dinero (hay que tener en cuenta que al no poseer obra social son más caros), debemos pedir unos pesos en el banco popular de préstamos, sea un/a pariente o un/a amigo/a, alguien que nos dé una mano. Estas redes de intercambio entre parientes, vecinos/as, amigos/as, representan un mecanismo socioeconómico que viene a suplir la falta de seguridad social, reemplazándola con un tipo de ayuda mutua basado en la reciprocidad de nuestro sistema de relaciones sociales (Adler de Lomnitz, 1975). Pero luego hay que ir a farmacias céntricas de la ciudad, pues las que se ubican en las zonas periféricas no cuentan con estos tipos de medicamentos. Debemos andar de aquí para allá preguntando precios y buscar donde es más barato. Una vez adquiridos, debemos cargarlos con nosotros, colocárnoslos en sus debidos tiempos y en lugares sin brisas, tener en cuenta la temperatura, pues según las indicaciones estos deben mantenerse en lugares de hasta 22 °C, etc. Las gotas, pastillas y pomadas que nos recomiendan para seguir el tratamiento son producidas en su mayoría en Argentina, sin embargo otras son importadas desde Alemania, España, Estados Unidos o Brasil. Esto permite develar la interesclaridad de un proceso ignoto dentro de la literatura sobre la producción de medicamentos: pese a que el precio de estos productos está configurado por negociaciones que los laboratorios farmacéuticos realizan en las bolsas de valores de Euronex o Chicago Stock, quienes sufrimos condiciones adversas de las desigualdades sociales y somos trasplantados, debemos gestionar popularmente sus costos; inclusive construimos una vida social y emotiva en torno a esos medicamentos a lo largo de nuestro itinerario terapéutico (intentamos aliviar nuestras patologías, “darnos tranquilidad, cuando te pones una gota y sientes que todo se encamina para el bien”, como solíamos decir quienes esperábamos).

La intervención quirúrgica y el segundo cuerpo

Era el primero de febrero del 2015, luego de 11 años, mientras trabajaba de bañal, me informaron que llamaron del hospital, debía presentarme. Llegué

alrededor de las 18 horas. En aquella cita nos encontrábamos una mujer, tres varones y dos córneas. Nos ubicaron en una sala colectiva, donde el agua se concentraba bajo la cama. La enfermera dijo “no han arreglado el baño. Vamos a la otra sala”. Con nuestros equipajes, nos fuimos.

Después de dos horas de haber ingresado al hospital, comenzaba a convertirme en paciente internado, sometido no solo a un orden implícito de quienes estaban internados/as ahí, sino también a normas institucionales: usar una determinada ropa de cama, seguir indicaciones de dónde y de qué manera debía acostarme, ir a un determinado baño, levantarme a cierta hora, desayunar-almorzar-cenar a una hora específica y consumir ciertos alimentos (con lo que me gusta cocinar, no conocía a quién preparaba la comida, cómo y qué provisiones usaba), esperar a la enfermera para que me pusiera una gota, o me recordara tomar una pastilla. También debía cuidar de no hacer ruido o encender la luz porque estaba el/la compañero/a de habitación.

Permanecía acostado con el ojo vendado, mientras algún familiar o novia me cuidaba. Miraba el techo y no me sentía yo, pero esperaba algo tan ansiado, un tejido cargado de emoción social que permitiera reconstruirme, porque ese tejido biológico no me funcionaba, y quería recomponer el tejido social del cual me había distanciado por la autopercepción de sentir un rostro desfigurado y discriminado, porque cuando me miraba al espejo veía una cara horroroso con un ojo negro y el otro celeste y porque además no podía ver completamente a las personas, pues cuando me hablaban del lado derecho o trabajaba, leía, caminaba, me movía, no veía. Esa apreciación visual que provee el ojo derecho fue obturada de mí durante los años de ceguera.

En un momento de la película *Vive por mí* (2016) tres personas que esperan un trasplante de riñón en México un día las llaman para elegir quién se llevará el órgano. En la escena se puede ver cómo esas tres personas viven el desagrado de que sólo una de ellas se llevará el riñón. Algo similar viví ya que éramos cuatro personas y dos corneas, lo cual debía resolverse por descalificación según el orden de la lista de espera. Quien se encontraba en el cuarto lugar (eufemismo para no llamar posición) era expulsado, pero también sentíamos a ese/a Otro/a como enemigo/a, pues podía quedarse con nuestra córnea y era mejor que salga del juego, mientras el tercero anticipada su salida “del reality”. Aquí es donde se produce un núcleo gordiano vestido de conflictividad médica. Quien operaría a la mujer, tercera participante, se negaba a hacerlo, pues para la médica,

