

Itinerario Terapéutico y los Nexos de Significados de la Enfermedad

Paulo César Alves



Hospital Nacional en Red
Lic. Laura Bonaparte

Alves, Paulo César
Itinerario Terapéutico y los Nexos de Significados de la Enfermedad / Paulo
César Alves. - 1a ed - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Licenciada Laura
Bonaparte, 2024.

Libro digital, PDF - (Papeles de trabajo ; 6)

Archivo Digital: descarga y online

Traducción de: Florencia Cicale.

ISBN 978-987-48920-6-5

1. Salud. I. Cicale, Florencia, trad. II. Título.

CDD 158.2

© Ediciones Licenciada Laura Bonaparte · Combate de los Pozos 2133
C1245AAS, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.
www.argentina.gob.ar/salud/hospitalbonaparte

EDICIONES LICENCIADA LAURA BONAPARTE

Comité editorial: Área de Investigación del Hospital Nacional en Red Lic. Laura
Bonaparte

Coordinación del volumen: Integrantes del Equipo PICTO; Ana Alli, Mauro Iuvaro
y Malena Kiss Rouan.

Traducción: Florencia Cicale

Diseño y diagramación: Fernando Lendoiro, Área de Comunicación
del Hospital Nacional en Red "Lic. Laura Bonaparte"

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723. Libro de edición argentina.
No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la
transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier
medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros
métodos, sin el permiso previo y escrito de la editorial. Su infracción está penada
por las leyes 11.723 y 25.446.

AUTORIDADES DEL MINISTERIO DE SALUD
DE LA NACIÓN

Ministro de Salud

Dr. Mario Iván Lugones

Subsecretario de Institutos y Fiscalización

Dr. Enrique Alberto Rifourcat

Director Nacional de Gestión de Servicios Asistenciales

Dr. Diego Pablo Masaragian

AUTORIDAD DEL HOSPITAL NACIONAL EN RED
ESPECIALIZADO EN SALUD MENTAL
Y ADICCIONES “LIC. LAURA BONAPARTE”

Director del Hospital

Dr. Christian Francisco Baldino

NOTAS DE LA TRADUCCIÓN

Este trabajo de traducción es propiciado por el área de Investigación del Hospital Nacional en Red Lic. Laura Bonaparte; enmarcado en el Proyecto de Investigación Científica y Tecnológica Orientado (PICTO): *“Promoción a la Investigación Traslacional en la Red de Salud Mental Comunitaria”* que desarrollamos desde el año 2023, entre cuyos objetivos está la producción de conocimiento científico que promocio- ne y dinamice los vínculos de la red social, comunitaria y teórica de la cual formamos parte. En sintonía con el paradigma del conocimiento traslacional, esperamos que esta traducción sea un insumo más para continuar pensando las formas de producción de salud desde marcos conceptuales y prácticas de cuidados que posibiliten una mejora en el abordaje de los padecimientos subjetivos.

El concepto de itinerario terapéutico es sumamente valioso para pensar y trabajar en el campo de la salud, nuestra intención es que el mismo sea más accesible y difundido a lxs profesionales y por eso la apuesta de contar con este artículo fundamental en nuestro idioma.

Desde nuestra experiencia singular hemos llegado al concepto a partir de una investigación que realizamos desde el hospital, en el año 2018 donde nos preguntamos sobre las trayectorias de lxs usuarixs de

la institución que solían verse interrumpidas o eran nombradas como “erráticas” a partir de los equipos tratantes¹.

El concepto de itinerario terapéutico nos aportó otra lente para cuestionar nuestras prácticas y dispositivos de salud, así como la mirada prescriptiva hegemónica, donde el tratamiento es pensado en forma unidireccional de los equipos de salud hacia lxs usuarios. Trabajar desde los itinerarios terapéuticos permite conocer lo que sucede tanto en los espacios de cuidados propios del sistema de salud, como en los ámbitos comunitarios, incluyendo aquí las prácticas de autocuidado.

1 Se publicó un artículo sobre esta investigación “Modos discontinuos y erráticos de transitar un hospital especializado en salud mental y adicciones de la Ciudad de Buenos Aires: la mirada de profesionales de la salud” en la Revista Salud Colectiva en Julio del 2020.

ITINERARIO TERAPÉUTICO Y LOS NEXOS DE SIGNIFICADOS DE LA ENFERMEDAD²

Paulo César Alves³

Resumo

O presente artigo tem por objetivo identificar duas questões fundamentais subjacentes nos estudos contemporâneos sobre itinerários terapêuticos (IT): (a) o significado de “cuidado à saúde” (questão que envolve a busca e avaliação de tratamento); (b) a noção de doença implícita nesses estudos. A primeira questão refere-se ao conceito de “mundo de práticas” e “campos de possibilidades” de atuação na busca de tratamentos disponíveis no universo dos atores. A segunda, lida com a noção de doença enquanto totalidades que são perseguidas em um campo de práticas. A conclusão fundamental é que IT é uma forma de engajamento em uma dada situação e, portanto, requer novos aprendizados e aquisições de habilidades específicas.

Palavras-Chave: Itinerário Terapêutico. Cuidados à saúde. Mundo de práticas. Produção de significados da doença.

