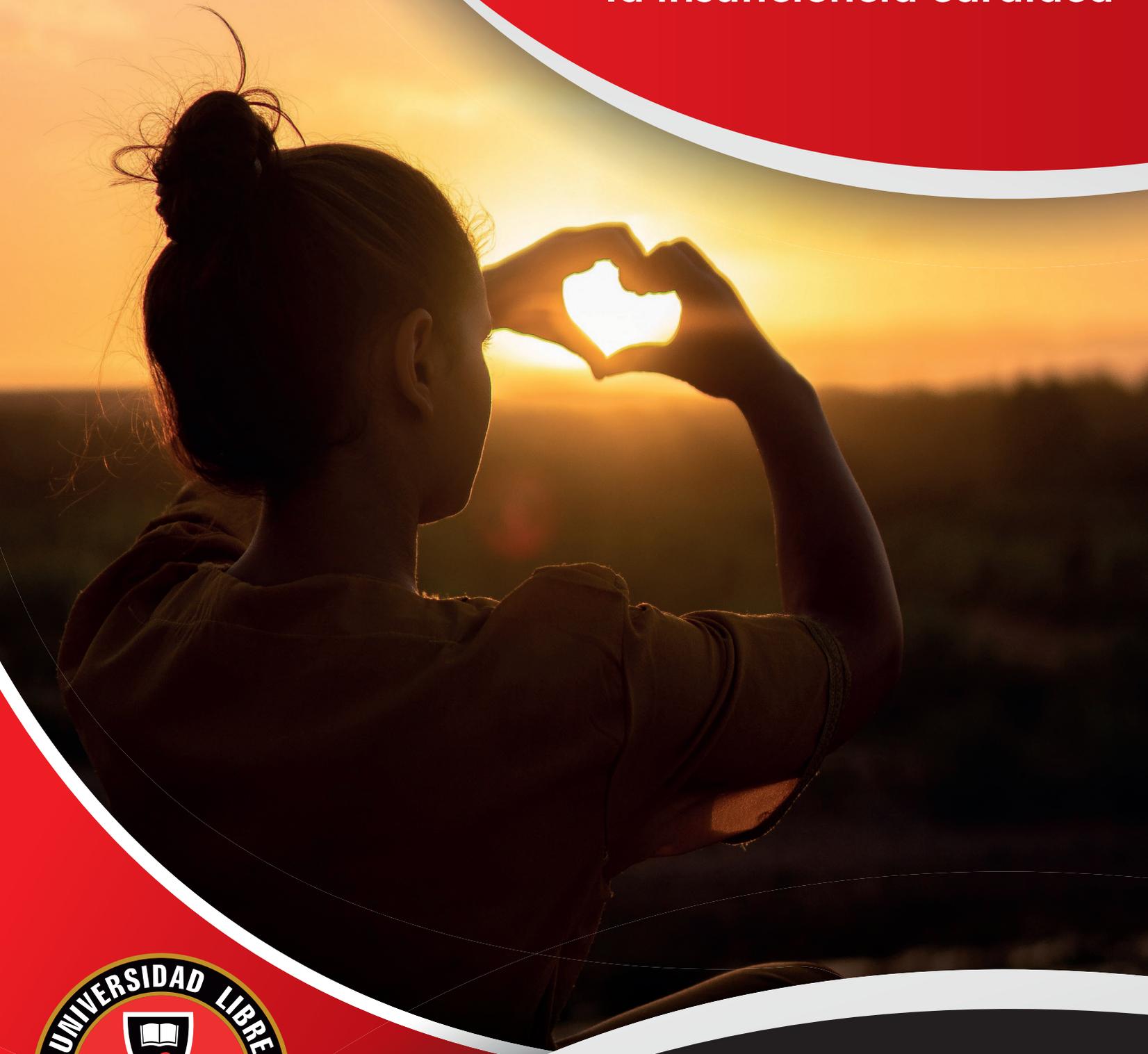


# Significados del tiempo en la experiencia de vivir con una enfermedad crónica: el caso de la insuficiencia cardíaca



Universidad Libre Pereira  
Lilia Andrea Buitrago Malaver  
Mercy Soto Chaquir

**Significados del tiempo en la experiencia  
de vivir con una enfermedad crónica:**

**El caso de la insuficiencia cardíaca**

**Lilia Andrea Buitrago Malaver  
Mercy Soto Chaquir**

Significados del tiempo en la experiencia de vivir con una enfermedad crónica: El caso de la insuficiencia cardíaca.

**Autores:** Lilia Andrea Buitrago Malaver- Mercy Soto Chaquir

Centro de investigaciones Facultad de Ciencias de la Salud,  
Exactas y Naturales.

Primera Edición - Volumen 1: diciembre 2022

**ISBN digital:** 978-958-8859-83-5

Pereira, Colombia

Universidad Libre Pereira

Sede Belmonte

[www.unilibrepereira.edu.co](http://www.unilibrepereira.edu.co)

Tel: +57-6-3401043 ext: 6950

**Imagen de la portada:**

**Título:** Mujer símbolo del corazón.

**Autor:** Hassan Ouajbir.

**Diseño y Diagramación:**

Centauro Impresos y Oficina SAS

Carrera 4 # 27 - 77

**Comité editorial:**

Olga María Henao Trujillo

Adalucy Álvarez Aldana

“Reservados todos los derechos. No se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de dichos derechos puede constituir un delito contra la propiedad intelectual”

**UNIVERSIDAD LIBRE COLOMBIA  
DIRECTIVOS NACIONALES**

Jorge Orlando Alarcón Niño  
Presidente Nacional

Jorge Gaviria Liévano  
Vicepresidente

Edgar Ernesto Sandoval  
Rector Nacional

Floro Hermes Gómez Pineda  
Secretario General

Gabriel Andrés Arévalo Robles  
Director Nacional de investigación

**DIRECTIVOS SECCIONALES**

Miguel Hernando González Rodríguez  
Presidente Seccional

Luis Cristóbal Ospina Montoya  
Rector Seccional

Carmen Helena Aragón Villa  
Secretaria General

Luis Alfonso Sandoval Perdomo  
Director Seccional de investigaciones

María Teresa Rodríguez Lugo  
Decana Facultad de Ciencias de la Salud, Exactas y Naturales

Olga María Henao Trujillo  
Directora centro de investigaciones Facultad de Ciencias de la Salud, Exactas y Naturales

## **AUTORAS:**

**Lilia Andrea Buitrago Malaver, Enf. ESp, MSN, PhD.**

Enfermera Especialista en enfermería cardiorrespiratoria

Magister en enfermería cardiorrespiratoria

Doctora en Enfermería

Docente investigador Universidad Libre

Presidenta Capítulo de Enfermería Sociedad Colombiana de Cardiología

Editora Revista Cultura del Cuidado Enfermería

Presidenta Asociación de Adaptación de Roy - Capítulo Universidad Libre

Miembro Sociedad de Honor Sigma Theta Tau - Capítulo Upsilon NU - Delta Zeta

Miembro Asociación de Enfermería Cardiovascular y Profesiones Afines y de la Asociación de Insuficiencia Cardíaca de la Sociedad Europea de Cardiología

Investigador Junior en Minciencias Colombia

Experiencia investigativa en promoción de la salud cardiovascular, salud de las mujeres e insuficiencia cardíaca

Coach Fundación Lovexair (España)

**Mercy Soto Chaquir, Enf. ESp, MSN, PhD©.**

Enfermera Especialista en enfermería cardiorrespiratoria

Magister en enfermería cardiorrespiratoria

Doctoranda en Salud Universidad del Valle

Docente investigador Universidad Libre

Coeditora Revista Cultura del Cuidado Enfermería

Miembro Sociedad de Honor Sigma Theta Tau - Capítulo Delta Zeta

Experiencia investigativa en salud cardiovascular, salud de las mujeres

## PRÓLOGO

La experiencia de ser diagnosticado con una enfermedad siempre será una situación que deriva una serie de sentimientos y emociones en las personas, y que de alguna manera interfieren en la forma mediante la cual ellas hacen frente a los retos que la misma enfermedad genera en el curso de sus vidas; pero también sobre la conciencia que se hace de la materialidad corpórea.

El caso de la insuficiencia cardíaca (IC), el diagnóstico de la misma siempre se ha relacionado como un problema sociosanitario de gran envergadura, con altas tasas de prevalencia y una incidencia cada vez mayor. Parte de la explicación de esta situación obedece a los cambios sociodemográficos, el aumento en las expectativas de vida, el envejecimiento poblacional, la persistencia de hábitos de vida poco saludables, presente en muchos lugares.

Como parte de la solución que tienen las personas con IC, se basa en el manejo de la enfermedad y la intervención a fin de mejorar la supervivencia; en el caso del cuidado de la persona, tradicionalmente ha sido abordado principalmente desde el paradigma biomédico que privilegia la objetivación y el tecnicismo por encima de la subjetividad humana. Esta postura propicia una atención en salud sobre la alteración biológica presente en el cuerpo-objeto al que hay que intervenir. Sin embargo, han surgido propuestas complementarias a esta visión fragmentada del ser y la atención en salud, bajo la cual la experiencia del ser humano es fundamental para lograr una mejor comprensión de su experiencia en el día a día, y con ello tomar acciones a fin de mejorar los desenlaces deletéreos de la enfermedad.

De este modo, surge el interés de este trabajo a fin de comprender los significados que subyacen en la experiencia con una enfermedad cargada de simbolismos asociados al corazón y a una permanencia en el tiempo. La cronicidad como un asunto que acompaña la experiencia es el eje central a analizar dado que de alguna manera permite la gestión de la vida, y es un indicador indirecto de los desenlaces en salud derivados del tratamiento y las intervenciones para reestablecer el equilibrio alterado por la enfermedad.

Se hablará de insuficiencia cardíaca crónica dado que solo se tendrán en cuenta los relatos de las personas que tienen la experiencia del diagnóstico en un lapso superior a 6 meses y como un asunto de la intencionalidad de conocer el significado de la vivencia del tiempo y la construcción del concepto de cronicidad presente no solamente con el hecho de ser diagnosticado con IC, sino con la persistencia del mismo en una materialidad que cambia y se manifiesta a partir de la alteración funcional.

El libro está organizado de tal forma que el lector conozca el recorrido investigativo y cómo se decantan los hallazgos a partir de la propuesta de análisis hermenéutico. Esperamos que este libro se constituya en una fuente de inspiración, para que los lectores se motiven a buscar en la práctica de cuidado, los significados y el rescate de la voz de la persona enferma, como un asunto importante que ayude a una mejor comprensión de la experiencia de enfermar desde la perspectiva de los actores principales; y permita el desarrollo de estrategias de cuidado complementarias a la mirada biomédica.

# CONTENIDO

<b>LISTA DE FIGURAS</b>	<b>8</b>
<b>LISTA DE TABLAS</b>	<b>9</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>10</b>
<b>2. PUNTOS DE PARTIDA DEL ESTUDIO</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Epistemológicos</b>	<b>15</b>
<b>Figura 1. Diagrama del sCTE del estudio sobre narrativas de la experiencia corporal de personas adultas con ICC</b>	<b>21</b>
<b>2.2 Conceptuales</b>	<b>21</b>
2.2.1 Cuerpo	21
2.2.2 Corporalidad	23
2.2.3 Cronicidad	23
<b>2.3 Presupuestos metodológicos</b>	<b>24</b>
2.3.1 Reflexividad del investigador	25
2.3.2 Trabajo de campo	27
<b>Tabla 1. Consolidado de las características sociodemográficas de los participantes</b>	<b>30</b>
2.3.3 Proceso de análisis de los datos	31
2.3.4 Rigor ético y metodológico	35
<b>3. HALLAZGOS</b>	<b>38</b>
<b>3.1 tramas de sentido en la experiencia corporal de la persona con ICC</b>	<b>39</b>
3.1.1 Trama 1: El tiempo transforma el cuerpo	40
3.1.2 Trama 2: La enfermedad llega con el paso del tiempo	42
3.1.3 Trama 3: La enfermedad y yo	43
3.1.4 Trama 4. Caer y experimentar un cuerpo diferente	44
3.1.5 Trama 5. Un tiempo que se agota	46
3.1.9 Trama 9: La falla no es el fin, aún queda algo de vitalidad y los aprendizajes del proceso que permiten seguir	48
<b>3.2 metáforas relacionadas con la experiencia corporal durante la experiencia con la ICC</b>	<b>52</b>
3.2.1 Metáfora 1. El corazón como el eje de la vida	54
3.2.2 Metáfora 2 La máquina	54
3.2.3 Metáfora 3. Jugando en una montaña rusa	55
<b>4. LA COMPRENSIÓN DE LA EXPERIENCIA DE VIVIR LA CRONICIDAD</b>	<b>58</b>
4.1.1 El sentido de la enfermedad/tiempo	59

4.1.3 El cuerpo como revelación: corporalidad	61
<b>4.2 el tiempo narrado desde la experiencia de la ICC</b>	<b>63</b>
<b>5. La cronicidad como tiempo corpóreo</b>	<b>68</b>
<b>6. RECOMENDACIONES</b>	<b>71</b>
<b>7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>72</b>

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama del sCTE del estudio sobre narrativas de la experiencia corporal de personas adultas con ICC \*

21

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Consolidado de las características sociodemográficas de los participantes	30
--	----

# 1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas cardiovasculares y dentro de ellas, la insuficiencia cardiaca (IC), se han convertido en un problema de salud que atrae el interés de los sistemas de atención y cuidado de la salud (1), así como de investigadores procedentes de diversas disciplinas. Las investigaciones desarrolladas alrededor del tema han mostrado que ésta es una situación que irrumpe la vida cotidiana de las personas (2) con implicaciones en los ámbitos familiar, social y económico (3, (4), además de las alteraciones fisiológicas, ampliamente documentadas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (5) clasifica la IC, dentro de las primeras cinco causas de mortalidad en adultos de ambos sexos a nivel mundial y proyecta que para el 2030 se presentarán más de ocho millones de muertes en población mayor de 30 años. Se estima que a nivel mundial cerca de 23 millones de personas tienen la enfermedad; al mismo tiempo que se espera un aumento en su incidencia a causa de una mayor tasa de envejecimiento poblacional y del incremento de los factores de riesgo cardiovascular en la población adulta (6).

Sin embargo, el problema de la IC no se limita únicamente a un asunto de cifras; más allá de esto, la enfermedad es un acontecimiento que le sucede a la persona en su propio espacio corporal, capaz de influir sobre los aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales que componen su experiencia con la enfermedad y su entorno social.

En algunas ocasiones la atención en salud se enmarca bajo el paradigma del modelo biomédico, con fuerte influencia del pensamiento cartesiano que pone de manifiesto una ruptura entre la mente y el cuerpo, focalizando el cuerpo enfermo, cuerpo / objeto al que hay que intervenir, desconociendo la condición vital del sujeto y su lugar en la reinención incesante de sí en relación con los otros, en un mundo dotado de sentido (7).

Esta ruptura entre la mente y el cuerpo se hace evidente en la forma como los profesionales de salud atienden, tratan y cuidan a las personas que tienen una enfermedad cardiovascular como la IC, distanciándose de las cuestiones relacionadas con la vivencia y la experiencia (8), focalizando su accionar en eliminar la enfermedad y en mantener la funcionalidad de un órgano. Bajo este enfoque se privilegian la objetivación y el tecnicismo por encima de la subjetividad humana, asumiendo el cuerpo como una máquina, que ignora la experiencia asociada a la enfermedad cardiovascular, los significados que la persona atribuye a la misma, el rol de la familia y el contexto mismo donde se desarrolla la experiencia (9)(10).

Desde la perspectiva biomédica, el cuerpo es segmentado en función de la anatomía y se crea un “aislamiento” de sus partes para hablar en términos reduccionistas con un lenguaje de órganos y sistemas sanos o alterados por la enfermedad. Este tipo de reduccionismo reconoce al ser humano como una materia física, una suma de sus partes y se concibe sólo como cuerpo material capaz de ser intervenido con el ánimo de volver a restablecer la funcionalidad alterada por la enfermedad.

Definir y abordar el cuerpo solo como objeto o materialidad, disocia el papel que tiene la subjetividad en la experiencia vivida de las personas con IC, así como las formas mediante las cuales se experimenta el mundo y se le da significado. Al hablar del abordaje del cuerpo como un objeto, para el caso de las enfermedades que afectan el aparato cardiocirculatorio,

se dejan de lado una amplia gama de significados y estereotipos asignados socialmente al corazón, mediante los cuales las personas dan significado a sus experiencias y orientan sus comportamientos.

Aunque los síntomas corporales son elementos propios de la vivencia con una enfermedad, el abordaje del cuidado enmarcado en el materialismo científico y su reduccionismo del sujeto a un objeto, impiden que la experiencia y las otras situaciones que acompañan el proceso biológico se tengan en cuenta.

Como contraposición, empiezan a emerger otras miradas y puntos de vista sobre el cuerpo, que buscan incluir categorías más integradoras, tales como la noción de corporalidad, entendida como una categoría que define la forma mediante la cual los seres humanos viven su realidad a través de un cuerpo (11), elemento esencial de la mirada subjetiva, percepción del mundo y posibilidad de integración de esa materialidad-cuerpo inserto en una amplia y compleja red de relaciones sociales que construimos y nos construyen cotidianamente.

Abordar la corporalidad, incluye establecer una relación mediante la cual los seres humanos experimentan una situación particular y donde el cuerpo se convierte en el elemento receptor de dicha experiencia; esta otra mirada sobre el cuerpo propone que si bien es a través de él que se manifiesta la enfermedad, también es el elemento que le permite a una persona relacionarse con el entorno, la cultura y la sociedad; un medio que posibilita la existencia del ser, el lugar donde se materializa la experiencia y el que permite que las personas vivan su realidad. Esta corporalidad ha sido una perspectiva poco estudiada y comprendida por los profesionales de enfermería, que han operado fundamentalmente bajo el influjo de la lógica biomédica.

Bajo éste premisa, las investigaciones que involucran a las personas con diagnóstico de IC han tratado de entender los mecanismos biológicos de la enfermedad (12), los factores relacionados con la adherencia a los tratamientos (13, 14), la educación y el autocuidado (15, 16, (17)(18), la calidad de vida (19) y los efectos secundarios de la polifarmacia (12) (20) y los costos económicos de la enfermedad (21).

Sin embargo, la experiencia con una enfermedad como la IC va más allá, genera cambios en los estilos de vida (22) y esta situación influye en la visión que tienen las personas de sí mismos (23), llevándolas en algunos casos a modificar las rutinas diarias y los roles sociales y familiares (24).

Phil y colaboradores (22) plantean que las personas con diagnóstico de IC presentan restricciones en muchos aspectos de su vida cotidiana, la enfermedad ocasiona cambios relacionados con el trabajo y las actividades diarias, afecta la identidad, la autoestima y genera reacciones emocionales negativas en relación al impacto del diagnóstico; el apoyo social brindado por las personas cercanas al paciente, facilita el proceso de adaptación a la vida con una enfermedad crónica (25).

García-Navarro (26) plantea que las experiencias de los pacientes ante la enfermedad están asociadas con estrategias de afrontamiento, existe una angustia permanente al percibir los síntomas y el compromiso de las funciones físicas. También concluye que debido a las características que rodean la enfermedad y los cambios que las personas deben asumir, se

hace necesario conocer más a profundidad la perspectiva *emic* de los pacientes, identificando sus necesidades sentidas y su experiencia vivida.

Es por ello que plantear otras formas de análisis del cuerpo, considerándolo como una forma de experiencia o un punto de apertura y condición de la experiencia vivida (27), una condición para la plena inscripción del sujeto en el mundo (28), un espacio que permite la expresión intersubjetiva de sentidos, una experiencia de lo propio (29); se convierte en un reto para el saber y la práctica de enfermería, cuyo objetivo de reflexión y transformación se fundamenta en la comprensión de las respuestas humanas y las experiencias vividas por las personas en sus trayectorias de vida.

El presente estudio surgió del interés por tener una comprensión más amplia acerca de la forma mediante la cual las personas adultas con IC atribuyen significado a su corporalidad en la experiencia, teniendo en cuenta que la experiencia de enfermar va más allá del componente biológico, experiencia que se caracteriza por ser permanente en el tiempo y generar cambios a nivel personal, social y económico; con repercusiones en los servicios médicos y en las prácticas de los distintos profesionales de salud.

La situación de las personas con insuficiencia cardiaca, entendida como una condición crónica, es vista de manera diferente por los profesionales de salud y por las personas que lo experimentan; para los primeros, la enfermedad sucede en el cuerpo/órgano objetivado, mientras que para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo (30); el cuerpo y la vivencia de la enfermedad son inseparables de la experiencia subjetiva, la corporalidad es un hecho central para la experiencia y la vivencia de la enfermedad se constituye en un quiebre en su experiencia vital (31).

Esta experiencia, en el caso de las personas con IC, está influenciada por los atributos asignados al corazón, que lo sitúan como el lugar responsable de la vitalidad y las emociones del ser humano, también por los imaginarios sociales de la enfermedad cardiovascular como una afección grave, que aparece de manera repentina, pero se perpetúa y amenaza de manera constante la vida. En este complejo proceso, se generan interrogantes acerca de la forma mediante la cual las personas experimentan estos cambios en el cuerpo, en asocio con un devenir signado por la cronicidad, buscando otras formas de indagación que superen las limitaciones de los métodos epidemiológicos convencionales.

Esclarecer las tensiones entre la visión del cuerpo como la sumatoria de órganos versus la corporalidad que se construye a través del tiempo y de la experiencia; o entre una corporalidad que se transforma y se puede sentir, versus un cuerpo que permanece igual ante los ojos de los otros, contribuye a incrementar el conocimiento y de esta forma, mejorar las prácticas de cuidado de enfermería.

Los aprendizajes derivados a partir de la experiencia narrada por las personas con IC permitirán desarrollar modelos de cuidado que integren la comprensión de dicha experiencia de una forma más integral, y de manera indirecta intervenir en una situación que, como ya se mencionó, tiene un impacto social importante por la carga económica que respresenta para el sistema de salud, la atención a la persona con enfermedad crónica.

El presente estudio es importante no solo para la enfermería, sino para los contextos políticos porque brinda conocimiento sustentado en la experiencia subjetiva de la persona con IC,

cómo percibe su cuerpo y el devenir del tiempo, apertándose de paradigma biologicista que fragmenta la persona y en algunos casos despersonaliza su atención sanitaria.

Desde el punto de vista disciplinar, se ha pretendido aportar en una mejor comprensión de lo que significa vivir con esta enfermedad y su relación con el entorno, en una situación que socialmente es vista como un evento que cambia la vida e impone una preocupación permanente en los seres humanos, y que está relacionada con la percepción sobre los cambios en sus capacidades físicas, sobre la identidad personal y los roles que se desarrollan en la sociedad (32)(33). Se ha pretendido así problematizar los conceptos que hacen al meta-paradigma de enfermería, desde las siguientes consideraciones:

Desde la persona, al explorar una consideración más integradora del ser y su relación con el entorno en el que se desarrollan las experiencias, poniendo en debate las limitaciones del modelo biomédico al expandir la mirada sobre la corporalidad como puente entre lo material orgánico y lo social afectivo.

Desde el concepto de salud, al ampliar la comprensión sobre el significado de la experiencia corporal y la manera como ésta aproximación va configurando una manera de entender dicho concepto desde las construcciones narrativas de los sujetos.

Desde el cuidado de enfermería, al conocer las particularidades de la experiencia de la corporalidad en las personas con IC y en ese sentido, analizar las implicaciones para la práctica de cuidado que se derivan de la comprensión de dicha experiencia, a fin de articular formas de cuidado acordes a ella, que pueden ayudar a las personas a incrementar el poder y control sobre sus propias vidas y el manejo de una enfermedad crónica, que si bien no altera la imagen corporal, compromete en forma compleja su existencia.

Desde el ambiente, al ampliar esta categoría en la perspectiva del contexto situado de las personas que experimentan una enfermedad crónica y el cuerpo como el espacio de la experiencia de enfermar y como territorio vital más próximo.

Desde el punto de vista metodológico se decidió usar el enfoque narrativo biográfico por dos razones fundamentales, en primer lugar, porque ofrece una forma novedosa para el acercamiento al relato de la experiencia corporal que estas personas construyen en el tiempo; también por ser un método poco explorado en enfermería, especialmente en el desarrollo de conocimiento de la experiencia de las personas con IC. Los estudios realizados hasta ahora han abordado la vivencia con otras enfermedades y/o situaciones (34, 35, 36, 37, 38), pero pocos acercamientos se han hecho en la experiencia de la persona con enfermedad cardiovascular e IC.

Adentrarse en la investigación narrativa permitió comprender las acciones de los seres humanos en el terreno práctico del desarrollo de la vida social, el acto de narrar remite a la construcción de una realidad enmarcada en un contexto histórico que incluye la manera como las personas han vivido los acontecimientos de su vida. La narrativa como método de indagación es relativamente nuevo y surge a partir del giro hermenéutico en las ciencias sociales, en él se rescata la voz de la persona en el proceso de construcción de su realidad, a partir de la interpretación de su vida y los significados que atribuye a sus experiencias; para el caso de la persona con IC, este es un tema sobre el cual poco se ha indagado, y es la razón

por la cual se desarrolló esta propuesta de investigación.