ella no estaba en condiciones: se descomponía, los tranquilizantes no lograban hacer su efecto. Sin embargo, en el pasillo, la médica le dijo “no te opero por que no estás en condiciones. Te recomiendo que vayas a mi consultorio”. Esta profesional atiende en el servicio público, y sostiene que bajo sus condiciones médicas la paciente no reunía las condiciones, pero recomendaba ir a su consultoría privada (luego de buscar la clínica donde ésta trabajaba por internet, en su web se difundió: “Corneas, conjuntivitis, y otros”). En la trayectoria de mi ceguera varias personas comentaron, “ahí venden córneas”. Esto llevó a preguntarme si una córnea no es obtenida por medio del ente regulador, el INCUCAI, ¿cómo se la obtiene?, en diferentes convenios o declaraciones Argentina suscribió penalizar el tráfico de órganos y tejidos,¹⁴ entonces, estas/os médicas/os, clínicas ¿cómo lo harían? Este interrogante se inició en el año 2007, cuando fui a una clínica visual de la ciudad de San Miguel de Tucumán (Argentina), la cual me cobraba 5.000 dólares por una córnea. El neocanibalismo¹⁵ inquietaba las sospechas. Describo esto para abordar en perspectiva temporal, cómo en el itinerario terapéutico aparece lo oscuro, lo ilegal, porque los tiempos pasan y la normalidad al rostro, es decir dos ojos del mismo color, no llegan.

Retomando la escena, quien fuera la tercera “participante”, salió del juego. Definitivamente, quedamos dos. El compañero de aflicción era un muchacho de 42 años. Las noches de aquellos días previos a las operaciones, desde su cama preguntaba “¿Horacio, quieres echar humo?” La idea era irnos al patio trasero del hospital y compartir unos cigarros. El “humo” se convertía en una suerte de nubes de esperanzas, tensiones, inquietudes, y riesgos para llegar a eso “tanpreciado de tener una córnea nueva y poder comenzar a ver” como uno de esos momentos dijo mi acompañante de habitación.

Se acercaba el día, y la médica que nos operaría llegó a donde estábamos, se presentó y nos explicó los procedimientos, los momentos y el orden de quien

14 Por nombrar algunos, principios rectores de la Organización Mundial de la Salud (2007) sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos. A nivel nacional la Ley 24.193 (Argentina, 1993) establece sanciones también por el mismo delito.

15 Scheper-Hughes (2005), desde este concepto aborda el comercio negro de órganos y tejidos. Lo cual ha sido destapado por un periódico internacional (Pérez Salazar, 2014) donde se deja al descubierto cómo opera el comercio negro de órganos y tejidos, en el cual las personas más pobres venden partes de sus cuerpos.

entraría primero, parecía que por fin, luego de tanto tiempo alguien nos atendía con empatía.

Nos prepararon con nuestras respectivas indumentarias. Antes de entrar al quirófano debíamos firmar el consentimiento informado: instantes de mareos, pues las letras de aquellas hojas se movían porque la anestesia general comenzaba hacer efecto. Las cirugías duraron 1 hora y 40 minutos. Nuestros cuerpos alegorizaban los cuerpos que esperan una operación visual, impregnados de historias (Foucault, 1979), trayectorias que se resumían cuando entraban al quirófano. Acostados en una camilla, permanecemos inmóviles por tres cinturones: uno que tomaba nuestros tobillos, el otro nuestro torso –para controlar nuestros corazones-, y el tercero en la cabeza, para que no nos moviéramos. Luego nos terminaron cubriendo la cara y dejando libre el ojo y su alrededor para poder realizar la operación. La luz provenía de un artefacto a unos 50 centímetros arriba de nuestras cabezas, mientras la aguja de la anestesia local hincaba el ojo, fue ahí, abajo del parpado. Esperamos un momento para que se adormeciera el sector del ojo y redujera los dolores, mientras que de repente comenzamos a sentir que las manos entraban y salían de nuestros ojos. Las córneas afectadas eran extirpadas de nuestros organismos, sentíamos cómo nos la cortaban con el cuchillo circular para arrancarla y cosernos la nueva, mientras alguien masajeaba nuestro abdomen, “para bajar las tensiones” nos decía.

Cuando salía del quirófano, vestido por completo con ropa de operación y mareado, sentí que el primer cuerpo con el que había nacido pasó a ser el segundo cuerpo fruto de incorporar partes de otra persona. En la transición del primer al segundo cuerpo fui averiado, escudriñado, manipulado, removido y remezclado por parte de la medicina.