2 El artículo original en portugués “Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença” fue publicado en *Política & Trabalho*, nº 42, *Revista de Ciências Sociais*, Janeiro/Junho de 2015, p. 29-43. ISSN 1517-5901 (online)

3 Profesor Titular del Departamento de Sociología de la Universidade Federal de Bahia (UFBA), Brasil. E-mail: paulo.c.alves@uol.com.br

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo identificar dos cuestiones fundamentales subyacentes en los estudios contemporáneos sobre itinerarios terapéuticos (IT): (a) el significado de “cuidado de la salud” (cuestión que implica la búsqueda y evaluación del tratamiento); (b) la noción de enfermedad implícita en estos estudios. La primera cuestión se refiere al concepto de “mundo de prácticas” y “campos de posibilidades” de actuación en la búsqueda de tratamientos disponibles en el universo de los actores. La segunda trata la noción de enfermedad como totalidades que son perseguidas en un campo de prácticas. La conclusión fundamental es que el IT es una forma de compromiso en una situación dada y, por lo tanto, requiere nuevos aprendizajes y adquisiciones de habilidades específicas.

Palabras clave: Itinerario Terapéutico. Cuidado de la salud. Mundo de prácticas. Producción de significados de la enfermedad.

INTRODUCCIÓN

El itinerario terapéutico (IT) es uno de los conceptos centrales en los estudios socioantropológicos de la salud. Se trata de un término utilizado para describir las actividades desarrolladas por los individuos en la búsqueda de tratamiento para la enfermedad o aflicción. A lo largo de la historia de las ciencias sociales, este concepto ha recibido diferentes etiquetas, como “*illness behavior*”, “*illness career*” e “*therapeutic itineraries*”. Cada una de estas expresiones pone énfasis especial en ciertos aspectos de los procesos mediante los cuales los actores sociales buscan soluciones para sus aflicciones. En los últimos veinte años, la producción de trabajos sobre IT ha crecido de manera significativa (ver GERHARDT, 1990; LAWTON, 2003; PIERRET, 2003; CABRAL et al., 2011). ¿Qué aportan de nuevo estos estudios más recientes al significado de IT? ¿Cuáles son las principales tendencias o proposiciones que caracterizan estos trabajos? El presente artículo tiene como objetivo principal discutir algunos aspectos de estas cuestiones. Más específicamente, pretende explicitar dos presupuestos teórico-metodológicos presentes en las investigaciones sobre IT. El primero se refiere al significado de “conducta” (mundo de prácticas) y “campos de posibilidades” de actuación en la búsqueda de tratamientos disponibles en el universo de los actores. El segundo se refiere a la noción

de enfermedad -o condición patológica- implícita en estos estudios. El análisis de estas dos cuestiones nos parece fundamental, ya que nos permite ampliar la comprensión de los procesos mediante los cuales los individuos y grupos sociales actúan cuando se enfrentan a problemas de salud. En resumen, el presente artículo aborda los nexos de significados para la comprensión del mundo de la enfermedad.

Aunque se trata de un trabajo teórico, la discusión desarrollada está fundamentada en una investigación empírica (iniciada en 2013) - "Itinerarios terapéuticos en comunidades pesqueras de Bahía de Todos los Santos", financiada por el CNPq (proceso 405469/2012-8) y por la FAPESB (proceso 0541400016598-0) - cuyo objetivo principal es identificar y caracterizar las prácticas de cuidado de la salud ejercidas por individuos involucrados en el sistema pesquero artesanal (notablemente en la recolección de mariscos) de Bahía de Todos los Santos (BTS, Bahía). La investigación se centra exclusivamente en individuos con enfermedades crónicas no transmisibles, y se ha llevado a cabo en siete comunidades pesqueras, donde la recolección de peces y mariscos ocupa gran parte de la población local. Es importante destacar que la recolección de mariscos forma parte de la vida familiar y comunitaria en estas localidades. Como señaló Correia (2011), no hay una separación marcada entre el "hacer diario" y el "hacer de la pesca/ recolección de mariscos" en las comunidades pesqueras de la Bahía de Todos los Santos. Se utilizaron tres recursos técnicos para obtener datos en la investigación: "etnografía", en la cual se emplean recursos audiovisuales con el propósito de registrar diferentes momentos del trabajo en la producción, almacenamiento y comercialización de mariscos; encuestas (N=150; con personas portadoras de enfermedades crónicas no infecciosas); entrevistas (N=20) sobre temas relacionados con la búsqueda de tratamiento, relatos sobre las relaciones entre la enfermedad y la vida cotidiana.

El artículo está dividido en tres partes. La primera esboza algunas características importantes en los estudios sobre IT; la segunda trata el significado de “búsqueda de tratamiento” y cuidado de la salud; y la tercera aborda los supuestos subyacentes a la noción de enfermedad utilizada comúnmente en los trabajos de IT.

ESTUDIOS SOBRE EL ITINERARIO TERAPÉUTICO

Para identificar mejor los supuestos teórico-metodológicos subyacentes a los estudios sobre itinerario terapéutico, partiremos de los trabajos denominados “*illness behavior*”. Desarrollados a partir de la década de 1950, estos trabajos se centraron en la identificación de las conductas de individuos -o grupos sociales- en el uso de servicios de salud (ver KOOS, 1954; MECHANIC, VOLKART, 1960). Más específicamente, son investigaciones que reducen el IT a las demandas del sistema de servicios de salud, principalmente del sector profesional. Estos trabajos establecieron un patrón de análisis en los estudios sobre IT cuyo objetivo fundamental es identificar y caracterizar los factores socioculturales que determinan, en ciertos grupos sociales, el bajo o alto uso de servicios de salud. Se parte de la premisa de que los individuos orientan “racionalmente” su conducta para satisfacer sus necesidades (en este caso, el uso del servicio de salud para resolver sus problemas de enfermedad o aflicción). Es decir, la búsqueda de tratamiento se interpreta como el resultado de conductas orientadas por principios de costo-beneficio. En esta perspectiva, lo que estas investigaciones buscan es caracterizar los “patrones socioculturales” o “psicosociales”