Como conclusión derivada de la revisión de la literatura, se encontró que hay vacíos en el conocimiento sobre la experiencia corporal que construyen a través del tiempo, las personas adultas con diagnóstico de IC, indagar desde el método biográfico puede generar nuevos conocimientos dado el privilegio que desde dicho método se otorga a la voz del otro, al permitirle co-construir la narrativa de su vivencia personal con la IC y de esta manera lograr una comprensión complementaria a la ya desarrollada sobre la experiencia con la enfermedad. De igual manera, se puede concluir que el abordaje de la experiencia con la IC y su relación con el concepto cronicidad desde la perspectiva de la subjetividad está poco desarrollada.

A partir de los argumentos ya expuestos surgió la pregunta de partida que animó el estudio estuvo dirigida a conocer cuáles son los significados que aparecen en las narrativas de personas adultas con IC en relación con su corporalidad y la experiencia de la cronicidad, y otras preguntas subsidiarias, relacionadas con los contextos (familiares, sociales, culturales, económicos e históricos) en los que se sitúan dichas narrativas; las acciones cotidianas y los sucesos y acontecimientos que emergen en ellas relacionadas con su corporalidad; los acentos o temas centrales que dan sentido a sus narrativas particulares; así como la posibilidad de identificar patrones narrativos de la cronicidad y la corporalidad.

De esta manera, el objetivo que se planteó para desarrollar en este trabajo, fue comprender las tramas de sentido alrededor de la corporalidad y la cronicidad que construyen las personas adultas con IC a partir de su experiencia.

# CAPITULO I

## 2. PUNTOS DE PARTIDA DEL ESTUDIO

### 2.1 EPISTEMOLÓGICOS

En la actualidad, la disciplina de enfermería enfrenta el reto de avanzar en el desarrollo del conocimiento y lograr un abordaje de cuidado más integrador, en contraposición de las miradas reduccionistas que han marcado su proceso histórico; dicho desafío lleva a enfocar la mirada sobre las experiencias de las personas en el curso de sus vidas, teniendo en cuenta su articulación con los espacios culturales que habitan y los significados que atribuyen a dichas experiencias mediadas por los constructos sociales que pretenden dar explicaciones a los acontecimientos de la vida diaria.

Es así como este reto nos acerca a la discusión en torno al cuerpo en tanto construcción social, cuya tendencia comporta una mirada funcionalista, al asimilarlo a la idea de máquina; expresión de ello es la concepción que se tiene del cuerpo como una estructura organizada y compuesta por la sumatoria de órganos y tejidos; tal como ocurre con el aparato cardiovascular, entendido como un sistema en constante flujo y cuyo centro es el corazón, aquella bomba que permite un movimiento constante de la sangre. Bajo esta concepción, una alteración en uno de sus mecanismos hará que dicha “máquina” deba ser intervenida en busca de recuperar la funcionalidad perdida, reduciendo así la enfermedad cardiovascular a un asunto propio de la fisiología, lo cual obvia la dimensión subjetiva e interpretativa de las personas y su importancia para el cuidado y recuperación.

En este sentido, las experiencias de las personas en su trayectoria de vida y los fenómenos relacionados con la salud-enfermedad, precisan un enfoque interpretativo que permita una mejor comprensión de su historia narrada a fin de determinar la pertinencia del cuidado de enfermería, propiciando de esta manera un análisis crítico - reflexivo sobre dichas prácticas.

Para el desarrollo de este estudio, cuyo centro son personas adultas con ICC, y sus experiencias en relación con la construcción de su corporalidad en el devenir del tiempo, encontramos en los planteamientos del filósofo francés Paul Ricoeur un camino sugerente para el análisis de las narraciones producidas por los participantes; bajo la premisa que la experiencia humana posee una dimensión narrativa.

Comprender la narración de la experiencia corporal de las personas con ICC desde la propuesta hermenéutica de Ricoeur muestra la capacidad del relato para reconfigurar al sí mismo en el horizonte de una vida examinada y contada por medio del lenguaje (39), así como la posibilidad de reconstrucción de hechos vividos desde un horizonte temporal, gracias a que el acto de narrar ofrece una oportunidad para explicar y comprender las acciones, los actores implicados en ellas, los recursos simbólicos, las metáforas y las epifanías o hitos presentes.

La narrativa como producto del acto en el cual el ser humano devela su identidad, posibilita un espacio para el diálogo entre los conceptos de *identidad - mismidad e identidad - ipseidad*, el primer concepto es definido por Ricoeur como la conciencia reflexiva del sí mismo, una identidad en la que el ser humano es una *substancia* capaz de ser fijada y con permanencia en el tiempo, la persona es reconocida una y otra vez como ella misma, como una identidad

de orden cualitativo en donde puede crecer y envejecer gracias a una serie ordenada de cambios débiles que permiten una identidad ininterrumpida, y en donde el cuerpo posibilita una condición de existencia (33). Es así como en la narración aparecen sintetizados los relatos sociales, incluidos los relatos técnicos o procedentes de saberes formalizados, pero también los relatos legos o del sentido común que construyen la mismidad.

Por otro lado, el concepto de *identidad-ipseidad*, se relaciona con el *carácter* que permite que una persona se pueda identificar como ella misma no solo por ser portadora de una serie de signos (cuerpo, nombre, entre otros), sino porque posee unas costumbres producto de un proceso de construcción temporal que con el paso del tiempo se van sedimentando y convirtiéndose en hábito (33), es decir lo que yo soy y relato de mí mismo. Por la narración, las dos identidades pueden ser desplegadas en una historia que las conjuga.

Desde la perspectiva de identidad narrativa se busca comprender a la persona con ICC inserta en una trama temporal, llevando a la interpretación del ser humano a partir del relato histórico y del relato de ficción (40) (41). De esta manera, la persona con ICC se narra a partir de los acontecimientos que la llevaron a tener una enfermedad crónica, su devenir en el tiempo y los acontecimientos que demarcan mayor significado en su vivencia particular, además de los significados de la experiencia para aquellos con quienes comparten la vida y que de alguna manera ejercen una influencia sobre la vivencia propia, con la enfermedad y el entorno.

La presencia de una enfermedad crónica como la insuficiencia cardiaca genera en la persona un proceso de construcción/reconstrucción de su identidad, asunto que Corbin y Strauss nombran como acomodación biográfica (42).

Cuando la enfermedad crónica aparece, entrelaza las dimensiones que conforman una nueva visión personal: la concepción de sí mismo o identidad, el tiempo biográfico (pasado, presente y futuro integrados) y el cuerpo como instrumento a través del cual se forman e integran las respuestas a la nueva situación de vida. La combinación de estos elementos lleva a una reconstrucción biográfica para hacer frente y vivir con la enfermedad crónica.

La temporalidad como un asunto inherente a la experiencia humana, le confiere a la narrativa de la persona con ICC la posibilidad de configurar los horizontes de significación en las que se sitúan la comprensión del mundo y del ser humano en la historia de lo que significa vivir con una enfermedad cardiaca que cursa un proceso cronológico amplio; Ricoeur afirma que “la cualidad común de la experiencia humana, marcada, articulada y clarificada por el acto de relatar en todas sus formas, es su carácter temporal” (43). La temporalidad en la narrativa también proporciona una vía que abre a la “producción de sentido” y que permite organizar la experiencia de la persona enferma en una unidad significativa, posibilitando la interpretación del sí mismo y de sus actos en un mundo cargado de significados que se estructuran narrativamente (44).<sup>1</sup>

Al abordar la comprensión de la experiencia de las personas con insuficiencia cardiaca crónica,

---

*\* Para Ricoeur, los relatos históricos y de ficción son complementarios porque ambos recurren a una narrativa que da cuenta de los acontecimientos que se pretenden describir; a la vez que también tienen implícito el carácter temporal de la experiencia. Para éste autor, el relato histórico “tiene pretensión referencial de verdad”, mientras que el relato de ficción se caracterizan por su carácter imaginativo, es más rico en información y porque tiene la capacidad de transformar una sucesión de acontecimientos en una trama llena de significados, permitiendo una comprensión de la experiencia como un todo.*

se hace necesario contemplar la relación que tiene su vivencia con el tiempo, el cual es visto como un elemento importante que apoya el estudio de la experiencia corporal, la narrativa se articula con él mediante la posibilidad que ofrece al poder dar cuenta de una temporalidad (45) en la experiencia de enfermar; del mismo modo, Ricoeur plantea que la narrativa permite dar cuenta de un tiempo en el cual ocurrieron los hechos que son narrados, sin embargo, no necesariamente obedece a una cronología, allí se conjugan tres experiencias del tiempo según el grado de profundidad, la intra-temporalidad, la historicidad y la temporalidad.

En primer lugar se habla de una intratemporalidad o “estar en el tiempo” que “se distingue del tiempo lineal, aunque con tendencia a inclinarse hacia él por sus características de ser fechable, público y mensurable” (46), este tiempo se expresa en la medida que el hombre vive una cotidianidad y tiene significación existencial, no se reduce simplemente a una “sucesión de *ahoras*” (41); la existencia de este tiempo se hace manifiesta en la medida que la persona utiliza expresiones del lenguaje como “tener tiempo de..., tomar su tiempo, entre otras. Ricoeur ve en la intratemporalidad, la presencia de un tiempo cotidiano y la posibilidad para explicar la estructura temporal de la narración (47).

Este concepto de intratemporalidad descrito por Heidegger en *ser y tiempo* y acuñado por Ricoeur en la narrativa, permite dar cuenta de una comprensión de las estructuras temporales que subyacen a la narración y que también se relacionan con la mediación simbólica derivada del cúmulo cultural presente en el relato; es decir, poder dar cuenta de aquellas situaciones que se relacionan con los significados que las personas con ICC atribuyen a su experiencia corporal durante el curso de la vida con la enfermedad cardíaca y que se relacionan con el legado cultural y social que heredan del medio que habitan.

El segundo concepto de historicidad se refiere al tiempo que ya ha sido desplegado por la vida, en este tiempo se da cuenta del “haber sido”; la historicidad pone su acento en la carga del pasado al hacer referencia a todo el conjunto de situaciones que a lo largo del tiempo constituyen un entramado de relaciones en las cuales se inserta y cobra sentido algún suceso.

Finalmente, la temporalidad abarca la unidad plural del futuro (lo que está por-venir), del pasado (el haber-sido) y del presente (el hacer-presente); constituye el grado más profundo en la experiencia del tiempo; este concepto se relaciona con la posibilidad de poder encontrar una identidad derivada del reconocimiento de algo que fue y que, al traerlo al presente, se observa de una manera diferente, un cambio derivado del reconocimiento retrospectivo.

Partiendo de estas premisas, se puede decir que las aproximaciones a la experiencia humana con una enfermedad crónica como la insuficiencia cardíaca, están ligadas a un carácter temporal existente en todas las formas del acto de relatar, al respecto Ricoeur afirma que “Todo lo que relatamos ocurre en el tiempo, lleva tiempo, se despliega temporalmente y a su vez, todo lo que se desarrolla en el tiempo puede ser relatado” (41).

En esta línea de pensamiento, los postulados de Paul Ricoeur sobre la experiencia temporal se convierten en un aporte para la comprensión del concepto de cronicidad, el cual puede entenderse a partir de la división entre tiempo cronológico y tiempo subjetivo (41); el primero se construye sobre la idea de una temporalidad secuencial que implica una sucesión ordenada, una serie en la que se pueden medir, localizar y prever ciertos eventos que guardan determinada relación entre sí. Complementariamente al tiempo cronológico, se encuentra el

tiempo subjetivo que hace referencia a la “experiencia íntima del tiempo” que es vivida como una triple relación entre el presente que no es otra cosa que la permanencia del pasado pero que también se conecta con el futuro en un movimiento, que, a diferencia del tiempo cronológico, no es lineal.

La relación que existe entre tiempo cronológico y tiempo subjetivo permite entender la presencia de una temporalidad existencial, es decir, un tiempo presente que requiere la unión entre un pasado y el futuro de la experiencia, y un tiempo objetivo compuesto por instantes sucesivos que enmarcan una presencia, en un lugar geográfico e histórico.

El mismo acto de narrar posibilita el uso de un personaje que - ficticio o real - es puesto en escena en medio de la trama de la historia, de los fines, causas, azares, sentimientos, sensibilidades, hechos y valores que constituyen la acción o un episodio histórico, y de esta manera, sintetizar toda la cadena de acciones en una unidad de tiempo, posibilitando en este caso, que la experiencia del cuerpo en las personas que conviven con la insuficiencia cardíaca sea entendida de una manera más amplia y como una situación que acompaña a la persona en un sentido del tiempo que no solamente es de carácter cronológico (41).

Además de ésta temporalidad, la narración se ve enriquecida y complejizada por la simbología que subyace al interior de lo narrado, donde lo metafórico cobra sentido.

La metáfora funciona como un elemento que, generado a partir del lenguaje y el discurso, sirve para facilitar el proceso de interpretación, al convertirse en una herramienta que amplía o prolonga el significado de algo que puede resultar incomprensible si se expresa en forma literal, por tanto “tiene el poder de representar una realidad que es inaccesible” (41) o difícil de enunciar y entender por fuera de las reglas del lenguaje construido y aceptado socialmente. De esta manera, la metáfora sirve para naturalizar lo social y es útil porque ayuda a volver obvio lo que puede ser problemático.

Todas estas consideraciones condujeron a los presupuestos epistemológicos planteados por el construccionismo social. Esta corriente, que hace parte de los postulados del pensamiento posmoderno (48)\*, propone una nueva forma de generar conocimiento tomando distancia de los lineamientos positivistas que defienden un conocimiento demostrable, verificable y generador de verdades universales y una separación entre el objeto y el sujeto.

La adopción de una postura construccionista para comprender la experiencia corporal de los adultos con ICC, necesariamente llevó a asumir que la realidad es una construcción humana que se desarrolla sobre la base de un mundo social específico y como tal, cabe la aceptación de múltiples realidades. Bajo ésta mirada, la realidad que construyen las personas con ICC esta atravesada por el ordenamiento y la organización de un mundo constituido por la propia experiencia (49), pero además por la influencia de las relaciones que las personas establecen con el entorno sociocultural que las rodea (50). Factores del contexto como la cultura, el idioma, los roles sociales y las reglas sociopolíticas, guardan una influencia en la manera como los seres humanos construyen sus experiencias y les asignan un significado a las mismas a través de la interacción social y el lenguaje (51).<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup>\* Dentro de la línea del pensamiento posmoderno, existen dos corrientes con bases epistemológicas comunes aunque con enfoques diferentes; por un lado, esta el constructivismo que, impregnado de teorías del desarrollo y el aprendizaje sostiene que el conocimiento se construye desde el ámbito individual y esta ligado a las percepciones, experiencias y la estructura mental; sobre la base de estos postulados, han tenido mayores desarrollos ciertas áreas como la psicología y la educación. Por otro lado, el construccionismo tiene un enfoque dirigido al mundo

A la luz de esta perspectiva epistemológica el lenguaje se torna relevante por su papel en el proceso de construcción de mundos humanos inmersos en un contexto ligado a lo social (49); y posibilita la construcción de identidades, interacciones, realidades y significados de las experiencias. Berger y Luckmann (52) afirman que la experiencia es una realidad que se construye socialmente mediante la adopción de patrones culturales, operados bajo la influencia del lenguaje social, en un proceso temporal histórico, mediado por las interacciones con el entorno.

En el desarrollo de este trabajo, hemos puesto en dialogo los anteriores planteamientos con la visión del mundo de la enfermería que Fawcett denomina visión de simultaneidad (53)<sup>3</sup>, que considera a las personas como seres holísticos, irreducibles, que responden simultáneamente a los estímulos y se encuentran auto-organizados, en tanto auto-evolucionan y se auto-regulan (53). Esta visión se fundamenta en los postulados pos positivistas como la hermenéutica y el humanismo y considera a la persona como un ser unitario irreducible a sus partes, que esta en constante interacción con el ambiente a través de un proceso dinámico en donde se generan transacciones en las que existe un intercambio continuo difícil de predecir. La práctica de enfermería guiada desde la simultaneidad tiene en cuenta las narrativas, las vivencias y las experiencias.

Bajo esta perspectiva de enfermería, se pueden identificar diferentes patrones de comportamientos y significados mediante los cuales, los seres humanos enfrentan el mundo y construyen su experiencia; la visión irreducible del ser humano facilita la comprensión de la corporalidad y las formas mediante las cuales una enfermedad como la insuficiencia cardiaca crónica puede afectar la integridad del ser y no solamente a un órgano.<sup>3</sup>

---

sociopolítico y asume una construcción del conocimiento desde el punto de vista de un intercambio entre individuos que comparten un contexto cultural.

*3 Fawcett coincide con los postulados de Newman al hablar de las visiones del mundo de la enfermería que ofrecen una forma característica mediante la cual se puede interpretar el mundo. Estas dos autoras plantean tres visiones: de reacción o particular determinística, de reciprocidad o interactiva integrativa y simultánea o unitaria transformativa. Las tres visiones analizan, de manera particular, los conceptos del meta paradigma de enfermería y los fenómenos disciplinares propios. A partir de sus postulados se puede analizar la realidad con perspectivas diversas dependiendo de la visión en la que se inscriba el cuidado o para el caso particular, la investigación. En primer lugar, la visión de reacción o particular determinística y cuyos orígenes se anclan en el positivismo y el mecanicismo, concibe la realidad medible, cuantificable y regida por leyes; facilita la exploración de causas-efectos y la predicción de resultados; desde éste perspectiva, las personas se consideran seres pasivos y fraccionados; el conocimiento científico desarrollado se centra en la medición, la objetividad y el control, y se deja de lado la interpretación de la subjetividad que permite comprender las experiencias humanas.*

*La visión de reciprocidad o interactiva integrativa surge del pospositivismo y se ancla en el organicismo como forma de interpretar el mundo, dando relevancia al ser humano, su entorno, sus creencias y valores; la realidad es multidimensional y dependiente del contexto; bajo ésta perspectiva, las personas son seres biopsicosociales, holísticos, organizados y no reducibles a partes separadas, aunque las mismas pueden ser divididas para su estudio.*

*Finalmente, la visión de simultaneidad o unitaria transformativa, también derivada de corrientes postpositivistas, con fuerte influencia de la fenomenología, la hermenéutica y el humanismo. Desde esta visión se propone la existencia de una realidad interna que se construye en relación con el entorno; las personas son seres unitarios, organizados e irreducibles que interactúan con el ambiente de manera rítmica y cambiante; planteamientos que tienen concordancia con los supuestos epistemológicos derivados del construccionismo social y el método biográfico narrativo, que dan soporte epistémico y metodológico a este trabajo, orientado a generar conocimiento de enfermería desde las experiencias de las personas y la exploración de sus subjetividades, haciendo uso de la interpretación narrativa.*

Estas consideraciones epistemológicas, condujeron a la elección del enfoque biográfico narrativo como ruta coherente con las intenciones de éste estudio, al considerar la narrativa como el proceso mediante el cual se recogen en forma detallada las descripciones de una situación o experiencia particular y se organizan de manera sistemática en un orden temporal significativo; en un tejido narrativo que permita realizar un análisis de la subjetividad humana (39).

Dicha subjetividad, puede ser revelada a través del lenguaje narrativo, de orientación construccionista, que cumple la función de ser una representación de la realidad construida por la persona; en este aspecto, Ricoeur, retomando los fundamentos de la mimesis de Aristóteles, estructura la triple mimesis y le confiere una función mediadora entre el relato y la realidad.

Los postulados de la triple mimesis de Ricoeur descansan sobre una premisa de análisis en espiral, de acuerdo a un orden:

Mímesis I: corresponde a un mundo pre-configurado donde existe una estructura con recursos simbólicos y una temporalidad que da cuenta de una experiencia práctica ya existente.

Mímesis II: hace parte de la configuración del mundo y la construcción de la trama, a partir de la interpretación de la experiencia develada en la mimesis I.

Mímesis III: es la interrelación que conecta al mundo del relato con el del lector, posee un nivel superior al ser una construcción metafórica.

La propuesta de la triple mimesis se ampliará más adelante en los propuestos metodológicos, en la medida que éstos se incorporaron como parte del proceso de análisis de la experiencia corporal de las personas con ICC.

A partir de los postulados hechos y la coherencia con la estructura jerárquica del conocimiento propuesta por Fawcett (16), se presenta el sistema conceptual teórico empírico para el presente estudio y se adoptan los siguientes conceptos del meta paradigma de enfermería:

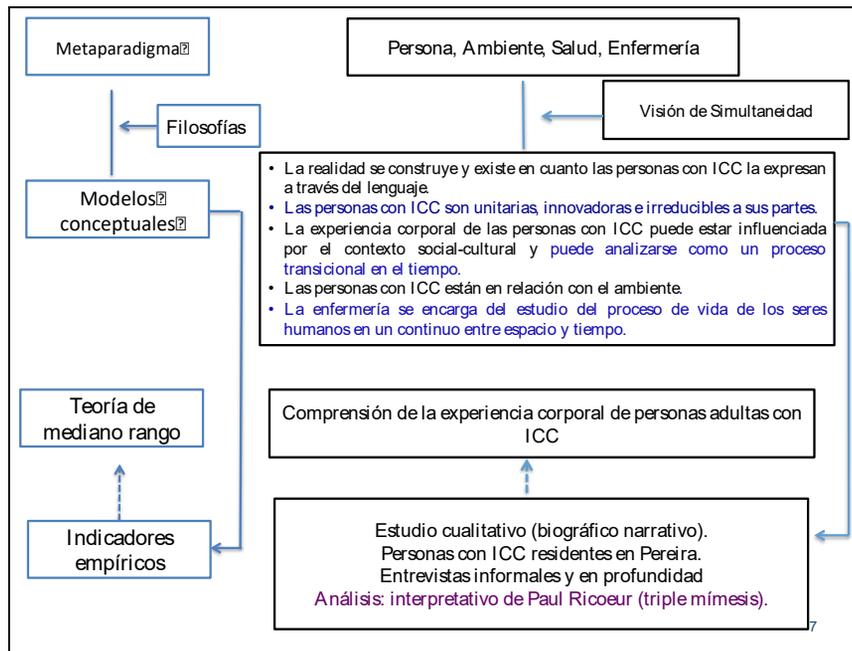
Personas: Seres humanos unitarios, no reducibles, que construyen su realidad y son capaces de expresarla a través del lenguaje, son personas que se encuentran en continua relación con el entorno que los rodea.

Ambiente: Se refiere al entorno sociocultural que rodea a las personas; factores del contexto como la cultura, el idioma, los roles sociales y las reglas sociopolíticas, guardan una influencia en la manera como los seres humanos construyen sus experiencias y les asignan un significado.

Salud: Se relaciona con la alteración del bienestar, es decir con la presencia de la insuficiencia cardíaca crónica en la vivencia propia de las personas.

Enfermería: Se define como la interacción entre la enfermera investigadora y las personas adultas con diagnóstico de insuficiencia cardíaca crónica, cuya finalidad consiste en lograr una comprensión de las perspectivas que tienen los participantes del estudio respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.

**Figura 1. Diagrama del sCTE del estudio sobre narrativas de la experiencia corporal de personas adultas con ICC \***



\*Fuente: construcción a partir de la integración del marco epistemológico de Enfermería propuesto por Fawcett

## 2.2 CONCEPTUALES

### 2.2.1 Cuerpo

A lo largo de la historia, el cuerpo ha gozado de especiales formas de análisis y abordajes. En la antigüedad clásica Aristóteles afirmaba que el cuerpo era una realidad limitada por una superficie, siendo a la vez espacio y substancia (54). Como legado de la cultura griega, quedó el culto por la imagen corporal y por la necesidad de embellecer y exhibir el cuerpo masculino en medio del arte, la política y la sociedad en general, es decir, el cuerpo como veneración y exaltación de la humanidad, un cuerpo desnudo y expuesto era sinónimo de admiración y dignidad (55).

En la era cristiana, el cuerpo adquirió un valor especial bajo la premisa de ser un albergue del pecado y concebido como una carga susceptible de ser sometido a una disciplina del orden establecido por la iglesia (56); el sufrimiento corporal se convertía en una forma mediante la cual se podía acercar a Dios (57) en la medida que el cuerpo se hacía más indiferente, el castigo corporal facilitaba el perdón de las culpas y paradójicamente, entre mayor era el pecado, más grande debía ser el castigo.

Posteriormente, durante el Renacimiento, el cuerpo es sometido a una nueva visión que es distante del enfoque teológico y se fundamenta en las explicaciones de la física y desde una perspectiva de cuidado de la salud (58), el saber anatómico que había sido rechazado por la Iglesia Católica en la Edad Media, es retomado y se reafirma nuevamente el dualismo cartesiano que defendía la separación entre el cuerpo y la mente. En esta época, el cuerpo se convierte en foco de atención de artistas, pintores y escultores (58), situación que nuevamente

acentúa el concepto de belleza corporal.

Algunas de las aproximaciones que posibilitan el abordaje del cuerpo coinciden en una especie de marginalización del mismo y su naturaleza perceptiva, asumiendo una postura distante de la comprensión de la experiencia vivida por las personas, en palabras de Rodríguez Rivas “una subordinación somática a la concepción del sujeto que se tuviera en determinada época histórica” (59).

Es así como desde la filosofía, las discusiones en torno a la concepción del cuerpo se inician en la antigüedad bajo la noción de materia que puede ser depositada por una forma. Platón consideraba al cuerpo como cárcel y sepulcro del alma, la misma podía liberarse del cuerpo mediante un proceso de purificación; Aristóteles por el contrario, consideraba que la materia y la forma se conjugaban en una unidad difícil de separar y que la materia o cuerpo se mantenía unida a la forma o alma (54). Para Foucault el cuerpo es un espacio de investidura del poder, el mismo es concebido como un espacio de dominación, control y opresión, pero también de resistencia al poder (60).