Post-operación: entre cuidados y tratamiento sin fin

Luego de recibir el trasplante permanecí en la sala colectiva 3 días. Una venda que tapaba el ojo rodeaba a la vez mi cabeza. Cada dos horas la enfermera me decía, “a ver Pereyra, quédese quieto, le voy a destapar el ojo para ponerle una gota”. En esos momentos percibía una pequeña brisa de aire sobre mi párpado. Con su mirada la trabajadora de la salud, se dirigía al compañero de sala y a mí, mientras nos decía: “ahora van a tener que andar con cuidado. No tienen

que andar al aire libre, porque si no les puede entrar algo. Mejor si andan con protector". El aire actúa como segregador social: mientras que con mi compañero debíamos estar atentos a los gases que circulan en la atmosfera, las personas no trasplantadas que se encontraban en la sala, no percibían el aire como riesgo. Para decirlo de una vez, para las personas trasplantadas de córnea el aire encarna riesgo, lo cual inclusive podría llevarnos a rechazar el tejido.

Desde donde permanecí luego de ser operado debía trasladarme al lugar a donde la médica nos revisaba en el oftalmoscopio. "Tu ojo está bien Pereyra, hay que seguir con el tratamiento. Debes cuidarte", suele decirme donde resalta la virtud de su tratamiento. El día que me otorgan el alta del nosocomio la misma médica me indica "no debes hacer fuerza como alzar cosas o vomitar porque al hacer puedes demandar al ojo esfuerzo. También debes tener cuidado y no hacer la cabeza para abajo porque la circulación sanguínea va a la cabeza y puede repercutir en la operación por la mayor irrigación sanguínea. No debes salir de tu casa en 10 días y debes tener cuidado cuando te bañes por el agua que puede ingresar a tu ojo".

Con el ojo parchado me fui a casa. En el espacio doméstico el cuidado organiza mi vida diaria. En los primeros días me ayuda Soledad (con quien convivo) para colocarme las gotas, mientras quita el parche del ojo dice "tienes terrible, parece sangre tu ojo, está muy rojo, y morado tus parpados. Es muy fuerte cuando lo destapo y veo". Duermo boca arriba y con dos almohadas en cada uno de los costados de mi cabeza para impedir que el ojo entre en contacto con las prendas que visten la cama; también tengo precaución para ponerme una prenda de vestir y que ésta no pase cerca de mi ojo, igualmente cuando me baño uso gafas de natación para evitar el ingreso de agua.

Debo regresar al hospital para hacer el seguimiento y sacarme los puntos que me realizaron. El cocido posee 16 puntos que zurcen la córnea nueva con el resto del ojo. Los puntos son muy imperceptibles para quien vea sin inconvenientes, se puede apreciar por medio de un microscopio. El hilo con el que me cosieron es de un espesor similar al cabello de una persona, pero gelatinoso.

Me coloco cinco gotas y una pomada por día en el ojo, mientras que tomo una pastilla (la cual no cura pero atenúa el dolor que provoca el herpes). Sin embargo el vigor de este puede regresar en cualquier momento y provocar una recidiva o hasta inclusive rechazar la córnea trasplantada, algo que viví por primera vez 10 meses luego del trasplante. El herpes hizo adelgazar la córnea y la

poca visión que había recuperado después del trasplante, comenzaba a opacarse. Con visitas permanentes al hospital pudimos frenar el herpes, donde la médica cada vez que nota mejoría, señala “tu ojo está bien, se nota que sigues el tratamiento que te indicamos”. Sin embargo el haber tenido un prolongado itinerario terapéutico me brindó la posibilidad de redireccionar de forma personal esas recomendaciones médicas: cuando veo que determinada gota o pomada me altera la visión o el ojo se pone demasiado rojo, dejo de ponérmela para decidir en base a mi vivencia, cuál usar.

Ideas finales

Quedar ciego de un ojo en la juventud me obligó a escribir sobre espera y sufrimiento en el trasplante de córnea. Pretendí mostrar cómo categorías que damos por sentadas como donación, operación y cuerpos no pueden entenderse sin tener en cuenta aspectos sociales, económicos y subjetivos.

En este texto pretendí mostrar cómo los abordajes desde la lógica biomédica, centrada en la racionalidad científica y su perspectiva biologicista, conducen a descorporeizar y descontextualizar sus prácticas. El enfoque de cuño fisicoquímico (Laplantine, 1986) de los trasplantes de órganos y tejidos, unidimensiona a lo que están tan habituados en las ciencias médicas: atienden pacientes, lo cual aplana a las personas a una única dimensión. Sin embargo no acuden organismos biológicos pasivos, sino personas socio-históricas con sus respectivos itinerarios terapéuticos.