que regulan, en el mercado de servicios disponibles en la sociedad, la búsqueda de tratamiento de salud. Estos “patrones” se presentan mediante dos supuestos: (a) demandas y utilización de los servicios de atención de salud (notablemente del ámbito profesional); (b) conjunto de asociaciones ya agregadas (o mejor dicho, reagregadas y empaquetadas conjuntamente) por individuos (o grupos sociales) en el proceso que desarrollaron para buscar ayuda terapéutica. Por lo tanto, el IT depende de una “lógica interna de funcionamiento” de los servicios de salud (su “contexto social”) y de las “fuerzas sociales” implícitas en las acciones realizadas por los actores en el uso de estos servicios. Así, una vez definidas tales “lógicas” y “fuerzas”, aunque de manera vaga, el IT se reduce a un tipo especial de causalidad para explicitar una determinada línea de acciones (“patrones de recorridos”) realizadas para el tratamiento de salud.

A partir de la década de 1980, en líneas generales, las investigaciones sobre IT amplían sus alcances analíticos. Comienzan a enfatizar más la existencia de diferentes concepciones médicas sobre enfermedad y tratamiento. Con esto, hay una mayor preocupación por caracterizar la diversidad de formas en que los actores⁴ elaboran sus concepciones médicas y estrategias de tratamiento. Se presta más atención al pluralismo médico y a las distintas estructuras cognitivas y prácticas terapéuticas de los ámbitos que constituyen el sistema de cuidados de salud. En esta perspectiva, Arthur Kleinman es un nombre de referencia. Son trabajos que prestan más atención a la constitución de redes sociales en las cuales los actores se insertan para resolver sus problemas, como en los casos de las investigaciones de Horowitz

4 Según observa Latour (2012, p.75), “utilizar la palabra ‘actor’ significa que jamás queda claro quién o qué está actuando cuando las personas actúan, ya que el actor, en el escenario, nunca está solo al actuar”

(1977), Janzen (1978) y Price (1981). Por último, las relaciones entre las interpretaciones de los actores sociales y los modelos explicativos de los diferentes subsectores terapéuticos (*Folk* y profesionales) no necesariamente se conciben como enmarcadas en un modelo integrado y coherente. Last (1981), por ejemplo, observaba que las personas pueden participar en procesos terapéuticos sin tener conocimiento de la lógica interna del sistema elegido.

Así, fundamentadas en nuevas premisas, las investigaciones sobre IT pasan a abordar un amplio espectro de temáticas. Dos grandes órdenes de explicaciones subyacen en estos trabajos: cognitiva (construcciones de significados, elecciones y decisiones de cuidados de salud; caracterización de valores, emociones, ideologías relacionadas con la enfermedad o el sufrimiento) y socioeconómica (como los trabajos sobre desigualdades sociales, estructuras familiares, género y cuestiones étnicas que interfieren en la búsqueda y oferta de servicios de salud). A través de estas dos órdenes explicativas, se analizan cuatro grandes temáticas relacionadas con el significado de IT y que usualmente se entrecruzan: (a) identificación de estrategias desarrolladas para resolver problemas de salud; (b) caracterización de modelos o patrones en los recorridos de tratamiento o cura; (c) tránsito de pacientes en los diferentes subsistemas de cuidados de salud; y (d) funcionamiento y organización de servicios de cuidado de salud. Bajo el manto de estas categorías, son objetos de estudio: las percepciones y representaciones de enfermedad; búsqueda de determinados tratamientos; adhesión y evaluación de tratamiento; conducta de enfermos y familiares en relación al tratamiento; relación paciente-terapeuta; disponibilidad y accesibilidad a los recursos asistenciales (profesionales o no). Y, por último, es importante observar que son investigaciones mayoritariamente situadas en tres campos disciplinarios (antropología,

sociología y psicología social) y fundamentadas, en gran medida, en metodologías cualitativas.

Aunque amplíen sus alcances y perspectivas analíticas, las investigaciones actuales sobre IT mantienen algunos supuestos heredados de los trabajos denominados “*illness behavior*”. Destaquemos dos de ellos. El primero se refiere al hecho de que, con el objetivo de explicar la constitución de patrones en el uso de servicios de salud, centran su universo de análisis en personas que estaban o han estado bajo tratamiento médico (notablemente en centros de salud, hospitales y unidades de emergencia) y que, por lo tanto, han tomado de algún modo la decisión de seguir una forma de tratamiento. En este aspecto, el análisis de IT se refiere a la reconstrucción de agregados ya establecidos por los actores en la búsqueda de determinados *tratamientos médicos*. En otras palabras, el análisis se centra en la caracterización de los obstáculos por los cuales los individuos y grupos sociales llegaron a una modalidad terapéutica. Por lo tanto, en este estudio el foco está en identificar los “campos de posibilidades de tratamiento” disponibles en el universo de los actores y los problemas involucrados en el acceso a un determinado sistema terapéutico. En este sentido, el concepto de IT continúa dirigido a captar un determinado curso de tratamiento para una enfermedad o aflicción específica. El segundo aspecto, intrínsecamente relacionado con el primero, se refiere a la noción de enfermedad -o condición patológica- implícita en los estudios sobre IT. La enfermedad suele concebirse como un fenómeno constituido por un “modelo explicativo”. Por lo tanto, se refiere a las coordenadas mediante las cuales los investigadores clasifican las diferentes formas en que los actores identifican y caracterizan episodios de enfermedad. Una cuestión fundamental a observar es el carácter de *entidad* atribuido a la enfermedad. Aquí, la cuestión a discutir se refiere a las formas en