La definición más usada para referirse al cuerpo, por lo menos en la sociedad occidental, se expresa desde la formulación anatomofisiológica basada en una objetivación corpórea, en la cual el cuerpo se hace fácilmente medible y diferenciable de los otros cuerpos y seres humanos (61); de este modo, la experiencia de las personas ha sido considerada como un elemento secundario, bajo ésta postura, derivada del dualismo cartesiano, se afirma la separación entre cuerpo y alma, al considerarlos opuestos entre sí (62).

Esta postura de independencia corporal respecto al alma, fue acentuando una forma particular de entender el cuerpo desde un punto de vista funcional, al compararlo con el comportamiento de una máquina, situación que posibilitó una forma de construcción de conocimiento desde las ciencias biomédicas y una comprensión de las interrelaciones anatómicas del cuerpo humano; tal es el caso de las descripciones anatómicas hechas por Vesalio (55) o las explicaciones de Harvey sobre la circulación sanguínea y el corazón como una bomba que hace mover la sangre (55); de igual manera el paralelo de la construcción del cuerpo con el urbanismo en las ciudades en donde se compara la organización física y social de las metrópolis con algunas características corpóreas (59).

Producto de esta concepción del cuerpo, ha quedado una herencia marcada por una lógica dualista, con predominio de lo biológico, de lo físico y lo funcional; llevando a la concepción del cuerpo dissociado de la persona, sus pensamientos, sentimientos y significados de la experiencia, y generando una separación en la consideración de la persona como ser social y por otro lado, como organismo biológico sano o enfermo (63).

Paralelo a estas concepciones, han surgido otras miradas sobre el cuerpo, que permiten abordarlo desde paradigmas más comprensivos y relacionados con la experiencia, es así como ha surgido el concepto de corporalidad que rescata ésta relación cuerpo/experiencia en el curso de vida de las personas.

### **2.2.2 Corporalidad**

Entendida como la realidad subjetiva, vivenciada o experiencial, no limitada solamente a la materialidad del cuerpo y en la cual se deja de lado los reduccionismos orgánicos; este concepto rompe con el paradigma mecanicista y aborda a la persona en su totalidad, sin fragmentaciones biológicas.

La corporalidad permite a las personas conocer el mundo en el que viven y percibir la realidad a través del cuerpo (11), aceptando que “la persona es una misma con su cuerpo” y que el cuerpo a la vez es el “vehículo de ser en el mundo”, porque lo conecta con él, le permite comprenderlo (64), por tanto que el Ser es inseparable de su cuerpo y de la situación que está viviendo.

Autores constructivistas como Douglas y Turner rescatan el cuerpo y la experiencia del mismo como un elemento perteneciente a la cultura y no sólo a una identidad biológica (65) (66); en la misma línea se encuentran los planteamientos de Marcel Mauss cuando afirma que la cultura da forma al cuerpo y le posibilita el conocimiento de la misma (65); o lo planteado por Csordas cuando sostiene que a través del cuerpo se pueden leer los símbolos culturales y religiosos y propone abordarlo desde la base de la inserción práctica de la vida cotidiana del ser-en-el-mundo, es decir una corporalidad distante del carácter de objeto que reduce el cuerpo a una materialidad; de esta forma se cuestiona el dualismo mente/cuerpo derivado de otras tradiciones (67).

Dentro de los autores más representativos en la sociología está Pierre Bourdieu quien aporta para la superación de la división cartesiana del cuerpo, al que cataloga como producto sociocultural; su propuesta presenta un desplazamiento desde el enfoque del cuerpo como símbolo, hacia un cuerpo socialmente investido que tiene la posibilidad de ser un producto social aprehendido a través de categorías de percepción y de sistemas sociales de clasificación (68).

### **2.2.3 Cronicidad**

El término se deriva de la palabra *crónico* cuyo origen griego le da la característica de ser relativo al tiempo. En el área de la salud, el término se ha usado para referirse a las enfermedades que cursan a lo largo del tiempo, como por ejemplo el cáncer, la diabetes y la insuficiencia cardíaca.

La utilización del término “cronicidad” en el área de la salud se empezó a utilizar a partir de los cambios sociales y el mayor control de las enfermedades infecciosas, que contrastan con el aumento de la enfermedad crónica. Durante la segunda mitad del siglo pasado, en los Estados Unidos se creó la *Commission on Chronic Illness* para evaluar la magnitud y la importancia que revestían, de donde surge una definición que aún hoy persiste, que caracteriza a la enfermedad crónica como una alteración, deterioro o desviación de lo normal y que tiene por lo menos alguna de las siguientes características: ser permanente en el tiempo, generar algún grado de discapacidad, causar alteraciones patológicas no reversibles, requerir tratamiento de rehabilitación y de un largo periodo de supervisión, observación y cuidado (69).

Si bien, el término cronicidad no ha presentado mayores cambios a lo largo del tiempo, el abordaje de las personas que tiene ésta condición de salud sí amerita una mirada complementaria, es

decir, más integradora y contextualizada.

Para ello, los aportes de Paul Ricoeur sobre la experiencia temporal pueden ser sugerentes, la cual puede entenderse a partir de la división entre tiempo cronológico y tiempo subjetivo (41). El primero se construye sobre la idea de una temporalidad secuencial, ordenada, medible, localizada y previsible; mientras el segundo hace referencia a la experiencia íntima de tiempo.

## 2.3 PRESUPUESTOS METODOLÓGICOS

De acuerdo a la naturaleza del problema de investigación, se propuso un estudio cualitativo con abordaje biográfico narrativo, el cual se interesa por cómo las experiencias son vividas, narradas e interpretadas por quienes las viven. Bajo este enfoque de investigación se dio especial relevancia a los sujetos participantes como los actores principales en el proceso de auto interpretación y la importancia de los significados que atribuyen a su experiencia corporal cuando tienen una ICC; y que además está enmarcada en un espacio temporal propio (70) derivado de la concepción de la enfermedad como un proceso crónico prolongado.

La narrativa como una forma de generar conocimiento a partir de la interpretación de los actores, guarda coherencia con los postulados de Immy Holloway y Dawn Freshwater cuando afirman que la narrativa ayuda a la “elaboración de significado a través de la experiencia personal en un proceso de reflexión en el que la narración es un elemento clave y en el que las metáforas y conocimiento popular adquieren un lugar especial en el proceso de desarrollo del conocimiento” (51).

Las narrativas de las personas con ICC involucran una trama en donde los diferentes acontecimientos y actores se entrelazan en una relación que da sentido y significado a su experiencia y sus acciones (71) (72) (73) y donde, en el acto de narrar la experiencia, la persona no solo informa sobre su mundo sino que también revela su identidad, sus intenciones y sus sentimientos (74).

Esta investigación narrativa explora cómo el lenguaje refleja el mundo social de las personas con ICC y al hacerlo, ellas constituyen sus propias identidades; bajo esta perspectiva, lo fáctico es menos importante que las historias (75) que las personas construyen acerca de su experiencia corporal cuando se tiene una enfermedad cardíaca crónica, por tanto, se asume que es un método de investigación activo que pone a las personas en constante reflexión sobre sus experiencias. Este enfoque investigativo, enmarcado en el paradigma constructivista, privilegia la construcción del conocimiento situado en un espacio social que permite una particular forma de reconstrucción de la experiencia, por la que, mediante un proceso reflexivo, se asigna significado a lo sucedido o vivido por las personas (41) (76).

El tiempo y la secuencia son algunas de las características más importantes de la narrativa (51), de esta manera, un asunto esencial que cruza la experiencia es el relacionado con la temporalidad y la forma como se vive el tiempo a través de la experiencia con la enfermedad; el análisis de este elemento en la narrativa de las personas que tienen ICC, permite una mejor comprensión de los significados que las personas dan a su experiencia de vivir con una enfermedad a lo largo del tiempo.

De igual manera éste trabajo apela por la identidad de las personas que viven con la ICC, y guarda concordancia con lo planteado por Goodson y Sikes (77), cuando afirman que las narrativas se convierten en un acto donde se explicita de manera reflexiva una crónica del yo en el marco de la geografía social y temporal de la vida.

Optar por el enfoque biográfico posibilita una construcción de la narrativa en un proceso conjunto entre investigador y participante en igualdad de condiciones; es así como se dio especial relevancia a la personas participantes del estudio, quienes a la vez se convirtieron en coinvestigadores de su propia vida al ser ellas quien narraban su experiencia personal y sobre la cual se desarrolló la investigación, este escenario le permitió asumir un rol primordial en la construcción de la realidad y la reflexión sobre los significados asignados a sus experiencias.

### ***2.3.1 Reflexividad del investigador***

El interés personal por realizar un estudio con personas con insuficiencia cardiaca obedece a mi trayectoria académica y profesional. Durante mi experiencia clínica tuve la posibilidad de cuidar a personas con alteraciones cardiacas y eso me motivo a profundizar en el estudio de la enfermería cardiovascular.

A partir de ello y del contacto con familiares que tenían enfermedades cardiacas pude notar que la experiencia de enfermar les generaba una serie de sentimientos que influían en la forma como hacían frente a su condición de salud y su vida; como enfermera educadora en varias ocasiones sentí que los pacientes tenían pocas opciones de expresar sus miedos, sentimientos y sus vivencias en el día a día con la enfermedad.

Luego de una sesión educativa donde ellos recibían información “nueva”, notaba que se iban a casa con vacíos, con la necesidad de aprender a cuidarse y cumplir con el régimen terapéutico prescrito; luego, cuando volvían algunos no habían llevado a cabo todas las recomendaciones o lo hacían parcialmente; al preguntarles sobre ésta situación, referían dificultades para adoptar nuevos estilos de vida, les costaba trabajo realizar sus actividades habituales y muchos de ellos no se “veían enfermos” por tanto aminoraban los síntomas de la enfermedad.

Los imaginarios de la enfermedad como un acontecimiento generador de incertidumbre, dolor pero también de negación, y su cuerpo alterado por la misma me llevaron a pensar que había algo que tenía que profundizar para poder ayudar a mejorar su condición y lograr mantenerlos sanos o por lo menos, sin recaídas de la enfermedad.

Sus referencias sobre la edad, la enfermedad, las limitaciones y cambios en sus cuerpos y la necesidad de vivir estando enfermos me llevaron a interrogarme sobre el tiempo de la vivencia y cómo hacer para comprender mejor su experiencia con un cuerpo que desde el punto de vista fisiológico se encontraba alterado y sin posibilidades de retorno pues la enfermedad, aunque estuviera controlada, siempre iba a estar con ellos.

La preocupación por el cuerpo surge entonces, a partir de una experiencia personal con familiares cercanos a los que la enfermedad les cambio sus vidas, y quienes luego de estar enfermos ya no fueron las mismas personas activas y vigorosas que yo conocía, sus comentarios referidos a la muerte y a “tener un peso en el cuerpo”, me motivaron a trabajar en el tema.

Desde el punto de vista de mi formación enmarcada en un paradigma biomédico, su conjugación con la perspectiva humanista que es necesaria en los momentos de cuidado y la necesidad de lograr mejores estándares de adherencia en las personas con ICC que atendía en la clínica, me motivaron a trabajar desde una postura que permitiera conocer los puntos de vista de las personas; es ahí cuando me encontré con el método biográfico narrativo que propende por el establecimiento de una conversación entre iguales, a fin de indagar sobre la enfermedad desde la perspectiva de la persona (75) enferma.

Durante el trabajo de campo se desarrollaron algunas estrategias para llevar a cabo el proceso de producción de datos de la manera más natural, tratando de entablar una relación con los participantes que les permitiera hablar libremente de sus vidas, para ello fue necesario hacer introspección individual antes, durante y posterior a las entrevistas; para lograrlo era fundamental responder a preguntas como: ¿cuál es el propósito de mi encuentro con el participante?, ¿qué es lo que espero encontrar hoy?; en el proceso de análisis de cada relato, ¿qué es lo que quiere decir con ésta narración?, ¿qué acciones están presentes? y ¿cuál es el sentido de la narrativa?, ¿cómo se relaciona esto con la experiencia del tiempo y el cuerpo?.

Posterior a cada encuentro y durante el proceso de transcripción, recapitulaba lo sucedido y buscaba responder ¿porqué su respuesta me generó determinados pensamientos o reacciones?, ¿cómo afecta ésta situación el proceso de entrevistas?, ¿cómo podría mejorarlo?; las respuestas y demás comentarios que surgían, en concordancia con lo planteado por Denzin y Lincoln (78) fueron escritas en un diario de campo<sup>4</sup> y tenidos en cuenta en las entrevistas posteriores y durante el proceso de análisis.

Producto de éste proceso, en las fases iniciales del análisis, surgieron temas iniciales que fueron elegidos por la investigadora, varios de ellos quizá tenían un significado personal; éstos temas se fueron refinando y los textos construidos se sometieron a un proceso de devolución parcial durante todo el trabajo de campo; la evidencia del refinamiento de las tramas de la experiencia de los participantes está en el producto final que en concordancia con lo propuesto por Riessman (79), fue co-construido en conjunto con ellos.

Es así como, durante el proceso investigativo llevado a cabo y en concordancia con el método biográfico narrativo, la relación entre investigadora y participantes, se convirtió en un elemento esencial del proceso de producción de datos, para lo cual fue necesaria una relación colaborativa que se fue tejiendo en un diálogo entre un sujeto que contaba la historia y la investigadora que la escuchaba atentamente.

El concepto “unidad narrativa compartida” acuñado por Connelly y Clandinin (80), coincide con lo propuesto por Gergen (81) al afirmar que los significados se construyen en base a las relaciones establecidas con los demás; por tanto, el investigador no es un observador externo y neutral, su propia voz se encuentra con las voces de los participantes, haciendo que el conocimiento esté mediado por el lenguaje a través de los significados que circulan en la conversación (82).<sup>4</sup>

De igual manera, para lograr un acercamiento al análisis interpretativo y la comprensión de la experiencia corporal de las personas con ICC, se surtieron varios pasos en concordancia con lo propuesto por Morse (83):

- Entrar al campo como una persona “extraña” e ir ganando la confianza con los participantes, situación que no fue difícil de lograr dado que la investigadora no hacía parte de las instituciones donde se contactaron a los participantes.

---

<sup>4</sup> El uso de los registros en el diario de campo se consideraron útiles en este trabajo porque posibilitaron un análisis reflexivo y secuencial, sirviendo como insumo para identificar los cambios que se fueron dando en las percepciones de la investigadora a medida que avanzaba en el proceso de producción y análisis de datos.

- Tratar de aprender de manera pasiva todo lo que era relevante para resolver el interrogante que generó el estudio, haciendo esfuerzos por estar concentrada en lo narrado por los participantes.
- En algunos momentos fue necesario compartir el mundo vivido por los participantes y dejar de lado la entrevista para atender asuntos particulares presentados durante el encuentro y que estaban relacionados con sus dinámicas de vida; por ejemplo, cuando hubo necesidad de suspender la entrevista y acompañar a un participante al hospital porque su esposa se enfermó de manera repentina.
- El proceso de entrevista, transcripción y análisis hecho por la investigadora, fueron momentos que ayudaron a lograr una mejor comprensión de la experiencia.
- El análisis intratextual y su posterior análisis intertextual a fin de encontrar patrones narrativos y tramas centrales de la experiencia.
- El proceso de clasificación inicial de las tramas de sentido ayudaron a clasificar los datos y descubrir significados subyacentes en el texto, al igual que las metáforas y los momentos críticos de la experiencia.

### ***2.3.2 Trabajo de campo***

El estudio se llevó a cabo en el área metropolitana de la ciudad de Pereira ubicada en el departamento de Risaralda, el proceso de producción de datos se llevó a cabo desde octubre de 2015 a agosto de 2017. Se incluyeron personas adultas inscritas a dos instituciones de salud, una de carácter público y otra privada, en la cual hay programas de cuidado a las personas con enfermedad crónica y falla cardíaca; allí ellos asisten a citas médicas y de enfermería o a sesiones de rehabilitación cardíaca, y lo hacen con una frecuencia que oscila entre uno y tres meses dependiendo de su estado de salud particular.

Se incluyeron 20 personas con diagnóstico de insuficiencia cardíaca que cumplían los criterios de inclusión propuestos:

- Personas con insuficiencia cardíaca crónica, con diagnóstico de la enfermedad mayor a seis meses, que constituye un periodo mínimo válido de experiencia del fenómeno en estudio (esta información fue confirmada con la persona participante durante el primer contacto que se estableció con ella).
- Personas adultas que decidieron de manera voluntaria participar en el estudio y que estaban dispuestas a contar y recontar su experiencia.
- Personas adultas que manifestaron disponibilidad para tener múltiples encuentros con el objeto de realizar las entrevistas.
- Personas residentes en área metropolitana de la ciudad de Pereira.

Se excluyeron de este estudio dos personas, que, a pesar de cumplir los criterios de inclusión, presentaban descompensación de su enfermedad al momento de realizar la entrevista.

Se tuvo en cuenta un muestreo de máxima variación (84), involucrando hombres y mujeres

de distintos estratos socioeconómicos, diversas ocupaciones, nivel de escolaridad y estado civil; todo ello con el fin de garantizar una mayor variabilidad y amplitud de los datos para lograr, así, una mejor comprensión del fenómeno de estudio (85). Con respecto a la edad, a pesar de haber hecho una búsqueda de posibles participantes adultos, es decir mayores de 18 años, sólo se incluyeron personas con edades comprendidas entre los 43 y 76 años, debido a la forma como se fue conformando la muestra; ésta situación concuerda con los datos epidemiológicos de la enfermedad que reporta la literatura, los cuales muestran mayor prevalencia de la enfermedad después de los 40 años. (1) (12,86)

En concordancia con lo anterior, se diseñó una ficha que contenía la información sociodemográfica de cada una de las personas que hacían parte del estudio; de ésta manera se buscó orientar la inclusión de nuevos participantes de acuerdo a la caracterización previamente hecha.

Para el acceso al campo se estableció contacto con los profesionales de enfermería encargados de coordinar y desarrollar los programas de atención a adultos con enfermedad crónica y en uno de los programas de falla cardíaca que funcionan en la ciudad de Pereira, esto se realizó para contarles sobre el estudio e indagar sobre el proceso administrativo a seguir para contactar a los posibles participantes.

De esta manera, las personas participantes fueron contactadas en dos instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) a las cuales se tuvo acceso y porque teniendo en cuenta su naturaleza -pública o privada-, permitían tener una heterogeneidad en las características sociodemográficas de las personas y la posibilidad de incluir participantes de varios estratos socioeconómicos. A estas dos instituciones se les solicitó autorización para contactar a sus pacientes y se tuvo en cuenta la ley 1581 de 2012 (85) que establece la protección de los datos personales; por lo tanto, se contactó a aquellas personas que previamente habían autorizado a las instituciones de salud para suministrar sus datos personales a terceros.

De acuerdo con los listados de pacientes que proporcionaron las instituciones de salud, se procedió a contactarlos durante los momentos en los cuales ellos asistían a consulta de control con el médico o la enfermera o durante las sesiones de rehabilitación cardíaca.

Con las personas que cumplieron los criterios de inclusión se estableció un primer contacto que inició con una entrevista informal en el cual se les presentó el propósito de la investigación, los beneficios para el cuidado de las personas con ICC que se derivarían de los hallazgos del estudio, y se les invitó a participar en el mismo; siempre se procuró utilizar un lenguaje sencillo y dejar abiertos espacios para que las personas pudieran manifestarse de manera libre.

Luego que las personas manifestaran aceptación para participar en la investigación, se coordinó un encuentro posterior a fin de ampliar la información, aclarar dudas y solicitar el consentimiento informado para ingresar al estudio y realizar las entrevistas que fueron grabadas en audio para posterior transcripción a texto. El sitio y la hora para la realización de las entrevistas fue coordinado con los participantes, quienes en su mayoría escogieron el domicilio o uno de los consultorios en la IPS privada al cual se tenía acceso.

En algunos casos se recurrió al muestreo por bola de nieve en concordancia con lo planteado por Patton (84), esto se hizo a través de las personas ya vinculadas al estudio, quienes refirieron a otras personas que podrían ser “buenos informantes” y para facilitar un mejor acceso a

las personas con ICC que asistían a las mismas IPS; de ésta forma se buscó superar una dificultad presentada durante el trabajo de campo, debido a la negativa de algunas personas para participar en el estudio; otro argumento que sustentó esta decisión fue la búsqueda por mejorar el proceso de producción de datos, basados en el concepto del muestreo teórico como aquel que ayuda a lograr una saturación de la información previamente suministrada (87); estrategia que también sirvió como guía para seleccionar las personas a entrevistar.

En los encuentros realizados con cada participante se procuró establecer un ambiente de confianza y escucha con el objeto de darle libertad para que hablara de su experiencia y en concordancia con lo propuesto por Immy Holloway (51), se buscó que tanto la investigadora como el participante pudieran comunicarse e interactuar en un nivel suficiente que permitiera proporcionar datos significativos del tema en cuestión.

De acuerdo con la propuesta metodológica seleccionada, el proceso de producción de datos se realizó fundamentalmente a través de la realización de entrevistas; en primer lugar, el uso de entrevistas informales que buscaban un acercamiento inicial con los participantes, brindarles información sobre la investigación y la intención de tener más encuentros para conversar sobre sus experiencias. Estos nuevos encuentros se desarrollaron a través de entrevistas biográficas (88) y a profundidad (70); las primeras le permitieron a las personas reflexionar y recordar su trayectoria vital, incluida la enfermedad; allí ellos narraban sobre diferentes aspectos de su biografía y se consideraron útiles porque abrieron el espacio para desarrollar nuevos encuentros con entrevistas a profundidad donde se volvía a conversar sobre determinados aspectos sobre los cuales hubo que recabar información.

Las entrevistas comenzaban con una solicitud para que la persona contara, de manera abierta, aspectos de su vida y su experiencia con la enfermedad; las preguntas de partida eran: “¿cuénteme lo que quiera sobre su vida y su enfermedad del corazón?” y “¿cuénteme cómo es un día cotidiano suyo, ¿qué hace normalmente todos los días?”. Los demás elementos para indagar correspondían a los asuntos a profundizar de acuerdo a lo narrado por los participantes y otros acontecimientos relacionados con la enfermedad, el tratamiento y los cuidados que realizaba; cómo la enfermedad había cambiado, afectado y/o modificado su vida, las reacciones y sentimientos relacionados con la enfermedad, lo que esperaba del futuro y las formas de percepción de sus cuerpos y el significado de la enfermedad en sus vidas.

Durante el proceso con cada persona participante se tuvo cuidado en mantener una escucha atenta a lo que ella narraba, considerando que el tema que la ella focalizaba constituía una importante referencia para la comprensión de su condición.

Al final de cada entrevista se concertaron nuevos encuentros con el objeto de mantener el contacto, devolver a los participantes el texto construido y ampliar las narrativas, identificando la trama presente en la misma y profundizar sobre su experiencia corporal con la ICC a través del tiempo; siempre que un nuevo encuentro fue posible, se iniciaba con la lectura de la transcripción de la entrevista previamente hecha y se indagaba sobre la posibilidad de ampliar y/o modificar algunos aspectos mencionados; allí se realizaban preguntas relacionadas con asuntos a profundizar de acuerdo al análisis del encuentro anterior y lo narrado por la persona; de esta manera se logró un promedio de tres entrevistas por participante.

A medida que el proceso investigativo avanzaba y con él, la producción de datos y su análisis

paralelo; se fueron creando escenarios de mayor interacción y confianza, las habilidades narrativas también fueron fortaleciéndose, y con ello, las entrevistas realizadas al final del trabajo de campo, también fueron disminuyendo ya que se enfocaron en profundizar sobre algunos temas claves de los relatos previamente construidos o porque en algunos casos durante el primer contacto con los participantes, ellos aceptaban participar y se iniciaba las entrevistas en el mismo momento.

Estas entrevistas fueron combinadas con la realización de cuatro grupos focales que se organizaron basados en su pertinencia como una técnica que complementaba el trabajo de campo y los hallazgos derivados del proceso de análisis previo; cada grupo focal tuvo una duración promedio de 90 minutos. Se optó por utilizar ésta técnica por considerarla útil para facilitar la comprensión de los historias (50) que se configuraron en conjunto con los participantes y que daban cuenta de la experiencia del cuerpo y el tiempo cuando se tiene la ICC. También desde el punto de vista del rigor científico en la investigación cualitativa para asegurar la devolución parcial de resultados. Los textos narrativos producidos en los grupos focales fueron incluidos en las tramas que daban cuenta de los temas abordados en los mismos.

Para el desarrollo de los grupos focales, también se desarrolló una guía que incluía la lectura inicial de algunos de los relatos construidos y organizados en cuatro temáticas: las tramas relacionadas con la corporalidad, la temporalidad, las metáforas y los momentos que marcaron un quiebre en la biografía de los participantes. Posterior a ello, se preguntó si estaban de acuerdo o se sentían identificados con la experiencia que habían escuchado, si tenían algún aspecto del que quisieran hablar, ampliar o modificar de las lecturas hechas y otras preguntas que permitieron ampliar la información de acuerdo con la dinámica propia con cada grupo.

No todos los participantes del estudio hicieron parte de los grupos focales debido a las dificultades de tiempo para que ellos pudieran asistir en la fecha propuesta a las IPS para la participación en esta actividad, en total se incluyeron 12 personas en los grupos focales.