El trasplante de córnea que describí alegoriza la espera y el sufrimiento, sabiendo que para llegar a ese injerto no fue sólo consecuencia individual de mi itinerario terapéutico, también fue producto de la coacción por la búsqueda de sobrevivencia y por la necesidad de recomponer mi subjetividad rota, donde el organismo y la nueva córnea recrean/resignifican/reproducen determinados tipos de cuerpos políticos (Scheper-Hughes, 2009), biomédicamente gestionados y socialmente situados (Lock, 2002).

Desde una estrategia textual como la esbozada, quise traspasar los límites de una intervención quirúrgica para desmontar la construcción por parte de las ciencias médicas que asumen sus intervenciones de forma mecánica y pre-reflexiva. Registrar el significado subjetivo, social y sanitario de esperar

y sufrir en un trasplante para científicos sociales resultaría beneficioso, en tantos productores/as de relatos escritos, sobre cómo trastocan los dispositivos biomédicos las percepciones del cuerpo, y de mostrar, cómo la espera y el sufrimiento configuran el hecho clínico.

Hubiera sido interesante incorporar a las personas que trabajan en el servicio de salud, lo cual hubiese ampliado el campo de indagación para conocer sus voces, pero también para trabajar con las historias clínicas. Esto último permitiría explorar qué dicen esos documentos de las personas que esperan un trasplante, qué sostienen del cuerpo y del contexto.

Referencias

ADLER DE LOMNITZ, L. *Cómo sobreviven los marginados*. México: Siglo Veintiuno, 1975.

ARENDRT, H. *Entre el pasado y el futuro: ocho ejercicios sobre la reflexión política*. Trad. A. Poljak. Barcelona: Península, 1996.

ARGENTINA. *Ley 24.193*. Trasplante de órganos y tejidos. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 24 mar. 1993. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/591/texact.htm>. Acceso: 17 mar. 2021.

ARGENTINA. *Ley 26.529*. Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 21 oct. 2009. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>. Acceso: 18 sep. 2021.

ARGENTINA. *Ley 1.213*. Sistema Nacional de Residencias de la Salud. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 13 mar. 2013. Disponible en: http://leg.msal.gov.ar/atlas/dja/LEY_C_022127.pdf. Acceso: 17 mar. 2020.

ARGENTINA. Ministerio de Hacienda. Secretaría de Hacienda. Dirección Nacional de Asuntos Provinciales. *Santiago del Estero: informe sintético de caracterización socio-productiva*. [S. l.]: Dirección Nacional de Asuntos Provinciales, 2018.

AUYERO, J. *Pacientes del Estado*. Buenos Aires: Eudeba, 2013.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional Salud Pública*, [s. l.], v. 31, p. 13-27, 2013.

BRIGGS, C. Perspectivas críticas de la salud y hegemonía comunicativa: aperturas progresistas, enlaces letales. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 101-124, 2005.

BUZZI, P.; SY, A. Itinerarios terapéuticos de mujeres migrantes de origen boliviano en Buenos Aires. *Anthropologica*, [s. l.], v. 38, n. 44, p. 187-208, 2020.

CANEVARI, C. *Cuerpos enajenados: experiencia de mujeres en una maternidad pública*. Santiago del Estero: Barco Edita: Facultad de Humanidades Ciencias Sociales y de la Salud, Universidad Nacional de Santiago del Estero, 2011.

CORTÉS, B. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, Ciudad de México, v. 16, n. 53, p. 89-115, 1997.

CSORDAS, T. Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos*, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 5-47, 1990.

CSORDAS, T. Introduction: the body as representation and being in the world. In: CSORDAS, T. (ed.). *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. p. 1-24.

FLÓREZ MEDINA, A. *Sin donante no hay trasplante: una mirada al trasplante desde la reciprocidad*. 2012. Tesis (Licenciatura en Antropología Social) – Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, 2012.

FOUCAULT, M. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta, 1979.

GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 22, p. 2449-2463, 2006.

GÓMEZ DE PÓO, A. Una aproximación sociológica al rostro desfigurado. *Encrucijadas*, [s. l.], v. 8, p. 116-128, 2014.

GUTIÉRREZ SALINAS, J. *et al.* Historia del trasplante de córneas y los medios para su preservación. *Medicina Interna de México*, Ciudad de México, v. 21, n. 5, p. 380-385, 2005.