que las investigaciones sobre IT conciben el significado de “entidad”. Usualmente, la entidad-enfermedad se ve desde la perspectiva de la similitud (y no de la repetición⁵) como una generalidad que expresa un punto de vista, según el cual una entidad dada es algo único o singular en las diversas instancias de la vida (en la vida cotidiana, en las consultas terapéuticas, en la búsqueda de tratamiento, etc.). Por lo tanto, hay una idea de perseverancia u homogeneidad en esta concepción de enfermedad. Se trata de una noción que tiene importantes implicaciones para el estudio sobre IT, ya que las diversas modalidades de conducta relacionadas con el cuidado de la salud se reducen a estrategias y tácticas en la búsqueda de una solución para *un* problema específico - la enfermedad o malestar. De este modo, la enfermedad se ve como una entidad específica que impide el funcionamiento “normal” del cuerpo (es decir, una “normalidad controlada” por supuestos individuales y colectivos), como un estado interno que reduce la capacidad de funcionamiento biológico por debajo de un valor socialmente considerado normal y que, por esta razón, requiere algún tipo de “tratamiento”. Las investigaciones de Dingwall (1976) y Blaxter y Paterson (1982) son modelos analíticos en este sentido.

Es importante reflexionar más cuidadosamente sobre estas dos cuestiones (elección o búsqueda de tratamiento médico y enfermedad como entidad), como lo señalan los trabajos de Leder (1990), Murphy (1990), Svenaeus (2000), Toombs (2001) y Anemarie Moll (2002,

5 Es importante distinguir similitud de repetición. Según Deleuze, en pocas palabras, la similitud se refiere a la generalidad, la igualdad, la equivalencia, el intercambio, algo que puede ser reemplazado por otra cosa. Repetición, en cambio, es “una conducta necesaria y fundamentada sólo en relación a lo que no puede ser sustituido [...] concierne a una singularidad no intercambiable, insustituible [...] Si el intercambio es el criterio de generalidad, el robo y el don son los criterios de la repetición. Hay, por lo tanto, una diferencia económica entre las dos” (DELEUZE, 1988, p. 22).

2008), entre otros. Fundamentados en las llamadas “nuevas sociologías”⁶, estos investigadores o teóricos comprenden la enfermedad o aflicción en otras dimensiones analíticas. No es necesario decir que tales perspectivas se constituyen en una amplia variedad de enfoques teórico-metodológicos, haciendo que cualquier intento de síntesis sea altamente complejo. Sin embargo, una característica que atraviesa un número significativo de estas “nuevas sociologías” es la preocupación por cuestiones relacionadas con el “mundo de la vida” (ALVES, 2010). Se trata del *mundo cotidiano* tal como es inmediatamente vivido y anterior a la distinción entre sujeto y objeto; anterior a toda predicación y a la objetivación científica. El mundo cotidiano - *Lebenswelt* - es el mundo de la praxis, donde el conocimiento que adquirimos y utilizamos para orientarnos en las situaciones cotidianas y resolver los problemas con los que nos enfrentamos está ligado a intereses prácticos. Dado que necesariamente estamos comprometidos con el mundo cotidiano, adquirimos un “acervo de conocimientos”, formado por el recorrido biográfico de cada uno de nosotros, por las circunstancias en las que estamos involucrados, desarrollamos un conjunto de “recetas”, “estrategias”, “planes de acción” para lidiar con el “mundo de la vida”⁷. Reconocer la primacía de la “acción” - de la “*vita activa*”, como dice Hannah Arendt (2010) - para comprender las conexiones sociales

6 El término es de Corcuff (2001). Designa un conjunto de teorías que florecieron a partir de finales de la década de 1970, como, por ejemplo, la “sociología existencial” (Kotarba e Jack Douglas), la “teoría del actor-red” (Bruno Latour), la teoría de la “acción creativa” (Hans Joas), la sociología fenomenológica (Jack Katz, Michel Jackson).

7 “La configuración que el stock de conocimiento adopta en cada momento es determinada por el hecho de que los individuos no están igualmente interesados en todos los aspectos del mundo a su alcance; de hecho, es el proyecto, formulado aquí y ahora, el que dicta lo que es relevante o no en la situación” (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 16).

establecidas por los actores tiene implicaciones importantes para la comprensión del IT. Esto es lo que buscamos explorar ahora.

La búsqueda de tratamiento

Comencemos con un rápido ejemplo: fragmentos de la narrativa que Claudianor (52 años), residente de Baiacu, comunidad pesquera del Municipio de Vera Cruz (Bahía de Todos los Santos), elabora sobre los problemas enfrentados por ella y su familia al lidiar con su marido (S. Caio), víctima de un accidente cerebro vascular (ACV)⁸. En el conjunto de entrevistas realizadas con Claudianor, ella recuerda los obstáculos, angustias y situaciones que tuvo que enfrentar a lo largo de los últimos diez meses. En el trecho seleccionado, Claudianor narra la última internación de su marido, ocurrida cinco meses antes de la primera entrevista.