**Tabla 1. Consolidado de las características sociodemográficas de los participantes**

<b>Caratcterística</b>	<b>Atributo</b>	<b>Total</b>
<b>Participantes</b>	Hombres	10
	Mujeres	10
<b>Procedencia</b>	IPS Privada	10
	IPS Pública	7
	Bola de nieve	3
<b>Edades</b>	43-76 años	
<b>Estrato socioeconómico</b>	2	3
	3	13
	4	2
	5	2
<b>Estado civil</b>	Soltero	1
	Casado	11
	Separado	2
	Viudo	3
	Unión libre	3
<b>Nivel educativo</b>	Primaria	3
	Bachillerato	6
	Técnico	7
	Universitario	4
<b>Nº de encuentros</b>	2	4
	3	9
	4	5
	5	2

Fuente: construcción a partir de la información recolectada en el estudio

### **2.3.3 Proceso de análisis de los datos**

El proceso de análisis de la información se desarrolló a partir de las entrevistas transcritas y buscó configurar una *historia* partiendo de los acontecimientos e incidentes heterogéneos y “aparentemente” desconectados que emergían en los relatos de los participantes, se buscó comprender el significado en una trama atravesada por dimensiones temporales de tipo cronológico, pero también de orden subjetivo que rompían con las cronologías convencionales (41).

Durante la investigación, el análisis iba acompañado del proceso de producción de los relatos, y sirvió para guiar el trabajo de campo y la búsqueda de la profundidad en los temas que fueron emergiendo. Este estudio tomó como referente para el proceso de análisis, los planteamientos de la hermenéutica interpretativa de Paul Ricoeur, específicamente aquellos propuestos en la espiral hermenéutica de la triple mimesis (41).

Para Ricoeur (41), la mimesis es un concepto estético que hace alusión a la imitación o representación de la acción, que opera más por la vía de la invención o la creación que por la copia. Es así como a través de una ruta por tres pasos ascendentes, pero no cerrados, nos podemos acercar a los significados de las acciones humanas y por ende de la experiencia que se devela en la narrativa. Para Ricoeur la experiencia humana es eminentemente temporal y se expresa fundamentalmente en historias o relatos.

El análisis de la experiencia corporal de las personas con ICC, teniendo como referente la triple mimesis de Ricoeur se llevó a cabo de la siguiente manera:

**2.3.3.1 Mimesis I.** Conocida también como la prefiguración, ésta primera mimesis de la narración de las personas con ICC permite representar la acción e iniciar el proceso de pre-comprensión de la acción humana y su experiencia corporal a través del análisis del texto narrativo, identificando los aspectos estructurales, simbólicos y temporales presentes en el relato.

El acercamiento a las acciones no necesariamente implica anticipar sus fines, sino aproximarse a sus motivaciones, sus agentes, sus posibles consecuencias (41).

Metodológicamente, esta primera fase se inició desde el mismo momento en el que se iban desarrollando las entrevistas biográficas. Paralelo a la producción de los relatos, se buscaba comprender en ellos el hacer de los participantes a través de un acercamiento intratextual a los mismos o lo que Ricoeur denomina el “pre-significado de la acción humana” (41).

Este momento se dirigió fundamentalmente a identificar en los relatos de la experiencia de las personas adultas con ICC, algunos aspectos estructurales, tales como: los agentes involucrados en las acciones narradas, sus formas de interacción, los motivos, fines y sentimientos asociados a dichas acciones además de otros de tipo simbólico y temporal.

Los pasos para el análisis preliminar que se siguieron en este primer acercamiento al relato fueron los siguientes:

Los relatos fueron identificados con el nombre que cada uno de los participantes escogió de manera voluntaria para ser nombrado; en algunos casos, dicho nombre corresponde al real y en otros, al pseudónimo escogido por ellos. Cada entrevista recibió un número de acuerdo a la secuencia en la que se realizó, por ejemplo: “Ancizar E2” corresponde a la entrevista número 2 de este participante.

Se hizo un acercamiento a la estructura del relato en el cual cada texto fue leído con el fin de identificar las acciones presentes en el mismo, procurando conservar los “códigos vivos”, es decir, privilegiar el lenguaje usado por los participantes para referirse a su experiencia. Una vez identificadas las acciones se analizaron los elementos estructurales presentes en las mismas:

- Los agentes involucrados
- Las formas de interacción
- Los motivos que impulsaron dicha acción
- Los fines que perseguían dicha acción
- Los sentimientos asociados

También se empezó a identificar el tono narrativo de cada texto, así como los hitos y metáforas que iban emergiendo que daban sentido al relato por el cual la persona con ICC narró su experiencia corporal.

Producto de este momento analítico surgieron elementos e interrogantes para profundizar en nuevos encuentros con los participantes. También se empezaron a esbozar algunos temas para trabajar en memos descriptivos de las acciones identificadas.

**2.3.3.2 Mimesis II.** Conocida también como configuración, tiene como objetivo principal construir una trama a partir de los acontecimientos o incidentes individuales; es decir, articular de manera ordenada los distintos elementos heterogéneos identificados en la mimesis I. Este momento de la mimesis permite otorgar un sentido interpretativo al texto narrado y dar cuenta de un proceso reflexivo del relato y la experiencia (41); tiene la cualidad de servir como mediador entre la primera y la tercera mimesis y forma la trama del relato, en tanto reconoce los acontecimientos particulares de la narración como un todo; integra las situaciones de la historia de las personas que tienen ICC, sus aspectos relevantes y que marcan los puntos de inflexión o epifanías en la trayectoria biográfica con la enfermedad cardiaca y abre al análisis del carácter temporal de la narración a través de dos tiempos: uno cronológico y uno subjetivo que demarca un significado en su experiencia.<sup>5</sup>

Siguiendo con la propuesta de Ricoeur:

El acto de construcción de la trama combina en proporciones variables dos dimensiones temporales: una cronológica, otra no cronológica. La primera constituye la dimensión episódica de la narración: caracteriza la historia como hecha de acontecimientos. La segunda es la dimensión configuradora propiamente dicha: por ella la trama transforma los acontecimientos en historia (41).

En este punto, se hizo una síntesis para articular los elementos del análisis derivado de la

---

<sup>5</sup> La estructura diseñada para la elaboración de éstos primeros memorandos descriptivos seguía la estructura propuesta por Ricoeur, aspecto que se va a ampliar en el capítulo 5: *APORTE METODOLÓGICO: LA ARTESANÍA DEL ANÁLISIS BIOGRÁFICO NARRATIVO EN ENFERMERÍA, A PARTIR DE LA PROPUESTA DE PAUL RICOEUR*

mimesis I y contextualizar los significados de la experiencia corporal de los participantes, dando cuenta de los momentos y experiencias centrales en sus trayectorias biográficas; es así como se fueron configurando unas nuevas historias, no necesariamente en función de esquemas cronológicos, sino más bien de dichos elementos de sentido singulares y particulares.

Este segundo momento de análisis pretende hacer inteligibles los relatos de los participantes en la medida en que los acontecimientos singulares y diversos se articulan a una historia o narración integrada a partir de la identificación de los hitos de la experiencia biográfica con un alto significado por las modulaciones que ejercen sobre la trayectoria vital. Para lograrlo se siguieron los siguientes pasos a través de un segundo acercamiento a cada relato:

Se hizo una jerarquización de las acciones identificadas.

Se identificó el rol de los agentes involucrados en cada acción, es decir el tipo de vínculo que tenían en cada acción y el papel que jugaban en la experiencia de la persona con ICC.

A partir de la jerarquización de las acciones, se buscó identificar las cadenas de acciones relacionadas y mapearlas en función de su lugar dentro del relato, identificando la acción central que daba cuenta de la experiencia corporal con la ICC y también se identificaron cuáles acciones gravitaban alrededor de ella.

A partir del mapa de relaciones de las acciones se buscó analizar el tono narrativo presente en el relato y sobre el cual las personas con ICC dieron significado a su experiencia.

Se identificó la relación que tiene la experiencia corporal con la línea de tiempo subjetiva, ubicando las epifanías o puntos de inflexión que demarcan la experiencia.

Se construyeron memos analíticos<sup>6</sup> que daban cuenta de la corporalidad, la temporalidad y la cronicidad en el curso de la experiencia de las personas con ICC.

Este momento se desarrolló a través de la construcción de las tramas derivadas de las lecturas intratextuales de los relatos (mimesis I), pero también de la potencial construcción de las tramas derivadas de lecturas intertextuales de los relatos cruzados de los diversos participantes.<sup>6</sup>

El producto final de este segundo momento de análisis fue la identificación de:

- Las tramas que daban sentido a la experiencia corporal y su relación con la manera como se vive la enfermedad a través de una línea de tiempo cronológica y una temporalidad subjetiva.
- Las metáforas presentes en la narración que son utilizadas para que las personas con ICC narren su experiencia corporal en la vivencia de la enfermedad.
- Los hitos o acontecimientos puntuales y significativos que marcaron un momento importante en la experiencia corporal en la trayectoria vida de la con ICC.
- Otras preguntas que ayudaron a guiar la indagación en aquellos aspectos sobre los cuáles

---

<sup>6</sup> Los memorandos analíticos articulaban el análisis estructural del relato previamente hecho y tenían como objeto entrelazar los conceptos ya analizados, en función de buscar pistas para interrogar en encuentros posteriores a fin de dar respuesta a los objetivos de la investigación.

era necesario profundizar en nuevos encuentros con los participantes.

**2.3.3.3 Mimesis III o re figuración.** esta última fase lleva a una fusión de horizontes posibles entre la experiencia del lector, su mundo real y el mundo posible y textual. Es éste momento las personas con ICC se expusieron frente a sus relatos, para identificar los símbolos presentes, hacer evocaciones y de esa forma refigurar el texto desde su experiencia y su imaginación (41).

Este tercer momento se desarrolló también como una devolución de las tramas o relatos configurados en la mimesis II. Para Ricoeur este es el momento culmen de la espiral hermenéutica, en la medida en que confluyen el mundo del texto con el del lector; pero además cierra el transito del mundo de la acción y el mundo de la narración, donde finalmente tiempo y narración se transforman y el sujeto se reconoce como un hacedor, eminentemente ligado al mundo y a los otros por la vía del lenguaje.

Concretamente este momento se tradujo en encuentros de lectura colectiva - en cuatro grupos focales-, de las historias configuradas en el momento anterior entre la investigadora y los participantes, con el fin de refinar dichos relatos, identificar vacíos, lagunas, zonas de indeterminación y hacer complementaciones, en el entendido de que es el lector quien termina la obra y la construcción final de la trama: “el texto solo se hace obra en la interacción de texto y receptor”(41).

Este proceso se realizó como un primer cierre de la espiral interpretativa derivado de la experiencia de las personas con ICC, para ello, se escogieron los relatos más representativos de los ejes centrales del estudio: la corporalidad, la temporalidad, la cronicidad, los hitos y las metáforas presentes en los relatos. Se buscó que el producto construido diera cuenta de la experiencia corporal de las personas con ICC e incluir las tres dimensiones propuestas por Pérez Serrano (62):

- Las dimensiones básicas de su vida, como la biológica, cultura y social.
- Los puntos de inflexión, epifanías o eventos cruciales en los que el sujeto altera drásticamente sus roles habituales al enfrentarse con una nueva situación de salud: la experiencia de vivir con una ICC.
- El proceso de adaptación y desarrollo de los cambios que se van sucediendo en el proceso.

En este trabajo también se tuvo en cuenta el criterio de saturación, el cual se entiende como un razonamiento que indica un momento de cierre en la producción de datos en su interrelación con el análisis, mediante el cual el investigador tiene la impresión de no aprender nada nuevo, al menos en lo que concierne al tema de estudio que generó la entrevista (89). En concordancia con Patton (84), las decisiones muestrales obedecieron a la lógica de buscar participantes que proporcionaran la mayor riqueza de información posible. Para poder determinar este momento, se tuvo presente, la riqueza de los datos provistos por los participantes, la variabilidad de sus características sociodemográficas, las habilidades de observación y análisis del investigador (90) la lectura y re-lectura de los relatos por parte de la investigadora, así como la lectura en conjunto de las entrevistas y los múltiples encuentros realizados con los participantes.

### **2.3.4 Rigor ético y metodológico**

Para garantizar la confiabilidad del proceso investigativo en este trabajo se tuvieron en cuenta algunos de los criterios de rigor metodológico planteados por Lincoln y Guba (91).

**2.3.4.1 Credibilidad.** La investigación se desarrolló tratando de asegurar un campo diverso con un muestreo variado a fin de asegurar heterogeneidad de los participantes, quienes se contactaron en instituciones prestadoras de salud de carácter público y privado, combinando la búsqueda con un muestreo en bola de nieve. Se incluyeron hombres y mujeres, en un rango amplio de edades, estrato socioeconómico, ocupación, estado civil y nivel educativo (ver tabla 1).

Se realizó una entrada al campo de la manera más natural posible, evitando las relaciones de poder o jerarquía, se buscó establecer un ambiente de confianza a fin de permitirle a los participantes narrar su experiencia de la manera más libre posible.

También se tuvo en cuenta la permanencia prolongada de los participantes en el proceso investigativo y la realización de múltiples encuentros para realizar entrevistas a fin de ampliar la información sobre la experiencia corporal con una enfermedad crónica. Dichas entrevistas se realizaron respetando la disponibilidad de los participantes, se prestó atención al mantenimiento de la relación ya configurada con cada una de las personas, y en algunos casos se tuvieron que hacer llamadas telefónicas para mantener el contacto con ellas; esto ocurrió especialmente en los casos en los cuales el tiempo entre un encuentro y otro se prolongaba por razones propias del trabajo de campo.

La credibilidad también se obtuvo cuando los resultados del estudio fueron refrendados por las personas que participaron en él, situación que se corroboró durante la realización de los grupos focales, momento en el cual las personas manifestaron sentirse representadas en los relatos llevados para la lectura durante esta fase.

Durante el proceso de análisis los datos fueron sometidos a un proceso de triangulación de investigadores entre la investigadora y la docente asesora del trabajo; el proyecto también fue sometido a evaluación por jurados externos durante los exámenes calificadores, situación que se dio antes de iniciar el trabajo de campo. De igual manera, los hallazgos parciales fueron socializados con investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

**2.3.4.2 Transferibilidad.** Este criterio se aseguró al describir las características sociodemográficas de los participantes y por la búsqueda de la heterogeneidad de estos. También por el registro de una memoria metodológica que da cuenta del proceso investigativo y que fue presentada en los capítulos dos y cinco relacionados con los presupuestos metodológicos de partida y el aporte del estudio en términos de la artesanía del análisis biográfico narrativo en enfermería.

Como una estrategia de adecuación referencial, en éste informe se presentan los relatos de manera amplia, ellos fueron seleccionados por considerarlos representativos y porque pueden servir como “guía para determinar el grado de transferibilidad de los resultados” (90), permitiendo que nuevos estudios en el mismo tema se desarrollen y se puedan realizar discusiones frente a los hallazgos descritos.

**2.3.4.3 Confirmabilidad.** Se hizo un ejercicio formal de identificación de los preconceptos y

prejuicios que la investigadora podría tener del fenómeno de estudio para asegurar que los resultados correspondieran con lo que realmente deseaban expresar los participantes, asunto ya descrito en el capítulo 2 cuando se hizo mención de la reflexividad del investigador. Se realizó devolución durante el proceso, así como de los resultados finales a los participantes del estudio.

Se procuró llevar a cabo un trabajo de campo que permitiera afianzar la relación de empatía con cada uno de los participantes del estudio, evitando hacer un cierre prematuro. Para cumplir con este propósito se realizaron varios encuentros y entrevistas a profundidad con cada uno de ellos.

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas a texto por la investigadora; llevando además un diario de campo que permitió una documentación del proceso; allí se incluyeron observaciones, percepciones, sentimientos y emociones generadas en la investigadora y los participantes; estas anotaciones fueron tenidas en cuenta en el momento del análisis.

En cuanto a los criterios éticos, en este trabajo se acogieron los planteamientos de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (92), los criterios de Ezequiel Emanuel (93) y se obtuvo aval de Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, mediante acta N° CEI-FE 2015-2 del 12 de marzo de 2015, cuyos resguardos garantizaron la adecuada relación de asociación colaborativa con las instituciones que participaron como mediadoras para acceder a los potenciales participantes, el valor científico y social del estudio, la selección equitativa de los participantes, el adecuado balance entre riesgo y beneficio para los mismos, y el cumplimiento de los principios básicos de respeto, autonomía y confidencialidad.

Se tuvo especial precaución con el manejo del consentimiento informado para poder iniciar el proceso de entrevistas con los participantes, brindando información amplia sobre el estudio, sus objetivos y la forma en la cual iban a participar; adicional a ello, las dudas derivadas del estudio fueron resueltas previo a la firma del acuerdo entre las partes - investigador y participante. Se solicitó autorización verbal y escrita para grabar las entrevistas, aspecto que también se incluyó en el formato de consentimiento informado.

Este estudio se consideró como una investigación con riesgo mínimo debido a que las estrategias de investigación no tenían previsto un riesgo mayor al que pueden tener en su vida cotidiana. Para minimizar dicho riesgo se buscó garantizar que los participantes no sufrieran daño alguno; al inicio de cada entrevista se le propuso a cada uno de ellos, que en caso de presentarse dificultad para continuar con la entrevista por alteraciones emocionales derivadas de la investigación; se procedería a suspender la misma y se orientaría sobre el mecanismo para solicitar atención médica y/o psicológica según fuera el caso. Es importante anotar que, desde el punto de vista médico, todos los participantes de este estudio se encontraban inscritos en programas de seguimiento médico en clínicas de falla cardíaca y/o programas de atención al adulto, y que contaban con un sistema de aseguramiento en salud (régimen contributivo o subsidiado).

Por otro lado, se contó con el apoyo de un profesional en psicología para aquellos casos en los cuales los participantes presentaran alguna alteración emocional derivada de las entrevistas; éste recurso fue utilizado en dos ocasiones, una de ellas para atender una necesidad de uno de los participantes y el otro momento para apoyo a la investigadora; en las dos situaciones la

intervención del profesional de psicología fue satisfactoria y permitió un restablecimiento del equilibrio emocional.

Se protegió la privacidad de la información suministrada por los participantes, de igual manera, su identidad y demás datos personales no fueron revelados, se utilizaron pseudónimos (establecidos por los mismos participantes) para identificar las entrevistas, ello con el objeto de proteger el anonimato de las personas. Otras medidas de protección de los participantes fueron:

- Las entrevistas, transcripción de estas y las anotaciones en el diario de campo fueron realizadas por la investigadora.
- A las personas participantes se les aseguró que, en caso de presentar dudas relacionadas con la investigación, estas serían resueltas por la investigadora.
- Todos los participantes tenían derecho a decidir de manera voluntaria sobre la participación en la investigación y de retirarse en cualquier momento si así lo consideraban, sin que esta decisión los pudiera afectar de ninguna manera.
- El sitio para llevar a cabo las entrevistas era concertado con los participantes y el trabajo de campo se realizó principalmente en el domicilio de estos.
- Durante el proceso del desarrollo de la investigación se realizó devolución permanente de las entrevistas a cada uno de los participantes para verificación de sus experiencias, confirmación, ampliación o aclaración de la información.
- Una vez finalizado el estudio los resultados fueron devueltos a los participantes, mediante socialización abierta, la asistencia a este evento fue de carácter voluntario y se les informó a los participantes el lugar, la fecha y la hora.
- Los participantes de este estudio no recibieron ninguna retribución de carácter económico, su participación fue voluntaria.
- Todos los archivos con la información producto de esta investigación, están bajo custodia de la investigadora en su archivo personal, y la información será guardada por un lapso de tres años posteriores a la fecha de socialización de los resultados de la investigación.

## CAPITULO II

### 3. HALLAZGOS

El análisis para la comprensión de los relatos de la experiencia corporal de personas adultas con ICC será presentada a partir de tres ejes las tramas de sentido de la experiencia de vivir con la ICC, las metáforas usadas para referirse a dicha experiencia y las epifanías que emergen en los relatos.:

Los hallazgos presentados son el producto del análisis interpretativo (79) de las narraciones de los participantes desde la propuesta hermenéutica de la triple mimesis (41), para dar cuenta de la vivencia propia del tiempo y del cuerpo, su influencia sobre los significados atribuidos a la experiencia y la manera como las personas con ICC guían sus acciones para hacer frente a la enfermedad.

La composición de las narrativas se presenta en una estructura que no pretende ser lineal, por el contrario, es producto interpretativo del entrecruzamiento de diferentes acontecimientos individuales que se caracterizan por su similitud en términos de la trama particular que tratan. Los resultados son producto del análisis realizado en forma paralela al trabajo de campo y la producción de la información obtenida de cada una de las entrevistas realizadas, donde es el investigador quien durante el proceso de análisis, decide lo que es dato para su estudio y con ello interpreta el valor de la información que ha obtenido (94).

A partir del proceso inicial de entrevistas que fueron grabadas en audio, se procedió a transcribirlas en un texto para ser analizadas por la investigadora; en este proceso se buscó identificar los elementos estructurales de la mimesis I, ya descritos en el capítulo anterior.

Posteriormente, el análisis de dichos elementos dio lugar (en algunas ocasiones), a la realización de nuevos encuentros con los participantes, a fin de ampliar información, aclarar dudas derivadas del análisis y hacerlos coproductores de la información y el proceso investigativo.

En un segundo momento, el análisis de la información dio lugar a ampliar las acciones narradas, llenar vacíos o aclarar contradicciones de las situaciones o significados descritos, éste momento abrió el paso a la mimesis II cuyo objetivo principal consistió en hacer una jerarquización de las acciones estableciendo los actores involucrados y la relación que tienen con la experiencia corporal; ubicando la trama presente en los relatos, así como las metáforas y un primer acercamiento a los momentos claves y/o importantes en la trayectoria de vida de los participantes.

Es importante resaltar que durante todo el proceso de producción de datos se realizaron devoluciones parciales a cada uno de los participantes, de las narraciones construidas en encuentros previos; sumado a esto, el tercer momento del análisis, que corresponde a la mimesis III, permitió hacer una devolución colectiva de los textos más relevantes construidos en el proceso anterior, y refigurar los relatos a fin de establecer si las tramas derivadas del análisis, se relacionaban con sus experiencias personales, y elaborar los meta relatos de la experiencia corporal; también permitió consolidar las metáforas y epifanías o puntos de inflexión que marcan la experiencia con la enfermedad (ICC).

### 3.1 TRAMAS DE SENTIDO EN LA EXPERIENCIA CORPORAL DE LA PERSONA CON ICC

Las narrativas de las personas con ICC involucran las acciones que configuran tramas de sentido (44) (71) en donde se entrelazan los diferentes acontecimientos y actores de la experiencia (72) (95); en este caso, la vivencia corporal, de una enfermedad crónica como la insuficiencia cardiaca. Bajo esta perspectiva, se analizaron las conexiones entre los distintos elementos de la narración, más allá de la simple descripción de una sucesión de acontecimientos.

En concordancia con el método biográfico narrativo, la trama corresponde a una estructura que se construye gracias al lenguaje y se integra en una síntesis de acontecimientos que entretejen acciones cargadas de sentido en la experiencia de vida de las personas (44), formando una narración coherente, que no siempre se corresponden con las cronologías formales o lineales de las trayectorias de vida; por tanto, la trama da sentido al texto y provee información respecto de la acción humana.

Las tramas presentes en las narrativas de los participantes de este estudio, muestran las relaciones que se construyen en la experiencia corporal con la enfermedad, y posibilitan un análisis de los significados de las acciones humanas que se conjugan con la forma cómo las personas viven, atribuyéndole significado a la experiencia y suministrando una “explicación de hechos desde un particular punto de vista” (95).

Las narraciones presentadas a continuación permiten que los acontecimientos vividos por las personas con ICC se hagan comprensibles, ya que en el acto de narrar la experiencia, la persona no solo informa sobre su mundo sino que también revela su identidad, sus intenciones y sus sentimientos (95).

Cabe señalar que las agrupaciones o *re-construcciones narrativas* (96) presentadas en los hallazgos corresponden a un proceso de interpretación derivado del análisis cuyo eje central se fundamenta en la comparación de los textos a fin de identificar los sentidos narrativos y los relatos representativos de dichas clasificaciones que daban cuenta de la experiencia con la ICC y su relación con la corporalidad y la temporalidad; en concordancia con Bolívar (97), el producto del análisis no se limitó a la lectura y descripción de los textos, sino que se buscó ir más allá, teniendo como eje central la interpretación de los hechos y las acciones de las historias narradas por las personas con ICC.

Otro elemento tenido integrado al análisis y la presentación de los hallazgos, corresponde a uno de los principios propios del método biográfico narrativo en el cual se debe evitar realizar un exceso de tratamiento categorial, que expropie las voces de los sujetos investigados (97); razón por la cual se presentan algunos textos narrativos en extenso y el texto interpretativo de la investigadora como una voz intermedia de enlace entre relatos.

Estos relatos dan cuenta de la relación con el tiempo, en una experiencia que transforma sus cuerpos y sus trayectorias biográficas, en un proceso transicional que se corporaliza para hacer frente a su enfermedad. Las tramas presentadas, producto del entrelazamiento de los relatos cruzados de los distintos participantes, reconfiguran un relato colectivo donde se cruzan temporalidades subjetivas, alternas a las cronologías propias de las miradas epidemiológicas relacionadas con el llamado curso natural de la enfermedad, para reconfigurar una mirada

intersubjetiva sobre la trayectoria biográfica que se va construyendo con la experiencia y la vivencia del tiempo:

### **3.1.1 Trama 1: El tiempo transforma el cuerpo**

La experiencia corporal de las personas con ICC abarca no solamente el tiempo desde que son diagnosticadas con la enfermedad, sus narraciones incluyen momentos previos en su historia de vida y se relacionan con los atributos que se asignan al cuerpo “joven”, al cambio que ocurre por el proceso biológico natural del envejecimiento y las pérdidas generadas por los procesos patológicos.