HOFMAN, S. Denunciaron que desde el Madariaga dieron por muerto a un hombre antes de tiempo: para el Hospital hubo un malentendido. *Misiones Online*, Misiones, 30 dic. 2021. Disponible en: <https://misionesonline.net/2021/12/30/posadas-denunciaron-que-desde-el-madariaga-dieron-por-muerto-a-un-hombre-antes-de-tiempo-para-el-hospital-hubo-un-malentendido/>. Acceso: 5 jul. 2022.

ILLOUZ, E. *Intimidades congeladas: las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz, 2007.

INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE. *Reportes provinciales*. Buenos Aires: INCUCAI, 2020.

KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

LAMBERT, H. Accounting for EBM: notions of evidence in medicine. *Social Science & Medicine*, [s. l.], v. 62, p. 2633-2645, 2006.

LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot, 1986.

LOCK, M. Transcending mortality: organ transplants and the practice of contradictions. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 9, n. 3, p. 390-399, 1995.

LOCK, M. Death in technological time: location the end of meaningful life. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 575-600, 1996.

LOCK, M. The quest for organs and the violence of zeal. In: DAS, V. et al. (ed.). *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press, 2001. p. 271-294.

LOCK, M. *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press, 2002.

MELO, C. de F. et al. Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco. *Enfermería Global*, [s. l.], n. 58, p. 351-363, 2020. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/379421>. Acceso: 12 dic. 2020.

UNA MUJER parió en el piso de un hospital porteño. *Página 12*, Buenos Aires, 13 mar. 2020. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/2525-una-mujer-pario-en-el-piso-de-un-hospital-porteno>. Acceso: 29 dic. 2020.

NABÃO, F.; MARUYAMA, S. Experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 101-109, 2009.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos*. Ginebra: OMS, 2007.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Estrategia y plan de acción sobre donación y acceso equitativo al trasplante de órganos, tejidos y células 2019-2030*. Washington: OPS: OMS, 2019.

PALUMBO, M.; MARENTES, M. ¡Esperá! No te saltees este prefacio. *In: PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor.* Buenos Aires: Teseo, 2017. p. 9-12.

PECHENY, M. Introducción. *In: PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor.* Buenos Aires: Teseo, 2017. p. 12-36.

PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). *Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor.* Buenos Aires: Teseo, 2017.

PÉREZ DE NUCCI, A. *De la sala de espera a la sala de la esperanza: introducción a la antropoética médica.* Buenos Aires: SIDUS, 2006.

PÉREZ SALAZAR, J. C. La realidad sobre el tráfico de órganos en el mundo. *BBC News*, [s. l.], 3 abr. 2014. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/05/140403_mexico_trafico_organos_mito_realidad_jcps. Acceso: 17 mar. 2020.

PIZZA, G. Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 15-32, 2005.

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO EN ARGENTINA. *Informe de desarrollo humano: información para el desarrollo sostenible: Argentina y la Agenda 2030.* Buenos Aires: PNUD, 2017.

RECODER, M. Experiencia de enfermedad y narrativa: notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo*, [s. l.], v. 21, p. 80-98, 2020.

SANTIAGO del Estero. [Indicadores de Pobreza, Necesidades Básicas Insatisfechas y Riesgos de Inseguridad Alimentaria]. *In: POBLACIONES: plataforma abierta de datos espaciales de la Argentina.* [S. l.]: Observatorio de la Deuda Social Argentina: Consejo Nacional de Investigación Científica, 2020. Disponible en: <https://poblaciones.org>. Acceso: 31 agosto 2021.

SCHEPER-HUGHES, N. El comercio infame: capitalismo milenarista, valores humanos y justicia global en el tráfico de órganos. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 195-236, 2005.

SCHEPER-HUGHES, N. The ethics of engaged ethnography: applying a militant anthropology to organs-trafficking research. *Anthropology News*, [s. l.], v. 50, p. 13-19, 2009.

SCRIBANO, A. Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social. In: LUNA, R.; SCRIBANO A. (comp.). *Estudio del cuerpo y las emociones en y desde Latinoamérica*. Córdoba: CUSH Universidad de Guadalajara: Centro de Estudios Avanzados, Universidad Nacional de Córdoba, 2010. p. 169-194.

SEN, G.; GEORGE, A.; ÖSTLIN, P. *Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas*. Washington: Organización Panamericana de Salud, 2005.

VIVE por mí. Dirección: Chema de la Peña. México: Sin Sentido Films, 2016. Color. (1h 45min).

WAITZKIN, H. *The politics of medical encounters: how patients and doctors deal with social problems*. New Haven: Yale University Press, 1991.

WALTZ, M. *(Im)patient patients: an ethnography of medical waiting rooms*. 2016. Thesis (Doctoral of Philosophy) – Case Western Reserve University, Cleveland, 2016.

Recebido: 01/09/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 9/1/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.