Mi esposo pasó veinte días en el hospital de Itaparica. El dinero que tenía se acabó. Fuimos al Hospital Roberto Santos (en Salvador) dos veces. Después de tres meses de haber tenido un ACV, tuvo otro ACV hemorrágico. [...] Yo había ido a Salvador y había salido temprano ese día. Catinha (una vecina) se quedó en casa. Ahora era yo quien tenía que vender el pescado a los clientes. Antes era mi marido quien los vendía. Yo me dedicaba a la venta de marisco. [...] Vendí el pescado y volví. Cuando llego, veo a todos mirándome. No decían nada. La puerta estaba llena de gente y cerrada. Entonces pregunté: "¿Dónde está Caio?" Cuando abrí la puerta, pregunté de nuevo "¿dónde está Caio?" "Díganme", "¿dónde está Caio?" "Ah", dijo Catinha, "El señor Caio se

8 La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Bahiana de Cardiología (CEP/ FBC). Parecer N° 122.970 (16/10/2012), Certificado de presentación para evaluación Ética (CAAE): 07902412.9.0000.5027.

sintió mal y fue al hospital de Itaparica. Tuvo una convulsión esta mañana" [...]. Entonces me bañé y salí corriendo para Itaparica. Estuve allí siete días internada con él. En ese momento la Dra. Márcia me dijo: "Cuando salga del hospital, llevalo a un neurólogo, para saber por qué está teniendo estas convulsiones". Y me recomendó uno de Salvador. Dijo que era el mejor. Pero para mí fue uno de los peores [...] Yo con pocas condiciones, gastando lo que no puedo. Ahora Caio no tiene neurólogo, pero..., pero vamos a tener que conseguir a alguien [...] Recibo mucha ayuda de mi gente, para pagar la tomografía, los medicamentos... y mi esposo sigue igual [...] Mi vida está en pausa. Es así. Tendría que trabajar, pero estoy con él. La salud es lo importante. Con la salud tenemos todo; sin ella, nada. Tengo que arreglármelas para cuidar a Caio y solo Dios sabe todo lo que tengo que hacer [...] La médica le dijo que tiene que empezar a hacer ejercicio. Vamos a comprar un aparato para ejercicios y va a tener que aprender [...] Y ese chico (señala a su hijo). Estaba en el ejército y tuvo que salir para ayudarme [...] Ya no pescamos y tenemos que comprar pescado para vender a nuestros clientes en Salvador. Así que ganamos poco [...] Cuando Caio fue al hospital perdimos todo el pescado que estaba en el freezer, se pudrió. El freezer estaba lleno de pescado. Le había pedido a la vecina de al lado que vendiera el pescado. ¿Lo vendió? Ella se quedó con parte de nuestros clientes [...] Quisieron comprar la red y el barco de Caio [...] Ofrecieron muy poco [...] Caio era maestro, pero ahora no puede salir al mar [...] Imagínese que soy yo, una mujer, la que se encarga de alquilar el barco y negociar con los demás [...] Pero es lo que tengo que hacer, no queda otra, por la condición actual de Caio [...].

El fragmento narrativo presentado no parece traer ninguna gran novedad o especificidad en comparación con las reconstrucciones de

casos de tratamiento obtenidas en la investigación sobre itinerarios terapéuticos en comunidades pesqueras de Bahía de Todos los Santos. Tomemos esa narrativa sólo como un simple ejemplo de las cuestiones que discutiremos a continuación.

Como ya se ha observado, las investigaciones sobre IT suelen caracterizarse por los siguientes aspectos: (a) análisis de los trastornos en el uso de un determinado sistema terapéutico (como, por ejemplo, las dificultades de acceso y la precariedad del sistema de salud); (b) búsqueda de una secuencia de eventos (enmarcando flujos o líneas de conducta - a veces de forma lineal - con un propósito terapéutico específico) que han llevado a la situación actual del actor (estar siendo tratado por un determinado sistema terapéutico); (c) la enfermedad como una entidad fija (generalmente delimitada desde la perspectiva biomédica). En esta sección, discutiremos los dos primeros aspectos y el tercero en el siguiente segmento.

La primera cuestión a tener en consideración sobre las dificultades en el uso del servicio de salud y la secuencia de acciones para la búsqueda de tratamiento se refiere a un componente esencial en los estudios sobre IT: el proceso de elección y evaluación del tratamiento. En la narrativa de Claudianor, ella relata cómo su esposo es tratado en el Hospital Roberto Santos, y cómo evalúa al neurólogo indicado por la médica. Como se ha visto, tradicionalmente, las investigaciones sobre IT tienden a centrar su universo de análisis en personas que estaban o están bajo tratamiento médico (notablemente en los centros de salud, hospitales y unidades de emergencia) y, por lo tanto, ya han tomado, de alguna manera, la decisión de seguir una forma de tratamiento. Siendo así, el análisis de IT se refiere principalmente a la reconstrucción de trayectorias ya establecidas por los actores en la búsqueda de determinados tratamientos médicos. Son investigaciones que se

ocupan fundamentalmente de lo que podemos denominar “cuidados terapéuticos de la salud”. Se trata de una expresión que tiene un carácter objetivo: acciones directamente realizadas para adquirir o mantener “cuidados médicos”. Tiene como objetivo, por lo tanto, un fin determinado: establecer una línea de conducta para obtener tratamiento. Es decir, se trata de un análisis que tiende fuertemente a precisar un carácter direccional a las acciones que los actores realizan para buscar tratamiento (profesional o no). En este sentido, dejan de lado una serie de asociaciones que los actores realizan entre elementos que, dadas las circunstancias de la enfermedad, necesitan ser agrupados de nuevo. Más específicamente, el cuidado médico (o “cuidado terapéutico de la salud”) requiere usualmente reconstrucciones de nuevos “vínculos” o lazos interactivos y reformulaciones de concepciones que posibilitan la realización del tratamiento. En los fragmentos de la narrativa presentada, podemos observar que Claudianor no se refiere solo a los cuidados terapéuticos de su esposo. En su relato, ella asocia la condición de su esposo con un conjunto de elementos: el hijo que dejó el ejército para ayudar a la familia, la ayuda financiera de miembros de la comunidad, la vecina que se apropia de los clientes, las diversas negociaciones que ella realiza en lugar de su esposo, etc.