Los cambios corporales se atribuyen al paso del tiempo, a la huella que deja este último en el cuerpo y las consecuencias de las acciones pasadas, que muchas veces son atribuidos como causantes de la enfermedad. *El tiempo transforma el cuerpo* también dice de los cambios en los roles que las personas adoptan en las diferentes etapas de la vida, como lo narra Carlos (76 años):

Un día se es niño y cuando abres los ojos ya no; de niño, cuando vivía en el barrio, yo acostumbraba a salir, correr, moverme de un lado para el otro, jugar en la calle, montar bicicleta, patear el balón, vivía muy activo como cualquier niño de mi edad, pero eso cambia porque con el tiempo se adquieren responsabilidades, uno crece y el cuerpo pesa más y así es más duro moverse, también ya no se puede tener la misma energía porque hay que madurar y crecer; (...) yo de adulto cuando crecí, no acostumbré a hacer ejercicio igual que antes y eso me afectó, me llevó a tener sobrepeso y a que la enfermedad me diera, porque mis arterias se taparon por la falta de quemar grasa, toda la que me comía, se me acumulaba en mis vasos.

Con el paso de los años, la persona envejece, el cuerpo cambia y en algunos casos, las personas sienten que también se pierde la vitalidad que se tenía en la juventud, esta situación propicia la experiencia con un cuerpo que pesa, que ya no es el mismo, no responde de la misma manera:

¿Qué se podría decir de mí, de mi pasado y de cómo yo he sido?, la verdad yo creo que uno si va cambiando todo el tiempo, y no me refiero solo a las canas o a la arrugas que es en lo que generalmente la gente siempre piensa primero, yo lo que quiero decir es que me siento diferente y no solo por la enfermedad, los años no llegan solos (...), si me salen canas o arrugas, eso pasa en la piel porque el cuerpo cambia, pero eso es sólo lo que uno ve por fuera, por dentro el cuerpo también es otro, no es el mismo con el que se nace o se vive de la niñez, por ejemplo, el corazón es más grande, los vasos [venas] se brotan acá en las piernas, salen manchas en la piel, (...) la celulitis, se cae todo (...), uno no es igual siempre, ¡ojala!, así sería muy bueno porque vos pensás en lo bueno que sería no envejecer, no sentir que te llenás de achaques y molestias, que una cosa o que otra en este cuerpo viejo y cansado,(...), uno se cansa más fácilmente ahora porque como todo el tiempo uno usa su cuerpo, todo porque lo necesita para moverse, para vivir, para ir por ahí haciendo todo lo que necesitas vos (Yolanda, 53 años).

Antes mis piernas flaquitas, mi cuerpo sin tanta carnita, era diferente, menos peso, menos canas, más ganas de vivir y cambiar el mundo, conocer, trabajar, acumular cosas,

pero solo pensaba en lo material, luego el matrimonio, los hijos, las responsabilidades y ahí acaba todo, mejor dicho, ahí empieza todo este cuento, todo (...) que a veces parece un calvario (...), siempre me preocupé por los demás y poco por mí, porque el tiempo es efímero y se me fue, pasó y no me di cuenta a qué hora, (...), uno se siente bien, fuerte; sólo hasta que me enfermé supe lo que era yo, lo que realmente valía, pero ya poco quedaba por hacer porque el daño estaba hecho, el cuerpo había cambiado, se había hecho viejo, yo estaba vieja, era mayor y no podía devolver el tiempo; de mí y la que era antes queda poco, solo los recuerdos de aquellos momentos que viví y fui feliz, pero como que no era consciente de eso, porque gozaba de salud, esa salud que hoy no tengo porque tengo un cuerpo diferente, con menos vitalidad, como cansada me siento, así ando y es que he cambiado, me duele todo, las rodillas, la espalda, mejor dicho todo, mis piernas ya no son tan flaquitas y aunque se vean gorditas no es de músculo, es el agua que tengo ahí porque se me queda adentro,...), eso cambió, la hipertensión, la vejez y los años me gastaron mi corazón y mis riñones... (Rosa, 63 años).

En esta narrativa, Rosa nos cuenta cómo con el paso del tiempo se va agotando, el cuerpo se va envejeciendo; sin embargo, esta finitud del tiempo solo se hace evidente cuando aparecen y se reconocen los cambios corporales; para ella la enfermedad cardíaca se deriva del desgaste corporal propio del proceso de envejecimiento y de algunos factores asociados, por ejemplo, otras enfermedades.

Tal como lo afirman Cata y Blanca, percibir los cambios corporales constituye un punto de quiebre que permite a las personas modificar su relación con el entorno. Las actividades laborales y de sobrevivencia parecen absorber su atención y restan tiempo al cuidado personal, acumulando condiciones propias de la vida, como la causa de enfermedad.

Nunca me enfermé de nada, siempre fui muy fuerte, nunca una gripa ni una tos ni nada, por eso siempre me sentía llena de vida, solo que cuando pase de los 45 años, ya me empezó a molestar el corazón, me encontraron el colesterol alto y yo sí sentía como unos mareos cuando me acostaba, pero me decían que eso era normal para mi edad y no paré bolas, y vea, cuando vino el infarto y luego que dizque el corazón con isquemia, se me murió una partecita y ahí empezó todo, (...), yo creo que de tanto trabajo, uno en ese puesto [el local de venta de ropa] teniendo que producir, unas veces me iba bien pero en otras las ventas malas y levantar [dinero] para los pagos y las cuentas, tenía mucha responsabilidad porque tenía que producir, el negocio no se podía mover solo; (...), pasaba mucho tiempo sentada, podía pasar horas sin comer hasta que no terminara mi tarea y así vivía, no sentía nada pero me estaba enfermando viviendo de esa forma, hasta que con el tiempo el cuerpo no pudo más y vino la enfermedad y tocó mi puerta y me sentó pero en serio, me enfermé y no apareció de la nada, eso fue por mi vida acelerada, el estrés que me mataba y solo el tiempo me diría que ya parara. (Blanca, 62 años).

La forma en que los demás me miran ha cambiado, me ven mi cuerpo y a mí, pues la imagen que tienen de mí es la de una persona discapacitada, necesitada de ayuda, eso es porque me ven cansada, que ya no subo escaleras igual, que ya soy como más lenta para caminar o paro frecuentemente, como antes era tan activa, pero es que ya estoy enferma y mi corazón débil está, entonces hay que ir más despacio (Cata, 62 años).

### **3.1.2 Trama 2: La enfermedad llega con el paso del tiempo**

El paso del tiempo se asocia con la presencia de la enfermedad, el tiempo se goza, aunque con la certeza de su finitud y de la propia falibilidad, la enfermedad recuerda la vulnerabilidad corporal y la cercanía con la muerte:

Y ahí estaba yo, enfermo; me enfrente de frente con la enfermedad, no tenía nada que hacer, me sentía desolado cuando me dijeron lo que tenía, eso me cayó muy mal, yo pensé que ya no había nada que hacer, solo yo con ese corazón trabajando poquito, y con el riesgo de que se parara o me diera una fibrilación o una muerte súbita, me moría y ya!; no tenía esperanza, nada que hacer porque eran las consecuencias, el precio que debía pagar porque el tiempo se me agotaba, porque me puse viejo, somos un préstamo en la tierra y se me estaba acercando la fecha y la hora de partir, no llegamos en vano, hay que volverle a la vida lo que nos dio, (...), la juventud no duraría por siempre, es inevitable llegar a viejo, a menos que usted se muera joven, pero todos vamos para allá desde que nacemos, vamos predestinados a enfermar y a sufrirlo con el cuerpo, (...), mi cuerpo sufre los achaques de la edad (Ancizar, 47 años).

Los procesos de envejecimiento biológico llevan a las personas con ICC a analizar su situación como una carga que se lleva con los años, una condición inevitable que agota la vitalidad y que es causada por los hábitos de vida; en ese sentido, Emilio, Manuel y Javier, tres de los participantes del estudio narran:

Estaba cargado, como cargado por un peso que estaba no en mis espaldas, el peso lo tenía acá adelante en el pecho y me hacía caminar como agachado, cari sumido, como retrocediendo en el tiempo de la evolución, pero me pasaba lo que me pasaba porque yo nunca pensé que me enfermara del corazón, pero era apenas obvio, si yo estaba haciéndome viejo. Cuando yo veía eso y pensaba, me acordaba de mi enfermedad era como que mi corazón me quisiera llevar al piso, pero era obvio, eso me pasaba porque tenía mi corazón enfermo, grande y pesado, tan pesado que me quería tirar al piso, a la cama, me quería tumbar; en fin, eso me pasaba porque el tiempo deja huella, porque qué me iba a imaginar que porque como me hacía viejo mi corazón me iba a enfermar, ... los años pasan y uno se envejece, se agota la vitalidad, mi cuerpo ya no responde igual que antes, ya no guarda esa fortaleza de los años de juventud, ya no, ya esta como marcado por la vejez, por lo que va quedando al envejecer (Emilio, 47 años).

Estoy enfermo y eso pasa porque tengo un cuerpo enfermo, un cuerpo que se desgasta con el paso de los años, un cuerpo que no responde igual, que me acompaña pero que sufre, (...), me siento cansado, he sentido que ya no soy igual, no soy el mismo, mi cuerpo enfermo me agobia, pienso en eso y recuerdo los buenos años, cuando era joven y mi cuerpo sano, lo que comí, lo que hice, lo que disfrute y lo que deje de hacer en mis años mozos ahora lo sufro porque todo lo que se hace de joven, se sufre de viejo, si uno supiera que (...) con los años el corazón se pone enfermo y que uno siempre lo tuvo en un peligro por no cuidarse, pues dejaría tanta cosa malsana que hace (Javier, 67 años).

Así como Javier, otros participantes también relatan cómo experimentaron cambios en sus cuerpos ocasionados por el paso de los años, las comorbilidades asociadas y las experiencias

y hábitos de vida previos, que los hacían intuir este desenlace, aún antes de haber sido diagnosticados con la enfermedad. Sin embargo, otras narrativas sitúan la enfermedad como un evento de aparición repentina y abrupta en el curso de la vida:

Casi de repente me sentí diferente, como atado a algo, esa mañana en el trabajo, mientras hacía mis labores sentí una sensación tan extraña, diferente, algo que nunca había experimentado, me asusté porque pensé que me iba a morir, (...), sentí el corazón a mil y al mismo tiempo como despacio, como si corriera y luego se frenara rápido, y supe que era algo serio, que era muy grave y recuerdo que pensé en un ataque al corazón porque sentía algo en el pecho, no dolor, una sensación diferente, (...) apenas llegué al hospital y me conectaron a la máquina me dijeron que era el corazón, estaba desordenado; así que era verdad, estaba enfermo, yo era fumador y estaba joven, así que pensé que no era por los años lo que me llevó a enfermar mi corazón (Luis, 54 años).

En las narrativas de las personas participantes el cuerpo propio pasa de estar invisible o de ser “un ausente” en la vida cotidiana, a hacer que la experiencia y la atención gire en torno a él; un cuerpo que reclama atención y que se empieza a reconocer a partir de la percepción que la persona tiene del mismo, producto de los síntomas físicos presentes derivados de la enfermedad. El cuerpo enfermo que en ocasiones se siente extraño recuerda la fragilidad y finitud humana, él mismo es afectado por el paso del tiempo y por las acciones y experiencias de vida previas a la manifestación de la enfermedad, susceptible de ser intervenido y medio para la expresión de los sentimientos.

### **3.1.3 Trama 3: La enfermedad y yo**

La experiencia con la enfermedad en las personas con ICC se inscribe en el cuerpo y la enfermedad se instala para cambiar las rutinas de vida, ésta nueva condición con la que tienen que aprender a convivir, los lleva a experimentar un estado de alteración permanente, un cuerpo que se siente diferente y que alberga la enfermedad.

Casi de repente, empecé a vivir todo el tiempo con mi enfermedad, he tenido que acostumbrarme a ella porque ahí está siempre, como es algo que es crónico (...), mi vida empezó a girar en medio de citas médicas, medicaciones, tratamientos, exámenes, todo en función de mi salud, porque hay que luchar con la enfermedad (...), ella hace parte de mí vida y no me la puedo desprender, ya se arraigó en mi cuerpo y en las cosas que hago y no las podemos sacar porque el cuerpo quedó afectado por las cosas del pasado (...), casi como pensar que [la enfermedad] llegó para quedarse (...), ya nunca más estaré sólo porque somos dos, ella y yo, así como un matrimonio tenemos que vivir, afortunadamente no todo esta tan malo en la vida, porque aunque tenga una falla cardíaca, el cardiólogo me dice que si me cuido y hago todo lo que me dicen y sigo al pie de la letra el tratamiento, puedo vivir con ella (...).

Todas las mañanas cuando me levanto agradezco, doy gracias a Dios porque a pesar de estar enfermo, me puedo levantar, tengo trabajo, familia y una vida para seguir; pero no dejo, es innegable que tenga que pensar en la enfermedad, en ¿cómo estaré hoy?; un riesgo grande que tengo es que me dé una muerte repentina y eso va a significar que mi matrimonio se disuelve porque la enfermedad me ganó; ella llegó para quedarse

y acompañarme (...), de manera agresiva me afectó y cambió todo a mi alrededor, ya no trabajo como antes, las incapacidades, las hospitalizaciones, y todo lo que ahora tengo que tener en cuenta porque estoy enfermo, porque este corazón enfermo va conmigo a todos lados (...).

Enfermedad y vivencia del tiempo se entrecruzan: en un tiempo atrás cuando Luis afirma que *“el cuerpo quedó afectado por las cosas del pasado”*, pero también en un tiempo presente que se proyecta al futuro porque, *“todas las mañanas cuando me levanto agradezco, (...), a pesar de estar enfermo, (...) tengo (...) una vida para seguir”*. Tiempo, incertidumbre, finitud son conceptos que se entrelazan; el tiempo es visto como una línea larga en el horizonte de vida, también como una posesión que se agota en la medida que se vive/convive con la enfermedad.

Es por toda la vida y ella [la enfermedad] siempre me acompaña, ella hace parte de mí, todo el tiempo, yo soy otra persona por ella, ella me recuerda que mi paso por el mundo es momentáneo, que soy un préstamo de Dios, que el tiempo se agota, que viviré tantos años como mi cuerpo resista, antes veía como que mi muerte era algo que iba a suceder tarde, como muy lejos, pero ahora sé que en cualquier momento pasará; de un tiempo para acá he sido más consciente de mi tiempo tan corto y mis años que se pasaron y no me di cuenta, uno como que se hace consciente de que está mayor sólo cuando se siente mal, porque de joven uno no siente nada, pero ahora voy por ahí achacoso y enfermo, ella estará conmigo y quizá me lleve a la tumba o quizá me muera en otro momento de otra cosa, uno no sabe (Ofe, 73 años).

### **3.1.4 Trama 4. Caer y experimentar un cuerpo diferente**

Las experiencias de tener un cuerpo marcado por la enfermedad van configurando unos sentimientos de pérdida; inicialmente la persona reconoce una corporalidad que cambió a causa del paso del tiempo y con la cual es difícil identificarse, en este punto, las personas con ICC empiezan a experimentar un cuerpo diferente que demanda atención y cuidado, situación que genera la necesidad de cambiar hábitos de vida. Por otro lado, esta experiencia también va haciendo emerger la percepción de un cuerpo que es afectado no solo por el paso de los años sino además por la presencia de la enfermedad, un cuerpo que es vulnerable, que se desgasta, que se agota.

La enfermedad aparece de repente, un día uno está bien y al otro día una etiqueta donde dice que tengo falla cardíaca, con ese diagnóstico vienen la desesperanza, el miedo y los recuerdos de lo pasado tratando de buscar explicaciones del porqué llegue hasta este punto, uno siente que la vida se le agota (...), que uno si es (...) vulnerable (...), que los años pasan y pasan y el cuerpo cambia, él, en él queda todo lo que uno ha hecho, si se cuidó o no, eso se queda en el cuerpo, de joven yo era muy activo, me movía por sí solo de un lado para otro, de aquí para allá y ahora me cuesta, no me veo mal pero sí me pongo a caminar ya no es lo mismo, me canso y me veo al espejo y hay veces en las que no me reconozco, como que este no soy yo, ¿cómo es que me puse así?, a qué horas de por Dios!; y es que uno cambia, cambia la manera de trabajar, de hacer las cosas, es que es como que uno se va volviendo como incapacitado (Alfonso, 43 años).

La experiencia de la ICC en los participantes del estudio se percibe como una serie de pérdidas que se manifiestan desde que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad y se asocian al paso de los años; la vida habitual se desarrolla en función del tratamiento haciendo emerger una sensación de vulnerabilidad, sentimientos de pérdida y dependencia, limitaciones y riesgo de compromiso de la vida.

Esta enfermedad me dejó un cuerpo herido, un cuerpo que se deteriora, que tiene un punto final, un punto al cual no se quiere llegar y que se ve lejos pero que está ahí, inevitablemente está ahí y cada vez es más cercano (...). Mi cuerpo herido significa que está mal, está enfermo, está así a causa de una enfermedad, mi enfermedad cardíaca, y herido porque aunque no tenga trauma, pues es que no funciona bien, no me trabaja bien, está funcionando a una capacidad menor, reducida, no es herido por una especie de lesión que me afecte traumáticamente, no fue abrupto, pero me afecta mis emociones, me duele como de acá adentro [señalando el tórax y la región abdominal], como desde adentro, no sé, es una incertidumbre, un vacío que se siente porque no estás bien y eso lo sabes en el fondo, es como sumergirse en un abismo al que no quieres ir pero que inevitablemente caes” (Luis, 54 años). Porque además el cuerpo, esa materialidad afectada, se torna en fuente permanente de mensajes: “un cuerpo que me habla, que es receptivo, que me dice que algo en mí no está bien, que reclama cuidado y atención (Cata, 62 años).

Al igual que Luis, Emilio, percibiendo su cuerpo vulnerable, afirma:

Estoy enfermo y eso pasa porque tengo un cuerpo enfermo, un cuerpo que se desgasta con el paso de los años, un cuerpo que no responde igual, que me acompaña pero que sufre, (...), me siento cansado, he sentido que ya no soy igual, no soy el mismo, mi cuerpo enfermo me agobia, pienso en eso y me recuerdo los buenos años, cuando era joven y mi cuerpo sano, ahora lo siento raro, como que no fuera el mío, el que siempre me acompañó, el que estoy acostumbrado a tratar (Emilio, 47 años).

Estos mensajes se traducen en modificaciones en las rutinas, especialmente presentes en las narrativas de las mujeres participantes:

De pronto [con la enfermedad] el dolor de cabeza y los fríos en todo el cuerpo y para rematar pues los pies hinchados, yo usualmente no era así aunque mis pies sean gorditos, eso me daba pena, no quería ni que me los vieran, me daba pena no poder ponerme los zapatos que quería porque esa agua dentro de mí (...), tuve que aprender a comprar zapatos amplios o mandarlos a hacer, nada de tacones así fueran bajitos, solo tenis o zapatos amplios para que mis pies cupieran ahí y no le ponía cuidado a lo que me decían porque así ya no se me veían apretados los zapatos, solo un poco gorditos” (Luciana, 70 años).

A veces si me pongo un vestido con escote, ese tipo de cosas me gusta, me gusta verme bonita, bonita para mí y que me vean bonita, intento disimular mi rajita [cicatriz de la estereotomía] con un collar grande, para que no se note, me la maquillo o uso un pañuelo o una bufanda si es de noche. A veces siento que me obsesiono con la cicatriz, pero no quiero verla, eso no me gusta, eso me recuerda que estoy enferma y míreme, usted me ve y piensa: ¡ahh!, es que esta señora tiene falla cardíaca!; no, ¿verdad?;

pues me dijeron que con concha de nácar o que con rosa mosqueta se quitaba, que, con huevo, la yema, que, con masaje y aceite de naranja, pero no funcionó. Hoy he dejado de lado ese complejo, veo mi rajita como algo normal, pero me la sigo cuidando (Rosa, 63 años).

Cuando la condición corporal como consecuencia de una enfermedad, la persona experimenta una situación de fragilidad, vulnerabilidad y conciencia de finitud; se experimenta un cuerpo extraño, con el cual se está poco familiarizada, con un cuerpo que incluso llega a controlar la vida al imponer unas dificultades frente al deseo de moverse, de realizar las cosas que se hacían antes de la enfermedad y/o ejecutar los diferentes roles que la persona desempeña en el entorno inmediato en el que se desenvuelve.

### **3.1.5 Trama 5. Un tiempo que se agota**

La incorporación de la ICC en la vida de las personas es percibida como una transición, un estado de amenaza que se acentúa en la medida que la persona comprende que la enfermedad es una condición irreversible, en la cual, ante la posibilidad de una falla en el funcionamiento orgánico, se piensa en la muerte como un acontecimiento cercano.

Esta enfermedad no me mató de una, lo hace lentamente, pienso y me asusta pensar ¿cómo acabaré?, ¿será que eso me pasará de una?, ¿sufriré?, ¿me dolerá?; recuerdo esa mañana cuando me llevaron al hospital por el desmayo, nunca pensé que me dijeran que era el corazón, yo pensaba que eran los nervios o el azúcar que me molestaba, pero resulta que el corazón no trabajaba bien; a uno le dicen las cosas y como una patada me cayó la noticia (...), yo tenía falla cardíaca, eso no lo entendía bien al principio pero pensé que era extraño y malo, luego los exámenes, las hospitalizaciones, las vueltas con las EPS [Empresas Prestadoras de servicios de salud], eso complicaba más el asunto porque pensaba que aunque grave me iba a curar, hasta que un día en uno de los controles le pregunté al médico que si me podía quitar alguna pasta y me dijo que si yo no entendía que eran de por vida, que mi corazón si no lo cuidaba me iba a matar, que tenía una falla cardíaca y que me podía morir; yo salí de allí llorando, eso fue como si me dijeran se va a morir ya; ahí empecé a sentir que era grave de verdad, yo pensaba que la gente solo se enfermaba del corazón cuando le daba un infarto, pero no que la falla cardíaca existía, es como si yo no me morí de un infarto pero la enfermedad me mata poco a poco, ahí está latente, esperando a ver cuándo se termina de cansar mi corazón (Ayde, 65 años).

Para varios de los participantes como Ayde o Alfonso, frases como *“usted tiene falla cardíaca”* o *“su corazón está fallando”*, implican un quiebre en sus vidas y en la forma como interpretan su estado de salud o enfermedad, este término les genera angustia y pensamientos de vulnerabilidad y muerte.

Cuando me dijeron que mi corazón fallaba, que yo estaba enfermo, vea eso fue maluco, la vida, la misma vida como que se me acababa en ese momento y yo ni creía; ¡pero vea doctor, yo me veo bien!, ¿cómo me va a decir eso?, usted sí está viendo bien ese aparato?, lo mío es sólo por una gripa o algún viento que me quedó y seguro que me pasa con un remedio o algo que usted me dé, pero yo no estoy así, eso es como si me fuera a morir que usted diga eso; al principio salí de ese consultorio muy mal, triste, mi

esposa lloró, yo me fui callado para la casa, llegué, me acosté en la cama y mi señora me llevó algo de comer y yo pensaba ¿y ahora qué?, ahí creo que empecé a sentir que este corazón y este cuerpo se cansaron y estaban enfermos, todas esas emociones en un solo día me hicieron sentir mal (...), luego vinieron los exámenes, consulté otro médico particular y me dijo lo mismo, pero me dio esperanzas porque me dijo: ¡a ver (...) usted no está muerto, solo que su corazón esta resentido!, pero yo lo voy a curar, yo lo voy a sanar y a ayudar si usted se deja y me hace caso, entonces ahí sí me di cuenta que tenía el corazón enfermo, mi cuerpo enfermo pero que no estaba todo perdido, que podía hacer algo para sanarme, y fue como empecé a cuidarme para recuperarme, si no fuera así no estaría en estos momentos acá, yo me he cuidado mi cuerpo para que no me pase nada porque unos días estoy bien y otros no tanto, esto es un constante cuidado todo el tiempo con todas las cosas, la alimentación, el ejercicio, todo para que el cuerpo este mejor y no esté tan enfermo (Alfonso, 43 años).

El intercambio con el sistema de atención y los profesionales de salud hace emerger en las narrativas perspectivas funcionalistas en relación con el cuerpo y el corazón, cuya lógica mecanicista, reduce la vida de las personas a conceptos relacionados con dimensiones biológicas de la experiencia de enfermar.

Las narrativas asociadas a vulnerabilidad corporal y finitud del tiempo existencial expresan que el tiempo inexorablemente desgasta la materialidad y con él, la posibilidad de continuar existiendo físicamente en el mundo.

Tratar de prepararse para la posibilidad de que llegue el momento de partir, pero hay que alargarlo en lo posible, lo más que se pueda; solo hay que alimentarse bien y a las horas, no subir de peso, ahorrar energías, esfuerzos, no rabias, no mal genios, no angustias y así afrontar las contingencias, es como administrarse lo mejor posible, prepararse y así garantizar un poco de tranquilidad (Luis, 54 años).

Todo era un interrogante frente a mí, pero ¿cómo me pasaba esto?, sentía que era totalmente vulnerable, que incluso un poquito de agua me podía dañar, eso es tan horrible, es como una sentencia de muerte cuando el médico le dice a uno que su corazón falla, ahí me sentí más débil, sin ganas de nada, mi cuerpo se caía en pedazos y no podía cambiarlo y eso que yo no me veía tan mal como me decían que estaba, que tenía solo el 20% de su capacidad (Javier, 67 años).