Los inconvenientes en el uso de un sistema terapéutico y los obstáculos para obtener tratamiento son dos elementos centrales en los estudios sobre IT, y están estrechamente relacionados, ya que las dificultades para llevar a cabo un tratamiento dependen en gran medida del sistema de atención médica en el que está inserto el individuo. Es innecesario recordar que cada sector de un sistema médico está situado en un contexto social específico y tiene sus propias “normas” y “expectativas” para poder brindar atención terapéutica al individuo y, por lo tanto, “demanda” acciones específicas. Claudianor presenta relatos

detallados sobre los problemas relacionados con la visita de su esposo al hospital, al neurólogo, al centro de salud. También cabe señalar que, en las reconstrucciones de casos realizadas por los individuos sobre los problemas de la enfermedad - principalmente en contextos de entrevista - hay una marcada tendencia a narrar acontecimientos que explican un conjunto de obstáculos enfrentados para obtener un tratamiento determinado. Como ya se ha observado, el investigador se adhiere casi exclusivamente al carácter direccional y lineal de las *acciones realizadas* para la búsqueda terapéutica. Por lo cual, tiende a no tener en cuenta que la información obtenida fue proporcionada por individuos que están bajo una forma específica de tratamiento. En este sentido, las pérdidas y ganancias en el curso del tratamiento son evaluadas por criterios actuales y, por lo tanto, posteriores a aquellos dominantes en el momento de las elecciones. Por consiguiente, las trayectorias pasadas están iluminadas por la luz del presente.

En resumen, no debemos olvidar que estas narrativas son reconstrucciones. Es decir, recomposiciones de acontecimientos y conductas pasadas en las que los individuos seleccionan y asocian elementos que, para ellos, otorgan significado a su IT. Al centrarse únicamente en los “cuidados *terapéuticos* de la salud”, se corre el riesgo de no dejar clara la diferencia entre “cursos de conducta que son ideados de antemano por los actores” y los “resultados de estos procesos”; entre las “posibilidades de acción” y la “materialización de las acciones realizadas”. En otras palabras, se confunde “acción” con “acto” y, consecuentemente, propósito con proyecto.

Es necesario que el estudioso de IT reflexione un poco más sobre el significado de “acción”. Tal concepto ha sido empleado en múltiples sentidos y contextos. Las teorías sociales contemporáneas enfatizan la relación entre “acción” y “actividad”, “operación”, “práctica”,

“experiencia”. Acción se refiere al proceso mediante el cual un actor, en su vida cotidiana, determina su conducta después de haber considerado (de manera reflexiva o no) varios cursos de acción posibles (ver SCHUTZ, 1974). La acción es, en primer lugar, conducta y, como tal, está sujeta a obstáculos y posibilidades. Es una conducta intencional, es decir, busca alcanzar algo. Por lo tanto, hay un componente de reflexividad en la acción. Que quede claro: reflexividad y no racionalización. La acción no presupone necesariamente un cálculo o el uso de categorías lógicas para examinar un fenómeno determinado. La reflexividad es, en la esclarecedora formulación de Dewey (apud SCHUTZ, 1974, p. 87), “un ensayo teatral, en la imaginación, de diversas líneas de acción posibles y antagónicas [...] Es un experimento consistente en realizar diversas combinaciones de elementos seleccionados de hábitos e impulsos para discernir cómo sería la acción resultante si fuera emprendida”. “Acto”, por su parte, se refiere a la acción ya realizada.

La posibilidad de emprender un curso de acción (como en el caso del IT) está relacionada con la “anticipación de conductas futuras por la imaginación”, según Dewey (1980, p. 207). Es decir, toda acción lleva consigo sus horizontes específicos de expectativas intencionales, de anticipaciones. Estas expectativas pueden no cumplirse, ya sea porque el objetivo desaparece del campo de percepción, porque es eclipsado por otro, o porque las predicciones no se cumplen. En resumen, la acción demanda un proyecto, algo que está bajo el control del actor y para lo cual el individuo elige uno. Por lo tanto, el proyecto se refiere a un “arte de adquirir” habilidades que pueden viabilizar cursos de acción. Requiere efectividad o “performance”, ya que depende de la actuación de los actores en las vicisitudes de la vida cotidiana.

Es así como, para efectuar un curso de tratamiento es necesario constituir redes de interacción entre actores, instituciones y cosas,

estrategias y tácticas, soluciones, elecciones seleccionadas en un campo de posibilidades disponible en un dado contexto social. No debemos olvidar que toda terapia ocurre como un fenómeno directamente relacionado con las circunstancias en las que se encuentran el sujeto y “copresentes”. En ese sentido, el IT depende de circunstancias y de situaciones biográficamente determinadas. Tales circunstancias son “fondos”, “horizontes”, a través de los cuales se vuelve posible efectuar la búsqueda de tratamiento médico. Resulta innecesario decir que el término o interrupción de una actividad no depende solo de un horizonte intencional, sino de factores como temporalidad y disponibilidad de recursos, entre otros.

La narrativa de Claudianor es significativa. Así como en los demás relatos obtenidos en la investigación, esta entrelaza las actividades relacionadas con el cuidado terapéutico de la salud con los diversos reajustes en la vida cotidiana, en las relaciones con los demás. Las reconstrucciones de casos de tratamiento son fundamentalmente relatos de creación de redes sociales, de reagrupamientos, de constitución de lazos frágiles, inciertos, controvertidos.

Enfermedad e itinerario terapéutico

Es importante enfatizar que la acción, como observa Latour (2012, p. 72), “no ocurre bajo el completo control de la conciencia. La acción debe ser vista, antes que nada, como un nudo, una ligadura, un conglomerado de muchos y sorprendentes conjuntos de funciones que solo pueden ser desentrañados poco a poco”. Las acciones establecen vínculos, reagrupan actores sociales. Estas “redes” constituidas tienen significados para los actores; son redes instituidas por las vicisitudes de

la “enfermedad”. Pero, cabe preguntar, ¿cuál es la relación de estas redes con la “enfermedad”? ¿La enfermedad es una totalidad dada? ¿Una entidad, una cosa, evocada para nombrar las informaciones producidas por el cuerpo? En síntesis, ¿la enfermedad es siempre la misma en la infinidad de vínculos establecidos por los actores en distintas situaciones? ¿La “enfermedad” de S. Caio, relatada por Claudianor, tiene el mismo significado cuando él está en el hospital, cuando, casi inmovilizado, está sentado en la pequeña galería de la casa, cuando su esposa tiene que negociar para la pesca, o aun cuando busca a un neurólogo?

Cuando se refieren a las cuestiones de enfermedad, las Ciencias Sociales han dirigido tradicionalmente sus esfuerzos para buscar sistemas de significado de este fenómeno. Elaboran interpretaciones sobre ella, construyen modelos explicativos sofisticados, pero raramente la comprenden como modalidad de práctica, de materialidad y evento. Así, pierden de vista las especificidades por las cuales la “enfermedad” es vivida en diferentes espacios.

Los análisis de Annemarie Mol (2002, 2004, 2008) nos parecen reveladores para comprender la enfermedad como práctica. Desplazando el foco de estudio de sistemas de significado a prácticas, Mol cuestiona la idea de que el cuerpo y la enfermedad sean totalidades formadas *a priori*, sino totalidades que son perseguidas en un campo de prácticas. Es decir, no hay una enfermedad independiente de lo que se piensa y se hace. En este sentido, actuar, ser afectado, pensar y sentir son fenómenos que van de la mano en el desarrollo de procesos de enfermedad y tratamiento.

Mol (2004) argumenta con propiedad que, en el cuerpo, la coherencia (como un sistema orgánico dotado de una determinada totalidad) no es autoevidente, sino algo que debe ser perseguido permanentemente. Tampoco el cuerpo es una serie de fragmentos. En su proceso

de asegurar una unidad (*un devenir*), puede dirigirse tanto hacia la integración como hacia la fragmentación. El cuerpo alberga una compleja configuración de tensiones y conflictos que deben ser enfrentados.

Según Bruno Latour (2004), tener un cuerpo (o adquirir un cuerpo) es aprender a ser afectado. Hay tensiones entre los órganos del cuerpo, entre los controles internos y el carácter inestable de sus comportamientos, y, especialmente, entre las diversas necesidades y deseos que los cuerpos intentan combinar para perseguir la totalidad. Por lo tanto, observa Mol, mantener la integración del cuerpo es algo que requiere trabajo.

Teniendo en cuenta que el cuerpo no es un sistema independiente, sino una forma de producirlo, la enfermedad tampoco es una realidad única sobre la cual se formulan diversos puntos de vista. Así como no hay un cuerpo unificado en una totalidad dada *a priori*, tampoco es posible encontrar un sistema integrado de significados que definen la enfermedad de una vez por todas. Por esta razón, concluye Mol, la pregunta “¿qué es la enfermedad?” no tiene sentido. Es decir, no hay un significado último de eventos, ni una explicación única para las prácticas. La idea de enfermedad depende del entorno donde está situada la “enfermedad”, siendo configurada de acuerdo con el espacio donde se formula el cuestionamiento.

Sin embargo, antes que nada, es fundamental destacar: este argumento no nos lleva hacia la relativización de la enfermedad, ni hacia una concepción de la enfermedad como interpretaciones diferentes elaboradas en cada situación. Para Mol (2002, 2004), “enfermedad” se refiere a distintos modos de vivenciar y producir el sufrimiento. Así, al ser actuada en cada espacio social, la “enfermedad” produce nuevas formas de ser. Se transforma en la medida en que actúa en contextos específicos y, por lo tanto, requiere del individuo y de los grupos sociales nuevos aprendizajes y adquisiciones de habilidades específicas.

En el breve relato de Claudianor, presentado anteriormente, es posible inferir diferentes formas de gestionar contextualmente la “enfermedad” de su esposo. Aunque el fragmento mencionado no desarrolla un conjunto de situaciones, de eventos, vivenciados por Claudianor al lidiar con el problema de S. Caio (ella los explora en el transcurso de las entrevistas realizadas), se puede observar que las formas prácticas de enfrentar la “enfermedad del esposo” son diferentes en contextos específicos. La “enfermedad del esposo” no se experimenta de la misma manera cuando estaba internado en el hospital; cuando fue motivo de “curiosidad” por parte de los vecinos para saber qué había sucedido y esperar el regreso de Claudianor a casa; de la experiencia con el “neurólogo de Salvador”; de las redes sociales de apoyo constituidas: el hijo que deja el ejército, la “ayuda que recibo de mi gente”, la vecina que “cuida la casa” cuando ella, Claudianor, está fuera; de la resignación de ser una “cuidadora” (*“Mi vida está en pausa. Es así. Tendría que trabajar, pero estoy con él...”*).