Términos como “*el corazón falla*” que aparecen de manera frecuente en la narrativa de los participantes; es un término usado por el personal de salud para referirse a la enfermedad, que las personas asocian a peligro, a la posibilidad que un evento fatal pueda sobrevenir, y por tanto que la presencia de la enfermedad en sus vidas sea considerada como una situación cercana a la muerte.

En el diagnóstico, cuando me dijeron ¡está enferma!, ¡usted lo que tiene es una falla!, me sorprendí y me asusta que mi corazón este fallando, porque eso significa que en cualquier momento deja de funcionar y chao pescas, nada más que hacer, eso puede pasar y yo lo sé, pero como que no quiero pensar en eso (Cata, 62 años).

“A mí me dijeron que mi corazón fallaba, si eso es así, pues nada, no hay mucho por hacer, se agota el tiempo y el fin estará próximo a llegar, no me afanan mis cosas, sólo

que no quiero pensar en el dolor de mis familiares; cuando me enfermé, mejor dicho, cuando supe que lo que tenía era cardiaco, que era grave, que en cualquier momento me puedo morir, en ese momento me sentí tan frágil, como sin fuerzas, como que mi cuerpo se hacía viejo y ya no tenía la misma vitalidad” (Magnolia, 57 años).

De igual manera, la palabra “falla” se relaciona con la concepción del cuerpo como una máquina ; al respecto, Luis afirma “yo nunca pensé que mi corazón fuera a fallar, siempre fui muy sano, siempre vigoroso, nunca me enferme, nunca me falló nada hasta ahora que este corazón me molestó”; Yolanda expresa: “Mi cuerpo falla porque mi corazón falla, eso significa que ya no está igual, no trabaja como antes, me falló y está muy enfermo, eso me dicen” y María : “pues si me dicen que tengo una falla, eso significa que ya no sirve y uno piensa que ya no hay nada que hacer”.

### **3.1.9 Trama 9: La falla no es el fin, aún queda algo de vitalidad y los aprendizajes del proceso que permiten seguir**

En las personas con ICC que participaron en este estudio, como ya se señaló en las tramas, también emergieron narrativas que dan cuenta del análisis que ellas hacen sobre las consecuencias de sus acciones en el pasado, sobre todo las relacionadas con lo que evalúan como la causa de la enfermedad, en estas narrativas se aprecian mensajes que hacen alusión a sentimientos de arrepentimiento y deseo de no repetir los actos que ocasionaron el deterioro de la salud; pero también las proyecciones y cambios a futuro que se vislumbran gracias a la posibilidad de tener *un tiempo extra*.<sup>7</sup>

Yo antes era otra persona, mas descuidada, pero los años pasan y el tiempo se agota y uno se da cuenta de eso cuando se enferma, así que creo que el tiempo que he vivido me ha cambiado, mire mi foto, vera cómo era yo antes, con más vitalidad, pero ya no lo tengo, el tiempo me quitó eso, mi enfermedad me cambió, no solo en lo físico, en la manera como veo la vida ahora, más tranquila y sosegada porque no puedo darme el lujo de seguir como antes, tengo que cuidarme porque no puedo echar el tiempo para atrás y recuperar mi vida y mi cuerpo sano (Yolanda, 53 años).

Yo sé que de algo hay que morir, pero es que lo que tengo ahora es consecuencia de mi pasado, de no cuidarme, de llevar una vida diferente, uno es joven y no piensa que se hace viejo y que su cuerpo acumula cosas y cuando viene la enfermedad pues uno piensa en que pudo haber sido diferente si la vida la hubiera tomado con más cuidado, ahora no estaría así de enfermo y con este problemita cardiaco, porque como mi corazón falla, pues es que ya no es y no será el mismo (...), sin embargo también pienso que lo que tengo es una falla cardiaca pero eso no significa el final, mientras haya vida hay esperanza (...), y así lo quiero ver y voy por la vida todos los días trabajando y tratando de cuidarme, de comer saludable y de tratar de adaptarme a esta nueva vida (Luis, 54 años).

Ayde y Carlos expresan como en el curso de vida de las personas con ICC, la enfermedad se convierte en una experiencia que se vive en el día a día y permite que pasen por diversos momentos en los cuales alternan situaciones de bienestar y de peligro, en un continuo que permite aprendizajes para el manejo de la enfermedad, los cuidados necesarios para restablecer y/o mantener el bienestar alterado, los signos y síntomas de alarma de los que hay

<sup>7</sup> Concepto que será desarrollado más adelante en la sección de hallazgos relacionados con las metáforas.

que estar pendiente.

Todo el tiempo se vive como en un hilo, como que pendes de un hilo y la respuesta está en el tiempo, el que quiero tener y el que me queda y me gasto a cada minuto, esto es largo, eso me dicen, un proceso en el que he aprendido a ser feliz con lo que me queda porque tengo la certeza que estoy viva (...), claro que me dicen que tengo la falla, pero eso no significa que mi vida se acabe, sólo es una oportunidad para aprender a crecer en muchos aspectos, es verdad que siempre hay nuevas oportunidades y estoy haciendo uso de la mía (Ayde, 65 años).

Esto ha sido un pasaje, un camino, como un pasaje de herradura en el cual se aprende con cada cosa, uno se vuelve experto, claro, lo que pasa es que yo leo y me intereso por saber más de mi enfermedad y cómo cuidarme, por momentos siento que voy mejor y me pongo feliz pero luego me acuerdo que me toca vivir con la falla todo el tiempo y entiendo otra vez que voy por la vida caminando con mi enfermedad (...). Algunas veces cuando siento el ahogo y esta presión en el pecho, me preocupo (...), pienso que me va quedando poco tiempo, que me muero del ahogo; pero eso hace parte de la falla cardiaca, fallar significa que no se agota aún, que le queda algo de vitalidad, pero se va a agotar y acabar en algún momento, por eso me cuido, por eso hago lo que me toca para cuidarme; eso es así todo el tiempo, todos los días, todos los momentos de mi vida estaré así y muy pendiente de mi cuerpo y lo que me quiera decir porque en él se siente y se nota la enfermedad, solo hay que estar pendiente y conocerse muy bien (Carlos, 76 años).

Vivir una enfermedad como la ICC también significa la posibilidad de tener nuevos aprendizajes y oportunidades en varios sentidos: vivir más años, cambiarse, vivir una corporalidad transformada por el tiempo y la enfermedad, corregir errores del pasado, cuidarse, mejorar las relaciones con los demás. En ese sentido, el tiempo se convierte en un elemento central que permite experiencias posteriores, al respecto Jiseth y Ayde narran:

Por lo menos tengo la posibilidad de vivir, no me mataron los daños en mis válvulas, dañaron mi corazón y lo agrandaron, pero si hay vida pues puede haber esperanza; es crónica mi enfermedad pero eso puede ser hasta mejor porque no me mata de una, solo que puedo vivir así este enferma, por ser crónica se vive más y más lento todo, la recuperación, y hasta cuando uno se descompensa porque uno aprende a saber cuándo se está empezando a retener líquidos o que el corazón no trabaja bien, el tiempo sana y va poniendo las cosas en su sitio, poco a poco, eso significa que sea crónico (Ayde, 65 años).

Tener una enfermedad genera aprendizajes con los cuales las personas re-descubren que tienen un cuerpo y aprenden a atender ciertas sensaciones corporales que pueden sugerir alguna alteración en su materialidad; de esta manera, la corporalidad se asume desde la conciencia de la alteración que hace visible/sensible el cuerpo en la vida cotidiana.

Yo ya sé que algo no está bien porque me da un sueño y me pongo lento, eso me dice que mi corazón no está bombeando suficiente sangre al cerebro, (...), yo hoy hago ejercicio como antes, nadie más que yo sabe cómo es mi cuerpo y qué tanto aguanto, eso lo he ido aprendiendo porque mi cuerpo me ha enseñado y yo le voy poniendo

cuidado a ver cómo me siento cuando hago la rehabilitación y los ejercicios, si veo que me canso o me falta el aire pues le hago más espacio y con más calma y cuidado, voy más lento pero no paro, lo importante no es parar, es saber cómo hacer bien las cosas para llevar una vida mejor” (Gonzalo, 72 años).

La vivencia con la enfermedad en el curso del tiempo permite que las personas aprendan a conocer mejor su cuerpo y a atender las señales corporales:

El tiempo pasó y (...) aprendí (...) qué cosas debo hacer con esta enfermedad, con mi vida y con mis cosas (...), me cuido y estoy atento a mi enfermedad, de mi salud, de mi cuerpo y aprendo cuándo algo me cae mal o cuando puedo hacer algo, pero eso lo aprendí porque el tiempo y la enfermedad me enseñaron a ver la vida diferente (Carlos, 76 años).

Además de los aprendizajes que posibilita el tiempo en la experiencia con la enfermedad, también existen otras situaciones del entorno de las personas que se aportan a estos aprendizajes:

Mi primer esposo murió y él tuvo tiempo para cambiar, pero no lo supo aprovechar, no entendíamos que el tiempo es corto, uno cree que si se cura o por lo menos de manera temporal, nada más le va a pasar pero la enfermedad va y vuelve, vuelve y como que más fortalecida; ese tiempo que nos regala cuando se va, cuando aparentemente estamos curados y sanos, lo cobra luego; si hubiéramos entendido que el tiempo se acaba, hubiéramos hechos más cosas para fortalecer y llenar nuestra vida de buenos momentos y recuerdos, el médico le dijo: usted salió bien esta vez, pero la enfermedad puede volver y casi siempre lo hace, yo creo que son como tres años; y él no supo aprovechar, ni siquiera pensar que era verdad lo que el médico le decía, efectivamente a los tres años volvimos a darnos cuenta que no estaba curado y que la enfermedad volvió y esta vez le cobró, le cobró no haber cambiado, no haber aprovechado el tiempo (...); por eso yo trato de aprovechar, no importa si es un día o un año o varios, me preocupo por llenar mi vida y mis espacios de buenos momentos sin pensar en tiempos ni mañanas, solo el hoy y llenar mi corazón y el de los que me rodean de recuerdos, que me recuerden no como la señora que murió en tal fecha, o que esa enfermedad sí que le duró, sino que digan: vé!!, esa Rosa sí que supo vivir su vida y nunca supimos si estaba enferma o no, porque la vida es corta. pero si uno la vive feliz puede alargar el tiempo o hacerlo más placentero y así vale la pena, esas son enseñanzas de la enfermedad en mi vida (Rosa, 63 años).

El tiempo aparece como un elemento central cuya vivencia permite percibir la enfermedad como un acontecimiento que brinda una certeza de finitud, pero también cuando las personas asumen el paso del tiempo como una oportunidad para resignificar sus experiencias.

Una cosa es que le digan que tiene una enfermedad crónica y otra es vivirla, el tiempo se vuelve importante, no importan tanto los días, empieza a importar los momentos que acumulas, esos que te dan satisfacción, pero que parecen que son un préstamo, un préstamo de algo pasado, unas veces el tiempo parece detenerse y sientes como que nada te ha pasado, que tu vida va bien, que recuperaste lo perdido, lo que la enfermedad te quitó, la vitalidad, la fuerza, la vida, esos momentos son efímeros porque

son momentos en los que se siente que el tiempo pasa tan rápido; cada vez que tengo una recaída miro hacia atrás y digo, ¡ay, acá vamos otra vez!, en esos momentos, vuelvo a ser consciente que el tiempo es prestado, que yo cuando no estoy enferma, mi tiempo pasa y me pertenece, que son momentos que tengo para disfrutar, que la vida me los regaló; pero cuando estoy mal, en cama, en el hospital, yo por dentro sintiendo que me van a hospitalizar o que ahí vienen otra vez los exámenes y las citas y las largas esperas, en esos momentos, todo fluye con mayor lentitud, como que el tiempo se detiene otra vez pero como que esta vez no me acompaña y va en mi contra, todos van más despacio, todo fluye como una cámara lenta y yo de espectadora miro y espero, como que con unas ganas de salir, de correr, de moverme, pero para qué, son bobadas que piensa mientras la mente vuela porque el cuerpo espera y te clava en la tierra, porque pesa, porque me recuerda y me dice ¡eyy, despierta, no sueñes, tienes una falla, no eres joven! (Blanca, 62 años).

Hay momentos en los que sueño, sueño con que esto, que todo esto que me pasó se va a pasar, dicen que es crónico, qué horrible suena, yo me dije ¿Qué, crónico, cómo así, qué es eso?, como que no entendía lo que significaba, hoy ya después de tantos días viviendo con la enfermedad lo comprendo, es que esto no se me va a ir, pero si uno mira lo crónico aplica para el tiempo pasado, el que me generó la enfermedad pero también el que me falta por vivir y en el cual ella va a estar ahí; pero y quién quiere pensar en eso?, quién quiere sentir que vive y lleva una lucha permanente con el tiempo?, yo me preocupo mejor por cada segundo, por vivirlo y superar los males y malestares de la enfermedad, pero sin pensar en que estoy enfermo (...); si lo hago, mi vida dependería de un reloj, y mire, decidí hasta quitármelo, no me interesa, solo vivo mi vida y los ratos que la vida me da, claro que a veces necesito el reloj para orientarme en la hora pero si lo veo me acuerdo que se me agota y me da terror pensar en eso (...), tener una enfermedad de larga duración, cambia la perspectiva de la vida porque uno está todo el tiempo pendiente, pendiente de un hilo, de una línea que parece muy delgada y fina y que se puede romper a cualquier mínimo descuido“ (Javier, 67 años).

Para Blanca y Javier, el tiempo no es solo una sumatoria de acontecimientos que ocurren de manera secuencial en una línea de tiempo cronológica, sino que existe una dimensión temporal de la experiencia que al ser subjetiva, posibilita análisis de los elementos centrales en el curso de la vida cuando se tiene una enfermedad, y sobre la cual las personas con ICC dan cuenta de sus actos y lo que significa para ellos, los acontecimientos derivados de la vivencia con la misma; aprovechar cada instante de vida; dar gracias por tener nuevas oportunidades y nuevas experiencias, son situaciones que se experimentan de manera temporal, distantes a las convenciones cronológicas lineales.

Poco a poco me di cuenta que el tiempo pasó y sin darme cuenta, aprendí entonces cada día qué cosas debo hacer con esta enfermedad, con mi vida y con mis cosas; cuando estamos sanos, sin enfermedad no pensamos en que la vida se agota y el tiempo pasa, cuando una enfermedad catastrófica como esta llega, nos mueve el piso y nos pone a pensar y a estar más atentos en la vida y a acumular cosas para que la vida se alargue (...), acumular experiencias, ratos felices, momentos agradables, a llenar la vida de buenos momentos y así uno piense que la vida valió la pena y no que el tiempo se le pasó y uno no hizo nada, no dejó huella y pasó por la vida como si nada (...), me cuido y estoy atento de mi enfermedad, de mi salud, de mi cuerpo y aprendo cuándo

algo me cae mal o cuando puedo hacer algo, pero eso lo aprendí porque el tiempo y la enfermedad me enseñaron a ver la vida diferente, dicen que soy un paciente crónico pero yo me considero todavía una persona, diferente eso sí, pero persona que vive su vida sin pesar en tiempos ni afanes, así soy feliz aunque ese tiempo sea corto, si yo soy feliz siento que mi vida y estar acá vale la pena (Carlos, 76 años).

Todos los cambios corporales que se derivan de la presencia de la enfermedad a lo largo del tiempo, la percepción de un cuerpo diferente, que se ha transformado y ésta experiencia como una situación que cambia la vida; lleva a las personas a establecer metas concretas y/o realizar ajustes en sus vidas con el fin de no abandonar los roles sociales, por ejemplo, pensar en la familia y no dejarla desprotegida económicamente, o llamar a familiares y restablecer relaciones con los que hace algún tiempo no se tenía contacto.

Con esta enfermedad no se sabe, ella siempre está ahí, latente, es un peligro que me acompaña y me amenaza, una vez creí que me moría rápido y no quería dejar nada inconcluso, como que el tiempo se me agotaba, corrí a casa apenas pude y trate de dejar todo cuadrado, nada inconcluso, los papeles de la casa, la pensión, mis hijas y sus hijos; sentía que no tenía tiempo, que me iba a morir, era una carrera en contra del tiempo y del reloj, yo pensaba que en cualquier momento, me dijeron que estaba grave pero eso ni me importó, yo tenía pendientes en mi vida y tenía que dejarlos cuadrados, hacer cosas que antes no había hecho y ahora pensar que casi no tenía tiempo (Magnolia, 57 años).

No soy igual que antes, no soy tan fuerte, los años se me notan en el cuerpo y por eso viene la enfermedad, es de esperar que mi corazón se enferme si se va haciendo viejo y con las consecuencias de la vejez pues se quedan en él, trato de pensar en el futuro, no me aferro a lo pasado porque no lo puedo cambiar, mejor mirar al presente y al futuro para poder vivir sin preocupaciones, eso me dijo el médico, que yo mirara mejor cómo me iba a cuidar si quería vivir porque me podía quedar por ahí en cualquier momento porque mi corazón no era el mismo, no trabajaba igual (...), que yo (...) me podía quedar por ahí en cualquier momento, incluso ahora mismo estando hablando acá, por eso trato de aprovechar todos los momentos de mi vida, desde cuando me levanto hasta la noche cuando doy gracias porque es un día menos que le robé a la muerte, llamo a mi familia, trato de tener contacto, de saber cómo están, mis amigos y el trabajo también, adquirieron un valor especial, diferente, mejor, me siento mejor así (...), desde que me levanto hasta que me acuesto vivo enfermo, con mi enfermedad en mí (Gonzalo, 72 años).

### **3.2 METÁFORAS RELACIONADAS CON LA EXPERIENCIA CORPORAL DURANTE LA EXPERIENCIA CON LA ICC**

La experiencia de vivir con una enfermedad como la ICC enfrenta a las personas a una serie de transformaciones en su cotidiano; genera cambios que demandan el despliegue de un conjunto de procesos de reinterpretación y reorganización del día a día a partir de los significados que atribuyen a su experiencia, construyendo formas metafóricas, marcadas por una fuerte carga afectiva, para referirse a la enfermedad, para comprenderla y darle lugar en su trayectoria biográfica.

Dichos procesos son contruidos y reconstruidos a partir de las interacciones cotidianas, donde confluyen narrativas sociales diversas; entre las que aparecen en forma importante, las propias de saberes médicos formalizados y las derivadas de otros saberes e interpretaciones de diversa procedencia; estas construcciones metafóricas, más que figuras de orden lingüístico o poético, son construcciones que involucran pensamientos y valoraciones que tienen efecto sobre las acciones cotidianas.

La importancia del análisis de la metáfora en el método biográfico narrativo radica en el poder que tiene al posibilitar una estructuración de conceptos a partir de otros narrados (98); o en otras palabras, poder alojar en el lenguaje una experiencia que por su oscuridad es aún inefable, usando para ello el conocimiento que se tiene desde otro ámbito (61); dicho en otras palabras, las metáforas reconfiguran nuevas formas de experimentar la realidad y tienen su sustento en el lenguaje común que comparten los miembros de una sociedad; por tanto, hacen posible la comunicación y la comprensión de las experiencias en el ámbito de lo personal y colectivo.

Con relación a las metáforas podríamos decir, que estas se conectan con la potencialidad humana de significar las vivencias y los elementos del entorno, en conexión con el contexto histórico y cultural; en el caso de la experiencia corporal, es posible encontrar múltiples significados, que no solo ha orientado los saberes acerca de la corporalidad, sino además se ha constituido en una forma de entender la vida, a través de la adopción de una especie de lenguaje común. El corazón, en particular, es quizá uno de los órganos más dotados de significados, se le ha atribuido funciones relacionadas con los sentimientos buenos y malos, con la vida, la fuerza y la valentía y se ha asociado como el símbolo predilecto para representar el amor.

Algunas de estas expresiones relacionadas con el corazón usadas a lo largo del tiempo, se han ido instaurando para facilitar a través del lenguaje; al respecto, el filósofo francés Paul Ricoeur acuña el término “*metáfora viva*”, y la define como “el proceso retórico por el que el discurso libera el poder que tienen ciertas ficciones de re-describir la realidad” (99), llegando incluso a instaurarse en el lenguaje común, para referirse a los fenómenos propios de la vida humana.

En el caso de la enfermedad cardiovascular, la palabra *corazón* y su imagen se han asociado con el centro de la vida corporal (100); se le atribuyen cualidades como la fortaleza, la valentía y la capacidad de proveer una fuerza que aunque oculta, siempre es capaz de movilizar la voluntad; su imagen y sus atributos, contruidos a lo largo de la historia, están tan arraigados que basta su imagen llena de sentido, para estimular la imaginación.

En las narrativas de las personas con ICC, el lenguaje metafórico aparece para referirse a sus vivencias con la enfermedad y permiten avanzar de un nivel semántico del lenguaje al hermenéutico; dicho de otro modo, pasar del significado inmerso en las palabras a una comprensión más amplia de una realidad cargada de sentido, bajo la premisa de la hermenéutica como una interpretación que va más allá de lo explícito, es decir, el significado oculto en el lenguaje. De ésta manera, expresar la experiencia en términos metafóricos, abre a la comprensión de una realidad mediada por el lenguaje y por la forma como se narra la vida. Las metáforas presentadas en este capítulo emergieron en las narraciones de los participantes y su denominación respeta dichas voces.

### **3.2.1 Metáfora 1. El corazón como el eje de la vida**

Tradicionalmente, al corazón se le han atribuido cualidades relacionadas con atributos positivos y centrales en el ser humano, situación que no es ajena a la percepción que de él tienen las personas con ICC participantes de este estudio; él mismo es considerado como el motor que mueve la vida y que permite la existencia, es el motor de la energía vital; por el contrario, cuando una enfermedad como la ICC se manifiesta, se experimenta una sensación de disconfort y peligro con la cual la persona se siente amenazada y moviliza acciones para tratar de atender la alteración funcional.

Cuando el corazón falla, pues la vida se apaga en cualquier momento, eso no tiene marcha atrás (...). El corazón es el sitio donde se fundamenta la vida, el amor, los buenos sentimientos (...), todas estas cosas le permiten vivir a uno (...), cuando uno tiene buenos sentimientos o buenos pensamientos, la vida se hace mejor, uno se siente bien, se siente saludable, así la enfermedad se demora en aparecer, estas son cosas que se sienten desde el corazón, él es el encargado de hacer y de mover la vida, y como la vida se centra en el corazón, es por eso que hay que cuidarlo todo el tiempo (...) porque una falla cardíaca lo afecta directamente y significa que la vida misma está en peligro, uno se muere sí o sí cuando su corazón se enferma (...); el corazón es el centro de la vida, lo que mantiene vivas a las personas (Horacio, 55 años).

Cuando me dijeron que lo mío era grave, que estaba con el corazón muy enfermo, la sensación de tener la vida en peligro fue inminente; después de esas palabras, de sentirlo enfermo, me angustié mucho porque si él falla, la vida se acaba, está en peligro; él es el centro de la vida, no en vano está acá [en el tórax], en el centro de uno, de mi cuerpo; en él gira todo, él hace posible que mi cuerpo se mueva y se mantenga, sin él, si él deja de trabajar y de latir, la vida se agota (...), uno puede vivir si su estómago empieza a molestar, si le da gastritis, eso es más fácil; pero si lo que le pasa es que viene una enfermedad cardíaca, la cosa cambia porque él es el centro de la vida humana (María, 68 años).

Para mantenernos vivos en casa nos preocupamos por tener un corazón saludable, nuestros hábitos mejoraron porque ahora nos cuidamos más, cuidamos más de nuestra salud y de lo que comemos porque cualquier descuido puede hacer que el corazón recaiga, y con él, también declina la vida, eso no lo queremos; somos conscientes que el corazón es el centro de todo, de la vida misma y sin él no es posible seguir, en eso siempre pensamos y estamos dispuestos a hacer todo lo que sea necesario para seguir adelante; es como cuidar un gran tesoro, cuidar la vida a partir de cuidar mi salud y la de mi corazón para que sus arterias no se vuelvan a tapar o para que trabaje bien y no se canse (...), de esta manera, la vida se mantiene y yo también (Magnolia, 57 años).

### **3.2.2 Metáfora 2 La máquina**

El lenguaje metafórico usado por las personas con ICC para referirse a su experiencia, da cuenta de los significados que ellos atribuyen al cuerpo como una máquina en la que cada órgano y/o sistema está entrelazado y coordinado para cumplir una función específica; en el caso del corazón, éste es comparado de manera frecuente con el movimiento en frases como las usadas por Ancizar (47 años) cuando afirma: *“mi corazón es como una rueda, algo que gira*

*todo el tiempo, es como una bomba que expulsa algo”, o cuando otros refieren:*

Uno sabe que de alguna manera está tranquilo, porque el cuerpo responde siempre y cuando haya vida, siempre que el corazón este trabajando así sea poquito y un poco cansado o fatigado por el arduo trabajo que le toca, siempre debe funcionar y cumplir su labor: expulsar la sangre; y por el contrario si no lo hace y falla, pues existe la posibilidad de repararlo y hacerlo que vuelva a trabajar (Ofe, 73 años).

Lo que pasa es que mi corazón es como un eje que mueve todo, ahí empieza la vida y a partir de él se mueve todo en mí, mis sentimientos, el amor, los deseos (...), es como un motor que hace que todo funcione bien, trabaja todo el tiempo y solo se cansa si se afecta por un descuido y ahí llegan las enfermedades (...), él funciona siempre, día y noche, una máquina que, -mientras uno vive-, nunca para, está programado así, desde antes de nosotros nacer, él ya trabaja (...) todo el tiempo así, y es fácil que se deteriore y que algún día falle (...). El cuerpo humano es tan perfecto, la naturaleza tan bien programada, todo está diseñado para que funcione, para cumplir una función y hay una coordinación perfecta en cada sistema, pero las circunstancias alrededor y ajenas a la naturaleza biológica afectan la perfección del funcionamiento del cuerpo y ahí hay que intervenir y reparar lo que se ha dañado; esa es la maravilla de la ciencia médica, ahí está el secreto del estudio de la medicina, la capacidad que tienen los médicos para intervenir al hombre y encontrar la causa del daño, eso es lo que me tiene vivo creo yo, que fueron capaces de encontrar a tiempo mi arritmia y controlarla y por eso me colocaron este aparato [el re sincronizador cardiaco] que me ayuda a detectar cuando el corazón vaya a descontrolarse y a dejar de funcionar, lo ajusta nuevamente (Luis, 54 años).

La metáfora del cuerpo como una máquina presenta al corazón como un objeto organizado y sistemáticamente conectado, con una función determinada - bombear la sangre -; un órgano hecho para trabajar y ser funcional, y tal como pasaría con una máquina, cuando se altera y “falla”, necesita ser intervenido y reparado, ello a fin de restablecer el orden y la funcionalidad perdida:

El corazón es el centro, es tan importante (...), como un motor que hace que mis otras partes se nutran porque les llega la sangre que sale del corazón, con ella va el alimento y la vida a todo mi cuerpo (...), es tan maravillosa la naturaleza que hace que todo esté muy bien alineado (...), tan conectado que se coordina sin ayuda de nada, nunca se pensó en los adelantos de la ciencia que harían que ahora podamos vivir más fácil y se pueda tratar enfermedades tan difíciles como las del corazón que nunca para (...), por eso quizá se va agotando y hay que hacer miles de cosas para ajustar su funcionamiento normal, justo como lo que pasaría con un reloj que siempre corre con el tiempo.

### **3.2.3 Metáfora 3. Jugando en una montaña rusa**

La metáfora de la montaña rusa aparece en la experiencia de los participantes y ésta se usa para expresar las sensaciones que produce la vivencia de una enfermedad crónica con la que conviven en su vida cotidiana; ésta condición es percibida como un evento que perturba el bienestar e influye en los estados de ánimo y se asocia con la ansiedad que pueden producir

los movimientos de sube y baja de una montaña rusa; estar subiendo en ella deriva algunos pensamientos de esperanza y una sensación de estar mejorando en su estado de salud; por el contrario las dificultades derivadas de la vivencia con la enfermedad como por ejemplo, las rehospitalizaciones son percibidas como un fracaso y una pérdida que se manifiesta como “*ir en bajada por la montaña*” tal como lo narra Cata, una mujer participante a quien la enfermedad la ha llevado a tener que estar hospitalizada en varias ocasiones, en esos momentos ella siente que “*la vida está en peligro*”, y que su estado de ánimo decae a causa de la inminencia de amenaza frente a su bienestar y su vida.

La experiencia ha sido diferente de acuerdo a los malestares que me den, si estoy bien y mi enfermedad controlada con los medicamentos que obran efecto en mi cuerpo, y [si] mi corazón responde bien, yo en esos momentos siento que voy bien, que me voy a recuperar, que ya salí de una crisis y que tengo experiencia para tratar mis molestias, pero de repente algo pasa y otra vez voy mal, a veces porque por descuido con las drogas que debo tomar, otras veces porque tomo o como más de lo que debo y puedo, y en otras ocasiones, porque sí, porque hizo mucho sol y tomé más agua de la que mi cuerpo acepta o porque tuve que viajar y la hora del medicamento se me pasó y me lo tomé tarde (...), eso no se puede, el cuerpo no perdona que uno lo descuide; esto es una lucha todo el tiempo, todo el tiempo alerta porque es como ir en un tren que sube y baja como subiendo montañas, a veces en los valles y otras en picada cuando me descompenso (...), es como andar en una montaña, un sube y baja constante (Javier, 67 años).

Son esos pequeños momentos en los que uno empieza a valorar las cosas, la vida, los amigos, todo, porque cuando fui consciente de mi enfermedad y de lo mal que estaba, aunque aparentemente no, (...) me sentía terrible, tuve la sensación de estar viviendo como en una montaña rusa porque cuando mejor creía que estaba, venían las hospitalizaciones y de un momento a otro pasaba de estar muy bien a estar muy muy enfermo (...), muchas veces he sentido la muerte cerca, pienso que no me salvaré (...). Esta enfermedad es tan rara porque está llena de incertidumbre, no siempre se sabe qué va a pasar y si un día uno está bien puede que al siguiente no tanto y así va uno por la vida, de repente por una montaña rusa sin posibilidad de bajarse tan fácilmente, hay que acostumbrarse a vivir así y saber manejarlo para que la enfermedad no agobie tanto y para tener las fuerzas para seguir luchando (Yolanda, 53 años).

En ésta vivencia, las personas manifiestan la necesidad de “*seguir adelante*” a pesar de las consecuencias negativas de la enfermedad a nivel social y los síntomas derivados de la misma, ellos con frecuencia expresan frases relacionadas con la pugna interna que llevan a diario entre la vida que se debe seguir y la incertidumbre que genera no tener el control sobre la enfermedad; en ese sentido, encontramos narraciones como la de Manuel cuando expresa:

Estar en la parte baja de la montaña es un aviso pre mórbido, lleno de dudas, algo no anda bien y hay que buscar la causa y cómo recuperarse porque algo va a pasar si no estás mostrando mejoría; algunas veces ésta experiencia te lleva por sendas de goce cuando vos has luchado y los efectos se hacen notar, te alejas del hospital, la droga actúa bien, no necesitas reforzar el diurético (...), y miras para atrás y sientes que el malestar y lo más duro a pasó; lo malo ocurre cuando caes en picada y por eso hablar de la experiencia como el paseo en montaña rusa es cierto porque eso sientes vos

cuando las cosas van mal, subir y llegar a la cima y a recuperar la salud es muy duro e ir cuesta arriba es difícil; pero caer muy fácil, cualquier cosa de descuido te afecta, y es que la enfermedad me puede matar en cualquier momento cuando el corazón fibrile; por eso a nadie le gusta el paseo en el coche de la montaña [rusa] cuando estas abajo, mejor estar encima y nunca de bajada. (Manuel, 69 años).

## CAPITULO III

### 4. LA COMPRENSIÓN DE LA EXPERIENCIA DE VIVIR LA CRONICIDAD

Los resultados de este estudio han permitido una mejor comprensión de la experiencia de las personas con ICC y la manera cómo va cambiando con el paso del tiempo, a través de la identificación de las tramas de sentido, así como de las metáforas y las epifanías alrededor de la corporalidad y la cronicidad que aparecen en sus relatos de vida.

Como se presentó en los resultados, *el tiempo* va tomando una forma corpórea y encarnada, permitiendo que la experiencia se relate desde los cambios que ocurren en el cuerpo y que se atribuyen de manera frecuente, al paso del mismo, tal como lo afirman algunas de las personas participantes.

De ésta forma, los significados que atribuyen a su enfermedad están íntimamente ligados a la vivencia del tiempo, con lo cual la enfermedad se asume como un acontecimiento propio de la finitud de la vida y el cuerpo; a la vez que el tiempo posibilita que la enfermedad aparezca y se instaure de manera permanente.

La incorporación de la enfermedad en el cotidiano de la vida de las personas es percibida como una experiencia transicional acompañada de procesos de acomodación (102) y transformación; cambios en las costumbres, hábitos, modos de vida, significados, valores; situaciones que median la manera como las personas hacen frente a su situación; argumento que lleva a pensar en la experiencia con la enfermedad como proceso que se instaure de manera paulatina, que avanza día a día y que resignifica la vida, el bienestar y la salud (103), configurando nuevas formas de vivir con un tiempo que se encarna poco a poco.

En los relatos presentados, la enfermedad, las molestias físicas, el dolor, las dificultades para realizar actividades, implican un quiebre en la vida cotidiana, un movimiento en la experiencia encarnada, que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma, constituyendo al cuerpo en foco de atención e incertidumbre (31).

La relación entre cuerpo y tiempo en la narrativa de la experiencia con la enfermedad, es el elemento en el que se va a enfocar ésta discusión, además de los significados que subyacen en las metáforas con las cuáles los participantes nombraron su experiencia.

El cuerpo narrado por los participantes se nombra desde saberes socialmente autorizados/legitimados que permiten su gestión; pero también da lugar a un sentido para la enfermedad y al cuerpo, como revelación de su experiencia.

El tiempo narrado por su parte, se presenta desde dos perspectivas, por un lado un tiempo que se encarna en la medida que la persona avanza en el curso de su vida, éste es un tiempo que va transformando la corporalidad y reafirma la certeza de vulnerabilidad al dejar huellas en el cuerpo que con el paso de los años se va desgastando y da apertura a la otra dimensión temporal narrada: el tiempo de la enfermedad que aparece para recordar la certeza de finitud corporal, la percepción de cercanía con la muerte, la incertidumbre por el futuro y la remembranza de un tiempo pasado, con la irrupción de una enfermedad que acompañará de manera irreversible el tiempo que a la persona le resta por vivir.

Finalmente, las metáforas se consideran útiles porque describen y transmiten de manera analógica las experiencias corporales con la enfermedad y el significado especial atribuido al corazón al ser catalogado como el “*motor de la vida*”, reafirmando conceptos del cuerpo como una máquina y la percepción de la enfermedad como un castigo.

#### **4.1.1 El sentido de la enfermedad/tiempo**

En las narraciones de los participantes, se encuentra que la enfermedad crónica tiene un significado especial, que centra su atención en el cuerpo como el elemento material que se afecta por el paso del tiempo y que se pone de manifiesto a partir de la sensación de extrañeza de este, situación que es interpretada como un signo que pone una alerta sobre alteraciones del orden biológico.

Percibir el paso del tiempo que transforma el cuerpo se hace “*inevitable*” y recuerda que tarde o temprano “*todos llegarán a viejos*”; por tanto, la persona se ve “*de frente con la enfermedad*” y con una “*sensación de extrañeza*” que puede alterar la identidad al “*percibir un cuerpo que deja de responder [a la voluntad]*”.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la ICC, tiene implicaciones de orden psicológico y social (118), éste acontecimiento genera una ruptura en la continuidad narrativa de la historia personal y familiar, a la vez que se considera como una condición que se acompaña de cierto grado de desconocimiento de la enfermedad y de las condiciones que rodean la experiencia de convivir con ella a lo largo del tiempo; en el caso de la ICC, los participantes narran éste evento como una experiencia que modificó sus vidas, un acontecimiento que aunque aparece de manera abrupta, se desarrolla a lo largo de la vida que también acompaña a futuro, con repercusiones sobre los escenarios sociales y los roles desempeñados (119) por tener “*un cuerpo afectado por el paso del tiempo que permite que llegue la enfermedad y acompañe de manera permanente*”; Armengol (120) plantea que el estatus de cronicidad le representa a la persona enferma una serie de problemas de salud y limitaciones en su actividad.

Por tanto, tener una enfermedad crónica como la ICC puede considerarse un evento estresante (121) ligado a la certeza de finitud, sentir que “*la vida se le agota*” y que irrumpe la “*vulnerabilidad*”, son condiciones que guardan relación con pensamientos ligados a la frustración, el fracaso e incertidumbre porque la misma enfermedad altera el contexto de vida de las personas en su totalidad, llevando a someter su cuerpo a los avatares derivados de las molestias físicas y los tratamientos e intervenciones propios de ésta condición (122).

Cuando las personas con ICC hablan de los malestares físicos generados por la enfermedad, los narran desde lo percibido por sus cuerpos; allí hay una conjugación entre la materialidad y la dimensión emocional, haciendo emerger un lenguaje corporal que se manifiesta para dar a conocer las alteraciones; ésta encarnación de las emociones, y sentimientos permite dar cuenta de lo que Csordas postula sobre *la condición existencial* en la cual el cuerpo se convierte en la fuente subjetiva de la experiencia (123) que se manifiesta de manera temporal con relatos como “*todos los días, todos los momentos de mi vida estaré [...] muy pendiente de mi cuerpo y lo que me quiera decir porque en él se siente y se nota la enfermedad, solo hay que estar pendiente y conocerse muy bien*”.

Hasta éste punto se ha hecho mención a la relación entre salud/enfermedad como un proceso

dinámico y continuo en el cual la persona se mueve entre momentos saludables y momentos de malestar; la enfermedad se manifiesta como un estado de anormalidad, y es vivida como la pérdida de la salud y alteración de las normas construidas socialmente, una condición que limita la libertad de la acción por su carácter restrictivo (124); aspecto que es fundamental en la experiencia de la persona enferma, y que posibilita el desarrollo de una autogestión para el manejo de la enfermedad crónica.

La enfermedad bajo el concepto de anormalidad y desviación, moviliza los recursos que la persona posee para restablecer el estado de salud/bienestar y lleva necesariamente al desarrollo de la capacidad de auto cuidado, asumiendo riesgos y retos para desafiar las *infidelidades* del entorno, instruir nuevas normas y restablecer la salud alterada gracias a la capacidad de enfrentar los errores que forman parte constitutiva de la historia humana (125).

En la misma línea, se encuentra que la narración de la experiencia se hace desde perspectivas que dan relevancia a la enfermedad como el aspecto que totaliza la existencia de la persona; los acercamientos que en algunos casos tiene el personal de salud con la persona enferma, abogan por el fraccionamiento del cuerpo y la atención a la alteración del orden biológico; al respecto Csordas, cuestiona las aproximaciones que se hacen sobre el ser humano desde el enfoque biomédico y defiende la postura en la cual la atención sobre el cuerpo se debe hacer desde posturas más integradoras que permitan atender al cuerpo como fundamento del self (126) .

Los significados que emergen en los relatos de personas con ICC sobre la experiencia de una *corporalidad fragmentada* (106) en la cual la persona se reduce a su materialidad biológica, dan cuenta de los reclamos que se hacen a la atención por parte del personal de salud porque desconoce o poco toma en cuenta aspectos relevantes propios de las vivencias, por ejemplo, los sentimientos que genera la enfermedad, los miedos, deseos y gustos de la persona enferma.

De ésta manera, los relatos hechos por los participantes permiten comprender mejor planteamientos como los de Good cuando critica el enfoque biologicista y propone la adopción de una postura comprensiva de la experiencia y de la subjetividad de la persona enferma, también afirma que el cuerpo posee significados diferentes; por un lado, está la mirada de los profesionales en salud quienes reconocen la importancia del cuerpo porque en él ocurre la enfermedad, mientras que para la persona, él constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo (127); por tanto, a pesar de tratarse de posturas diferentes, la riqueza de los planteamientos del autor radican en la complementariedad de los mismos y no en la exclusión, buscando eliminar de la experiencia de las personas relatos como éste: *“recuerdo muy claro esa angustia que uno siente cuando le dicen su corazón está fallando y que no le digan nada, sólo como que llegó uno más para trabajarle, uno más para la lista que estaba en las hojas del hospital, alguien que ocupaba una cama”*.

En concordancia con las posturas de Csordas y Good, los planteamientos de Merleau-Ponty también tratan de romper con la dicotomía heredada del dualismo cartesiano en la que se defiende la postura que separa la mente de su sustancia material; el autor considera el cuerpo como el elemento fundamental en la existencia y experimentación del mundo y es a través de él como los seres humanos perciben la realidad y tienen acceso al mundo a través de las sensaciones que producen los sentidos (11). De esta forma, pensar en la experiencia corporal de las personas con ICC y en el cuerpo como constitutivo de lo humano, permite comprender

que los elementos biológicos, emocionales y sociales están anclados el uno al otro y son inseparables.

Un aspecto que influye en la mirada reduccionista, se sustenta en la tecnificación de la atención médica que prioriza la indagación sobre el cuerpo (128) (129); ésta objetivación del cuerpo conduce a una reducción existencial del ser y una negación de la subjetividad de la experiencia del propio cuerpo, logrando la descontextualización particular que busca ajustar esta experiencia a patrones sociales y científicos que se ajusten a la norma (11), y una fragmentación de la unidad humana que conlleva a la vivencia de una corporalidad bajo la apariencia de un poder mecánico que privilegia el dominio del conocimiento anatómico-fisiológico(106), argumentos que de manera frecuente aparecen en las narrativas de la persona con ICC para expresar el significado de su enfermedad cardíaca a partir del uso de la metáfora de la maquinaria corporal.

#### **4.1.3 El cuerpo como revelación: corporalidad**

En el curso de la vida, el cuerpo puede pasar inadvertido, sin embargo, ante la presencia de la enfermedad, se convierte en un aspecto central de la experiencia (130); para algunas personas con ICC, la conciencia corporal irrumpe con los síntomas y se ratifica con el diagnóstico; el cuerpo y especialmente el corazón empiezan a ocupar un lugar primordial, dejando de estar “borrados en la vida de cada día”, reforzando la idea de que la enfermedad es un evento que pone de manifiesto la naturaleza carnal del hombre y con ello, su finitud corporal (106).

En concordancia con éstos planteamientos, los participantes de éste estudio manifestaron que a partir de la presencia de la enfermedad en sus cuerpos, su vida empezó a girar en torno al cuidado corporal y/o restablecimiento de la salud; sin embargo, la presencia de la enfermedad les genera sentimientos de estar “*atrapados en un cuerpo*”, impactando la forma como ellos se perciben, en términos de límites a la realización de otras actividades; cuando la enfermedad irrumpe en la vida cotidiana, se aprecia como una invasión, la cual puede llegar a perturbar las relaciones y actividades sociales (66), modificando la experiencia corporal y el espacio habitado; por tanto que el espacio es también constitutivo de la experiencia (131).

Al respecto Mary Douglas (132) afirma que el cuerpo es un objeto natural moldeado por las fuerzas sociales, cuyas restricciones operan por la mediatización que sobre él ejerce la cultura y que lleva a la persona a actuar de acuerdo a unas normas concretas que incluso aunque se deriven de las prescripciones biomédicas, pueden estar fuertemente instauradas en el ámbito cultural. Las personas adoptan acciones para establecer un balance entre la normatividad y la posibilidad de tener éxito y ser feliz; en ese sentido, las personas con ICC narran cómo ajustan sus vidas para cumplir por ejemplo con las recomendaciones dietarias pero con ajuste a sus gustos y deseos personales, mostrando esa tensión permanente entre lo prescriptivo del mandato biomédico y la elección de las personas (103).

La propuesta fenomenológica sobre la experiencia del cuerpo de Maurice Merleau-Ponty ofrece una alternativa al concepto reduccionista del cuerpo fragmentado, atomizado y silencioso que ha sido construido discursivamente por la ciencia (133), y del cual no es ajena la persona con ICC; quienes frente al diagnóstico de la enfermedad experimentaron una pérdida de certeza y control por “*tener una falla cardíaca, con ese diagnóstico vienen la desesperanza, el miedo y los recuerdos de lo pasado tratando de buscar explicaciones*”, la poca certeza que se tiene del cuerpo y la vida con la enfermedad se relacionan con la posibilidad de “*muerte*” que se experimenta como un asunto cercano.

Según Merleau Ponty (11) y Le Bretón (106), el cuerpo sano es *transparente y dócil*, es decir no percibido; lo cual para Canguilhem (115) equivaldría a decir que *la salud es el silencio de los órganos*. Sólo cuando aparecen los signos y/o síntomas de la enfermedad, la persona hace consciente su cuerpo, emergiendo la percepción de un todo alterado, que afecta la existencia en su conjunto, llevando a una re significación del sujeto como conjunto, que articula lo físico y lo mental (134).

Sin embargo la transparencia del cuerpo, no solo atañe a la no percepción del mismo en la vida cotidiana, también puede entenderse como el problema que ha tratado de resolver la bioingeniería, con fundamentos en los principios de la anatomía y la fisiología, al desarrollar técnicas para estudiar el interior del cuerpo humano y encontrar las causas de la anomalía biológica (112), en ese sentido emergen narraciones que dan cuenta del significado del desarrollo científico para estudiar el cuerpo, los participantes narran *“vinieron [los médicos] con tantas cosas para tratarme, intentaron de todo, me pusieron lo mejor, los mejores tratamientos [...], el cateterismo, el cuarto con tanta cosa que me ponían en el cuerpo para mirar mis signos vitales, todo eso”*.

Aunque estas dinámicas han contribuido a perpetuar la mirada fraccionada de las personas enfermas, son interpretadas por los participantes del estudio como asuntos que pueden generar confianza sobre el personal de salud, quienes haciendo uso del conocimiento pueden intervenir el cuerpo e invadirlo para encontrar la causa de la enfermedad y tratarla; generando así mismo distanciamiento de la relación personal de salud-paciente en dos sentidos, en primer lugar al no encontrar espacios de convergencia entre el lenguaje común y el técnico propio de la ciencia, y por otro lado, privilegiar la mirada sobre los sistemas corpóreos por encima de los sentimientos y la subjetividad propia de la persona enferma.

La insuficiencia cardiaca puede pasar inadvertida en sus inicios, ignorada en la vida cotidiana en la medida en que carece de expresión en el orden de los valores vitales (115), solo se instala a partir de la percepción de las molestias físicas, en donde la persona empieza a experimentar las limitaciones y obstáculos; el cambio subsecuente en su corporalidad y la añoranza de un estado corporal previo a la enfermedad. La pérdida de control debido a las restricciones de la vida generalmente resulta en alteraciones del *self* (135) y es ahí cuando se encuentran en las narraciones de las personas con ICC, expresiones relacionadas con la enfermedad como un elemento extraño y ajeno a ellas mismas; al respecto ellas narran: *“ésta enfermedad que yo tengo, que me dio, ha llegado para quedarse, para acompañarme y es para toda la vida”*.

La condición de enfermedad o la sensación de pérdida dejan en evidencia dos momentos inherentes a la corporalidad, por un lado, una conciencia del cuerpo habitual y en segundo lugar, el cuerpo actual (11); el primero conserva la memoria de lo que para la persona con ICC es familiar aunque haya pasado desapercibido en la vida cotidiana; en el segundo, alterado por la enfermedad, pone de manifiesto una sensación que delimita la conexión efectiva con el mundo, al percibir un cuerpo con capacidades potenciales alteradas, condición que es expresada por los participantes en términos de pérdida o encierro en un cuerpo que limita las acciones.

Cuando aparecen los signos y/o síntomas de la enfermedad y el cuerpo de la persona con ICC se hace visible, se problematiza el estado de un cuerpo “a-problemático” (127), y hace emerger la condición de finitud en el horizonte de la vida; adicional a ello, las personas también

perciben una amenaza latente de muerte (136), condición propia de la vivencia con una enfermedad crónica como la insuficiencia cardiaca en la cual muchos sujetos experimentan miedo e incertidumbre por la posibilidad de muerte, pero también frente a la poca certeza que pueden tener sobre el control de la misma a pesar del cumplimiento de las normas para su tratamiento y cuidado, situación que los lleva a experimentar momentos de descompensación del orden biológico.

Paralelo a los relatos que muestran cómo la “falla” instaura un significado de pérdida, vulnerabilidad y culpa; emergen otros que dan cuenta de aspectos esperanzadores al hacer referencia a la enfermedad como una condición que modifica la vida y al aparecer les ayuda a “*reencontrar el sentido a [la] vida*”, el pensamiento se transforma y genera cambios en la consecución de metas para convertirse en “*sueños*” que permiten vivir con la enfermedad.

Todas las formas mediante las cuales las personas perciben su mundo a partir de su cuerpo, configuran una corporalidad mediada por los significados que se construyen socialmente, que en el caso de la ICC, es considerada una enfermedad dotada de una cantidad de significados que le atribuyen al corazón cualidades funcionales, al considerarlo el motor de la vida y los sentimientos; por tanto, el cuerpo humano no es una sumatoria de órganos y de funciones dispuestas de acuerdo con las leyes de la anatomía y de la fisiología, sino que por encima de todo es una estructura simbólica (137) producto de una construcción social y cultural (106).

Narrar la corporalidad a partir de “*un cuerpo que [...] habla, que es receptivo, que [...] dice que algo [...] no está bien, que reclama cuidado y atención*”, permite también unos aprendizajes en la experiencia, el cuerpo pasa de ser transparente en la vida cotidiana a convertirse en un modo de referente simbólico (138) que posibilita aprendizajes para “seguir adelante a pesar de la enfermedad”.

## **4.2 EL TIEMPO NARRADO DESDE LA EXPERIENCIA DE LA ICC**

El tiempo es inherente a la experiencia propia de la vida (41) sin el cual no se puede concebir la vivencia de una enfermedad; ya sea desde la postura objetiva en donde el tiempo se considera una sucesión de horas (139), o desde la mirada subjetiva de la persona, es decir como percepción y vivencia que trata de sobrepasar la experiencia cronológica para hacer hincapié sobre la forma como dicha subjetividad imprime significado a la experiencia del tiempo e influye en las acciones que desarrolla y las decisiones que toma para enfrentar el mundo.

La experiencia de la ICC abre el escenario para pensar en el tiempo como un elemento que permite articular las historias de adversidad, amenaza, destrucción y reconstrucción del mundo vital (140), y como un elemento que emerge con diferentes significados dependiendo de la manera como se instala la enfermedad en la vida de las personas.