Consideraciones finales

Parece ser algo consensual entre los investigadores actuales de IT la concepción de que es problemático afirmar la existencia de un patrón único y definido en el proceso de tratamiento. Los relatos de casos sobre búsqueda y uso de tratamiento usualmente presentan diferentes cursos de acción, vacilaciones, dudas, entradas y salidas en diferentes modalidades de tratamiento, arreglos en la vida cotidiana, establecimiento de nuevas redes sociales. El cuidado de la salud demanda procesos interactivos con diferentes actores (humanos y no humanos), reagrupamientos, constitución de lazos muchas veces frágiles, inciertos, controversiales. En este sentido, requiere el desarrollo de prácticas, de habilidades adquiridas a lo largo de los procesos

de compromiso de los actores en sus contextos específicos. Así, las vacilaciones, las incertidumbres, las perplejidades, las formaciones y disoluciones de lazos interactivos son elementos que deben ser debidamente tenidos en cuenta por los estudiosos del IT, ya que el itinerario terapéutico se construye siempre a través de una multiplicidad de perspectivas de acción.

La búsqueda y evaluación del tratamiento dependen de lo que rodea al actor, de las circunstancias en las que se encuentra. En este sentido, el IT implica necesariamente "horizontes". Es decir, un trasfondo (situaciones, interacciones, espacios, bienes, valores, principios) copresente en los procesos de búsqueda de tratamiento. En resumen, el horizonte es como un fondo que delimita las cosas y la visión de ellas; es una determinación mediante la cual las cosas se vuelven visibles. Desde esta perspectiva, es importante que los investigadores presten más atención a las complejas relaciones entre conductas y construcciones de significado elaboradas por los actores sobre su condición de salud. Es necesario no perder de vista el hecho de que el IT es una forma de compromiso en una situación dada (entonces, requiere aprendizaje) y, por lo tanto, es *un modo práctico de comprender la enfermedad*. El itinerario terapéutico explicita simultáneamente un "mundo de prácticas" y "ontologías prácticas" (es decir, *nexos* de significados para la comprensión del mundo de la enfermedad). Por último, es importante señalar que tales cuestiones plantean desafíos metodológicos que pueden provocar sacudidas en nuestros sólidos principios científicos. Quizás el reconocimiento de estos desafíos sea la lección más dolorosa que debemos aprender al enfrentar los problemas planteados por el IT, y quizás esta sea la mayor contribución actual en los estudios sobre itinerarios terapéuticos.

Referencias

- ALVES, Paulo César. A teoria sociológica contemporânea: da superdeterminação pela teoria à historicidade. *Sociedade e estado* [online], Brasília, v. 25, n. 1, p. 15-31, 2010
- ARENDT, Hanna. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- BLAXTER, Mildred; PATERSON, Elizabeth. *Mothers and daughters: a three-generational study of health, attitudes and behaviour*. London: Heinemann Educational Books, 1982.
- CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estudo da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CORCUFF, Philippe. *As novas sociologias. Construções da realidade social*. Bauru: Edusc, 2001.
- CORREIA, Maria das Graças Meirelles. "O peixe nosso de cada dia": etnografia do sistema pesqueiro de Baiacu. 2011. Tese (Doutorado em Cultura e Sociedade) - Programa Multidisciplinar de Pós-graduação em Cultura e Sociedade, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.
- DELEUZE, Gilles. *Diferença e repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- DEWEY, John. *Teoria da vida moral*. In: John Dewey. São Paulo: Abril Cultural, 1980. (Col. Os pensadores).
- DINGWALL, Robert. *Aspects of illness*. London: Martin Robertson, 1976.

- GERHARDT, Uta. Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Social Science and Medicine*, v. 30, n. 11, p. 1139-1159, 1990.
- HOROWITZ, Allan. Social networks and pathways to psychiatric treatment. *Social Forces*, v. 56, p. 86- 105, 1977.
- JANZEN, John M. *The quest for therapy in Lower Zaire*. Berkeley: University of California Press, 1978.
- KOOS, Earl Lomon. *The health of Regionville: what the people thought and did about it*. New York: Columbia University Press, 1954.
- LAST, Murray. The importance of knowing about not knowing. *Social Science and Medicine. Part B: Medical Anthropology*, v. 15, n. 3, p. 115-152, 1981.
- LATOUR, Bruno. How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body & Society*, v. 10, n. 2-3, p.205-229, 2004.
- _____. *Reagregando o social. Uma introdução à teoria do ator-rede*. Salvador: Edufba; Bauru (SP): Edusc, 2012.
- LAWTON, Julia. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, v. 25, n. 3, p. 23-40, 2003.
- LEDER, Drew. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press, 1990.
- MECHANIC, David; VOLKART, Edmund H. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*, v. 26, p. 86-94, 1960.

- MOL, Annemarie. *The body multipli: ontology in medical practice*. Durham: London, 2002.
- _____. *Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia*. *Body & Society*, v. 10, n. 2, p. 43-62, 2004.
- _____. *The logic of care*. London: Routledge, 2008.
- MURPHY, Robert F. *The body silent*. New York: W.W. Norton, 1990.
- PIERRET, Janine. *The illness experience: state of knowledge and perspectives for research*. *Sociological Health Illness*, v. 25, n. 3, p. 4-22, 2003.
- PRICE, Frances V. *Only connect? Issues in charting social networks*. *Sociologia Review*, v. 29, n. 2, p. 283- 312, 1981.
- RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria (org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- SCHUTZ, Alfred. *La elección entre diversos proyectos de acción*. In: *El problema de la realidade social*. Buenos Aires: Amorrortu, 1974. p. 86-108.
- SVENAEUS, Fredrik. *The hermeneutics of medicine and phenomenology of health. Steps towards a philosophy of medical practice*. Dordrecht: The Netherland, 2000.
- TOOMBS, S. Kay. *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: The Netherland, 2001. Recebido em 12/03/2015
Aprovado em 10/05/201