Los relatos de los participantes ayudan a comprender la experiencia temporal (41) a partir de la articulación con la experiencia de la enfermedad, donde se pone de manifiesto una corporalidad marcada por la finitud cronológica y una experiencia subjetiva cuya temporalidad se caracteriza por poner acentos sobre momentos relevantes, dependiendo del grado de interferencia de la situación particular sobre la cotidianidad propia de la persona enferma. Así, el tiempo biográfico de la experiencia y el tiempo cronológico con la enfermedad, se articulan en una conjugación entre pasado-presente y futuro.

Estas dos formas de experimentar el tiempo no se entienden como asuntos distantes entre sí y con la experiencia corporal; por el contrario, guardan una relación estrecha y se conjugan de manera permanente ayudando a la persona a establecer acciones para hacer frente a la enfermedad. De éste modo, el tiempo aparece de manera constante en los relatos de las personas con ICC; su experiencia es narrada en relación con el mismo y da cuenta del significado que tiene en sus vidas y la influencia sobre el cuerpo, los cambios en la corporalidad que abren espacio para que la enfermedad aparezca y acompañe de manera permanente la experiencia a futuro.

Desde éstas perspectivas, el tiempo en la experiencia de las personas con ICC se entiende no sólo como una duración lineal de tipo mecánico, cíclica y con carácter medible; por el contrario, el tiempo inscribe intensidades a la experiencia personal, sobre todo con una enfermedad crónica, situaciones que le permiten adaptarse a las relaciones del entorno (141).

En la experiencia con la enfermedad, la conciencia de un tiempo pasado, vivido, un tiempo a la vez finito, permite interpretar como él mismo va encarnándose y va transformando la existencia; de manera frecuente los participantes narran que la enfermedad llegó *“con los años”* para hacer *“parte de sus vidas”* y por tanto no se pueden *“desprender de ella”*, porque se quedó *“arraigada en el cuerpo”* que fue *“afectado por las cosas del pasado”*. Para algunas personas con insuficiencia cardíaca, la enfermedad es considerada como una intrusión externa que con el tiempo se convierte en una *“forma completa de existencia”*(11) y *“de vida”* (142); en otras palabras, la persona enferma empieza a vivir en función de la enfermedad y las circunstancias que rodean ésta condición, una búsqueda permanente del bienestar perdido, un esfuerzo constante para evitar el avance de la enfermedad y la experiencia de un proceso de transición caracterizado por cambios en el espacio y el tiempo vivido.

Un elemento central de la experiencia corporal de las personas con ICC está relacionado con la vivencia de una temporalidad subjetiva en la cual ellas recrean las acciones para afrontar los cambios y dinámicas propios de la enfermedad cardíaca. Esta forma de integrar el tiempo se distancia de la cronología lineal y sucesiva, que busca normalizar un transcurrir por la vida en términos de lo cuantificable o predecible, para ubicarse en una lógica de lo emergente e imprevisto.

La percepción del tiempo subjetivo, abre otros escenarios para comprender por qué la persona con enfermedad crónica interpreta sus vivencias como asuntos de gran relevancia debido a los sentimientos de pérdida, vulnerabilidad, fragilidad y desgaste corporal que genera la enfermedad crónica, que además se presenta con mayores índices epidemiológicos en edades avanzadas (143).

Algunas personas con ICC hablan de su experiencia en términos de lo que significó el diagnóstico de la enfermedad y las proyecciones futuras a partir de ésta condición, los hallazgos guardan concordancia con Bury (144) quien propone que las enfermedades crónicas se experimentan como una interrupción de la biografía de un individuo, alterando las estructuras de vida cotidianas; una enfermedad crónica se instaura para quedarse acompañando la existencia.

En la misma línea, se encuentran las afirmaciones teóricas de Wiener y Dodd, quienes consideran que la enfermedad es la alteración de la vida y la presencia de una enfermedad crónica altera las estructuras de la vida cotidiana (145) donde se incluye la percepción y el

manejo del uso del tiempo.

La variedad de los relatos de los participantes, indican que la interrupción biográfica es contextual (146) y depende de varios factores tal como se mostró en los resultados; las vivencias previas de enfermedad, los constructos sociales sobre el corazón al relacionarlo con la metáfora de la maquinaria corporal, la edad, las actividades que la persona desempeña, entre otros, son situaciones que influyen sobre la percepción de la interrupción en la biografía de personas con ICC.

La disrupción biográfica de una enfermedad crónica, se asocia con el significado atribuido a la misma; en ese sentido se encuentran relatos que la asocian con una condición “*para toda la vida*”, frase común que coincide con la literatura sobre el tema; se señala la enfermedad crónica como una situación crítica que altera las rutinas y el día a día, un momento trascendental en el curso de la vida que en algunos casos supone un punto de inflexión vital (135). Ricoeur acuña el término intra-temporalidad para referirse a la posibilidad de analizar la experiencia vivida en el tiempo, a partir de la ruptura con la representación lineal del mismo (39); con ello se resalta la importancia de reconocer el puente entre el orden de la narración y sus implicaciones para el cuidado.

Comprender la complejidad y la individualidad de la persona, lo que dice, cómo lo dice y el significado que atribuye a su experiencia del tiempo, aporta pistas para estructurar estrategias de cuidado, Charmaz (147) hace un llamado a la necesidad de centrar la atención sobre cómo las enfermedades crónicas llevan a las personas a reestructurar el tiempo, los planes, prioridades y objetivos, y cómo ciertos eventos vividos pueden convertirse en marcadores del tiempo y puntos de inflexión en la construcción de una cronología significativa.

Las tramas *el tiempo pasa y el cuerpo cambia, y con el tiempo llegó la enfermedad*, muestran cómo la experiencia de enfermar es interpretada como una situación propia del paso del tiempo sobre el cuerpo, evento esperado y condición inevitable que ocurrirá a la par del proceso de envejecimiento. Guardando concordancia con los hallazgos de éste estudio, Sanders (148) y Pound (149) afirman que la vivencia de una enfermedad comúnmente asociada con el envejecimiento, se experimenta como un estado de *continuidad*; es decir, más que un evento inesperado, de carácter intrusivo, la ICC se interpreta como un suceso esperable e inevitable que aparece como producto de una sumatoria, entre varios factores del pasado y presente que encuentran articulados.

Del mismo modo, la vivencia de una enfermedad a lo largo del tiempo permite que la persona con ICC gane experiencia en su cuidado y sea capaz de percibir periodos en los que la estabilidad en el manejo de la enfermedad sea visto como un estado saludable; de ésta manera se le imprime cierto grado de ‘normalidad’ a la experiencia cotidiana con la enfermedad (150), las personas con ICC manifiestan que vivir con la enfermedad es como ir en una “*montaña rusa*”, “*algunas veces bien y otras mal*”, narraciones que también son producto de la dinámica de la enfermedad (151).

Para las personas con ICC, la aparición de la enfermedad en relación con el paso del tiempo, se relaciona con la fragilidad, el desgaste y la vulnerabilidad propia del proceso de envejecimiento que los hace proclives a la aparición de enfermedades. Cuando afirman que *los años van pasando y dejan huella en el cuerpo* y que *el tiempo pasa y es inevitable envejecer*, están construyendo una base de interpretación de su enfermedad como un asunto propio del envejecimiento (129), que no depende de ellos, siendo más bien una situación inevitable y

culturalmente normalizada (152). Así, enfermedad y envejecimiento se asumen como dos caras de la misma moneda.

En el proceso de envejecer, el tiempo se va encarnando (153) e incorporando a la vida diaria de la persona y de la misma manera sucede cuando además aparece la insuficiencia cardiaca. A partir de la relación entre tiempo y edad, aquel se despliega como una sucesión de edades con características propias que permiten diferenciar una etapa de la otra (153); cuando la persona con ICC relata que durante la juventud *no se siente nada*, pero ahora se siente *achacoso y enfermo* gracias a la enfermedad *que acompaña* y que lo puede *llevar a la tumba*; está haciendo referencia a la relación entre edad y tiempo y cómo esto se relaciona con la finitud de la vida y con un proceso cronológico inevitable, exacerbado por la emergencia de la ICC.

En este sentido, el tiempo encarnado también hace referencia al *cuerpo [que] acumula todo eso que se hizo (...), con el paso de los años todo lo que comí se me quedo aquí*, dando cuenta de una relación entre corporalidad y tiempo, en el cual el primero aparece como (con) texto donde el segundo se inscribe, bajo una lógica de cambio y transformación; es decir el tiempo como dimensión de intensidades diferentes, con potencial acumulativo para actuar sobre la materialidad corporal, transformándola.

El tiempo y sus intensidades se perciben de manera diferente por las personas con enfermedad crónica (144), existen situaciones en las cuales las personas experimentan el paso del tiempo de manera más lenta y otros en los que parece que el flujo del tiempo corre más rápido. Los participantes relataron momentos en los que *“se vive más y más lento”* o incluso puede parecer que *“el tiempo se detiene”*. Durante episodios de dolor, angustia, descompensación fisiológica aumenta la conciencia del tiempo (154), el cual es percibido como más lento y tiene la capacidad de acrecentar el miedo y la incertidumbre frente al futuro y la posibilidad de reestablecimiento de condiciones físicas alteradas.

En el relato de la cronicidad de manera constante rememoran el tiempo pasado, como correlato a las consecuencias de la enfermedad, expresado en remembranzas y nostalgia como referente para el cansancio y el agobio que trae la enfermedad, situaciones que la cronicidad instala de forma permanente e irreversible (150). Así, el tiempo de la enfermedad es indeleble y definitivo.

El tiempo de la enfermedad es un tiempo que combina tiempos cronológicos lineales y tiempos subjetivos, en un relieve temporal que no es plano, sino fuertemente texturado y moldeable por las situaciones propias de la vivencia con la enfermedad en el día a día.

El relato del antes y el después de la enfermedad, responde a una “parametrización” temporal socialmente consensuada de ordenar y secuenciar las situaciones (155), es decir, el ordenamiento del tiempo en función de acciones previas que generan otras subsecuentes y que en el caso de las personas con ICC, transforman su corporalidad; es aquí cuando hacen referencia a su experiencia presente con la enfermedad asociándola a estados previos en el curso de vida, entidades que también obedecen a las características atribuidas al desarrollo propio de cada estado en el ciclo vital, v.g., la vitalidad corporal propia de la juventud que disminuye y en algunos casos se pierde cuando llega la vejez, o las vivencias previas que modulan el cuerpo y al transformarlo, abren posibilidades para que la enfermedad se haga presente.

En forma simultánea, en el tiempo de la enfermedad se manifiesta también el tiempo subjetivo. En este último confluyen los significados atribuidos a experiencias y prácticas pasadas y presentes, así como a los planes y proyectos futuros; el tiempo necesario para cuidarse, ejecutar nuevos roles y otras actividades que se derivan de las consecuencias de la enfermedad, hacen que las personas experimenten que el tiempo se agota y vivan momentos en los que pareciera tener un tiempo limitado para vivir (156). La enfermedad crónica interrumpe la experiencia habitual del tiempo e interfiere en la vida cotidiana. Para Charmaz, en el caso de las enfermedades crónicas, esto implica períodos de enfermedad versus no enfermedad (157), situación relatada por los participantes con la metáfora de la “*montaña rusa*” para dar cuenta de la incertidumbre que conlleva tener este tipo de enfermedades.

El tiempo de la enfermedad se fragmenta; pasado, presente y futuro se entrecruzan en los relatos para dar significado a la experiencia. Nuevamente Charmaz (147) refiere que el tiempo se fragmenta en fechas y momentos objetivos que se utilizan como marcadores para el inicio o el final de períodos específicos en la experiencia temporal subjetiva. Así, el pasado se torna irrecuperable, el presente se muestra inquietante y la expectativa del futuro incierta.

En una versión más optimista, transitar por la cronicidad implica moverse desde la incertidumbre y el temor, hacia el aprendizaje de una nueva corporalidad, que, en algunos casos, se muestra como un horizonte de posibilidades que permiten vivir “*y tener sueños*” a pesar de los condicionantes físicos que la enfermedad conlleva; las personas buscan alternativas para aminorar los efectos deletéreos de la enfermedad a futuro; logrando un restablecimiento de las condiciones corporales. Las posibilidades de una vida a futuro con una corporalidad alterada evocan un pasado que se anhela y que moviliza en el presente las acciones necesarias para asumir la enfermedad.

Al tiempo, otros relatos afirman que la enfermedad crónica es una “*sentencia de muerte y un tiempo que se agota*”; esto, según Charmaz sucede cuando las personas abandonan sus planes y esperanzas y renuncian a sus actividades (147).

Al margen de estas dos opciones, lo que sí es común con respecto al tiempo narrado por los participantes, es el tránsito de una trayectoria de vida *normal*, entiéndase mediada por el paso del tiempo cronológico, hasta una temporalidad inscrita como *anormal y perjudicial* (144), propia de la emergencia y permanencia de una enfermedad que se instala en el devenir del tiempo, para dar significado a la experiencia de la salud y la enfermedad como elementos constitutivos de la vida, con sus efectos sobre la reevaluación del tiempo vivido y el establecimiento de acciones para gestionar el cuidado durante la enfermedad, ante la posibilidad de que “*a pesar de todo lo malo, puedo estar vivo y tener una oportunidad para [...] recuperarme, para estar mejor y para tener un corazón sano como era antes*”.

## CAPITULO IV

### 5. LA CRONICIDAD COMO TIEMPO CORPÓREO

A partir de los hallazgos se puede concluir que el tiempo es un elemento inherente a la narrativa de la experiencia con la ICC; el mismo es visto desde dos posturas, en primer lugar, como un tiempo que acontece y permite el tránsito por la vida, éste mismo transforma el cuerpo y con él la corporalidad, es decir, se encarna y al tomar forma material, abre paso a la percepción de estados de vulnerabilidad, posibilitados por la enfermedad. El tiempo en la experiencia corporal no solamente se asume desde posturas objetivas donde la linealidad del concepto define una cronología medible; el mismo también es valorado y vivido desde la subjetividad que pone acentos en el curso de la experiencia.

La corporalidad en las personas con ICC se ha abordada convencionalmente desde el punto de vista biológico, los estudios sobre la forma como se vive corporalmente ésta experiencia de enfermar han tomado interés recientemente; la perspectiva positivista que ha privilegiado el estudio de las experiencias con la ICC mediante la objetivación de las vivencias del cuerpo, explicando de manera causal los procesos que tienen lugar en el cuerpo, han dejado de lado el estudio del componente subjetivo que acompaña la experiencia de enfermar y la manera como se experimenta el paso del tiempo. Con relación al tiempo, se encuentra que éste se hace evidente en los relatos que rodean la experiencia de las personas con ICC desde antes del momento del diagnóstico médico, durante las historias de exacerbación de la enfermedad, y en general en sus historias relacionadas con el significado y las tramas que se tejen en las biografías.

El estudio mostró que la cronicidad no se relaciona solamente con el tiempo lineal propio de la narrativa etiopatológica, por el contrario, en ella está presente el significado subjetivo que se atribuye a la intensidad de la experiencia y que ayuda a poner acentos a determinados momentos de esta, ayudando a configurar una temporalidad subjetiva que se aparta del tiempo objetivo cronométrico.

La experiencia del tiempo es modificada por el curso de la enfermedad; en aquella, las prioridades a menudo cambian y llevan a las personas a evaluar la forma como se ha vivido y cómo les gustaría vivir. Situaciones como el diagnóstico médico ponen un acento en la experiencia, porque rememoran la finitud temporal y la vulnerabilidad corporal; los estados donde hay mayor afectación biológica pueden cambiar la experiencia del tiempo; incrementando la incertidumbre frente al desenlace de la enfermedad, haciendo que las personas se enfoquen en el presente y las acciones para tratar de ampliar el tiempo a futuro. Los aprendizajes derivados de la experiencia con la enfermedad, permiten que las personas experimenten el tiempo, evaluando el pasado y las proyecciones a futuro a partir de la construcción de sueños en el presente; por tanto, la enfermedad no sólo tiene implicaciones en el orden biológico, sino que permite espacios de esperanza para enfrentar la vida.

El tiempo, además de finito, es también subjetivo, modelado por los acentos propios que las personas ponen a sus experiencias y que no guardan similitud con el transcurrir lineal del tiempo cronológico propio de las lógicas de la fisiopatología; el tiempo transcurre de manera diferente dependiendo de la intensidad de la situación experimentada y las implicaciones en la vida propia.

Frecuentemente los recuerdos de un pasado saludable se convierten en objetos de arrepentimiento, anhelo o una sensación de discontinuidad (144); con el paso de los años, las personas experimentan cambios en sus cuerpos y cierto grado de pérdida de las capacidades físicas que el mismo ofrece; ésta situación sumada a otras experiencias propias del curso de la vida, aumentan los cambios sobre la materialidad corpórea y ocasionan que la enfermedad encuentre un espacio para manifestarse.

Como ya se mencionó, ha sido habitual que la cronicidad se relacione con el tiempo objetivo, que al ser cuantificable sirve como parámetro de medida que facilita la comunicación. En éste escenario, se ha consensuado que una enfermedad crónica es una condición caracterizada por su duración prolongada, generalmente mayor a seis meses, que altera las rutinas diarias y la biografía, con causas biológicas que incrementan su posibilidad de aparición, presencia de factores de riesgo y limitaciones físicas, que pueden derivar en discapacidad; todas estas condiciones obedecen a situaciones medibles en el tiempo cronológico.

Sin embargo, a partir de los hallazgos de éste estudio se puede decir que la cronicidad no solamente obedece a dichas características, sino que es una condición que se va desarrollando a partir de los estilos de vida, a lo largo de la existencia y que afectan el cuerpo; por tanto, no puede concebirse por fuera del tiempo o como un evento de inicio abrupto, sino que, por el contrario, va encarnándose en el cuerpo y transformando la corporalidad a medida que el tiempo transcurre. De esta forma, la cronicidad se entreteje con el envejecimiento, haciendo visible la forma como el tiempo va dejando huellas en el cuerpo.

El paso del tiempo y su influencia sobre los cambios corporales van haciendo que éste se desgaste y bajo dicho concepto, el proceso biológico de envejecimiento va demarcando huellas sobre el cuerpo que se siente diferente a medida que los años pasan, asunto que además es reforzado por el constructo social que asocia la presencia de una enfermedad, como la insuficiencia cardíaca con la vejez, donde la experiencia se enmarca bajo la premisa del cuerpo-máquina como producto del desgaste.

Por tanto, el concepto de cronicidad no solamente atañe a concepciones temporales objetivas sino que también influye sobre los cambios en el cuerpo como objeto, y a la forma como éste es percibido por las personas, situación que lleva a experimentar una corporalidad marcada por el tiempo, a lo que Ricoeur llama una vida en proceso (139); es decir, una cronicidad que se entiende como el tiempo que pasa, transforma, deja huellas sobre el cuerpo, se encarna materialmente y marca una corporalidad diferente, abriendo espacios para que las personas experimenten la enfermedad y sus consecuencias.

El cuerpo como espacio central de la experiencia con la enfermedad se convierte en el escenario de potencial conocimiento de cómo el tiempo se va encarnando y con ello, transformando la corporalidad y las formas de interrelación que se desarrollan en la experiencia. Percibir un tiempo que se encarna, también altera la experiencia del espacio propio, cuyas implicaciones sobre el entorno se hacen evidentes y afectan la identidad de las personas debido a la sensación de pérdida, vulnerabilidad, fragilidad que acompañan una enfermedad como la ICC.

La exploración biográfica del tiempo, la enfermedad y la identidad recuerda que las categorías de tiempo pasado, presente y futuro no son “fenómenos naturales”, sino recursos narrativos “útiles” (138) que usa un narrador para reunir fragmentos de la experiencia en una trama

coherente y organizada que le permite dar cuenta de su experiencia como un todo. Por tanto, reconocer y profundizar sobre la forma como se utilizan dichos recursos y analizarlos a la luz de una narración, puede ayudar a mejorar la comprensión de las acciones realizadas por las personas y cómo se experimenta el tiempo y se manifiesta una encarnación temporal alterada, que en un proceso narrativo construye la realidad.

## 6. RECOMENDACIONES

En este apartado se señalarán algunas pistas emergentes que pueden recomendarse como opciones de profundización a futuro en la línea de investigación de enfermedades crónicas y cuidado en enfermería:

En primer lugar, para continuar avanzando en la comprensión de la relación entre corporalidad y cronicidad se propone profundizar sobre diversos aspectos ausentes y/o emergentes en esta investigación. Entre estos aspectos se recomienda considerar la influencia de aspectos espirituales y su relación con los procesos corporales, las nociones del cuerpo-corporalidad en hombres y mujeres a lo largo del curso de vida, cómo estos se entrelazan en la experiencia corporal con la enfermedad.

Así se podría ampliar la comprensión sobre las trayectorias biográficas diferenciales en la dinámica salud-enfermedad desde el cruce entre género y corporalidad durante la experiencia con la ICC, además de la influencia de diferentes contextos socioculturales.

Profundizar en la construcción social de los conceptos cronicidad y corporalidad, su relación con la insuficiencia cardíaca y con otras enfermedades cardiovasculares. Al igual que los significados de la experiencia que construyen las personas jóvenes y cómo experimentan su cuerpo.

Finalmente, si bien no fue un objetivo del estudio ni se profundizó en su análisis, los hallazgos aportan datos empíricos a la teoría de las transiciones (178) en enfermería, que podrían ampliarse en otros estudios. Las transiciones se definen como el pasaje de un estado a otro, un proceso desencadenado por un cambio caracterizado por diferentes etapas, hitos y puntos de inflexión (179). Por tanto, considerar la experiencia de las personas con una enfermedad crónica como una transición, ayuda al profesional de enfermería a comprender dichas experiencias. Como datos empíricos podrían señalarse los siguientes:

û La naturaleza de la transición y el patrón secuencial se expresa en una experiencia donde el cuerpo parece invisible y, posteriormente, se pone de manifiesto gracias a la alteración del orden biológico que ocasiona la enfermedad.

û Las condiciones de transición que se convierten en facilitadores o inhibidores del proceso transicional pueden ser entendidas como las construcciones sociales sobre el cuerpo y el corazón a partir de la metáfora de la maquina y el motor de la vida. Por otro lado, el concepto de enfermedad cardíaca crónica como un peligro y una amenaza que va a estar presente de manera permanente e irreversible.

û Los patrones de respuesta que demarcan la forma como las personas hacen frente a su situación, a los cambios que de ella se derivan y a la posibilidad de seguir viviendo una corporalidad transformada por la enfermedad.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. Guía ESC 2016 Insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Española Cardiol [Internet]. 2016;69(12):1167.e1-1167.e85. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0300893216305541>
2. Bidwell JT, Lyons KS, Lee CS. Caregiver Well-being and Patient Outcomes in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs. 2017;32(4):372-82.
3. Auld JP, Mudd JO, Gelow JM, Hiatt SO, Lee CS. Self-care Moderates the Relationship Between Symptoms and Health-Related Quality of Life in Heart Failure. 2018;33(3):217-24.
4. Ledón Llanes L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. Rev Enfoque Actual [Internet]. 2008;19(2):1-26. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532008000200008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008)
5. World Health Organization. World health statistics 2007. Geneve; 2007.
6. P.S. Hussey, E.C. Schneider, R.S. Rudin, D.S. Fox, J. Lai CEP. Continuity and the costs of care for chronic disease. JAMA Intern Med. 2014;74(5):742-8.
7. Moreno-altamirano L. Enfermedad, cuerpo y corporeidad : 2010;146(2):150-6.
8. Polaschek N. The experience of living on dialysis: a literature review. Nephrol Nurs J. 2003;30(July 2003):303-8.
9. Thornhill K, Lyons AC, Nouwen A, Lip GYH. Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study. Br J Health Psychol [Internet]. 2008;13(1):155-75. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1348/135910706X170983>
10. Eastwood CA, Quan H, Howlett JG, King-shier KM. Factors Associated With 7-Day Rehospitalization After Heart Failure Admission. 2017;32(4):339-47.
11. Ponty M. Phenomenology of Perception. Classics R, editor. New York: Taylor and Francis e-Library; 2005.
12. Calvachi Prieto P, Almánzar JS, Vega MP, Cárdenas YR, Gómez M, Celis E, et al. Características clínicas de pacientes con falla cardiaca aguda según la función ventricular izquierda. Rev Colomb Cardiol. 2017;25(1):7-12.
13. Arredondo-Holguín E, Rodríguez-Gázquez E, Ángeles M de los, Higueta-Urrego L. Dificultades con la adherencia al tratamiento no farmacológico de pacientes con falla cardiaca detectados a través de seguimiento telefónico. Investig en enfermería imagen y desarrollo [Internet]. 2014;16(2):133-47. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/7862>
14. Heydari A, Ahrari S, Vaghee S. The relationship between self-concept and adherence to therapeutic regimens in patients with heart failure. J Cardiovasc Nurs. 2011;26(6):475-80.
15. Gregoria B, Melo M, Vargas Y, Mabel G, Alarcón K. Efecto del programa Plan de egreso en la díada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. Enfermería Clínica [Internet]. Elsevier España, S.L.U.; 2018;28(1):36-43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.09.006>
16. Boisvert S, Proulx-belhumeur A, Doré M, Francoeur J, Gallani MC. Revisión de la literatura integradora acerca de intervenciones de la enfermería volcadas hacia el incremento del autocuidado entre pacientes con insuficiencia cardiaca 1 Introducción Método. Rev Latino-Am Enferm. 2015;23(4):753-68.
17. Harkness K, Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Clark AM. A systematic review of patient heart failure self-care strategies. J Cardiovasc Nurs. 2015;30(2):121-35.

18. Kessing D, Denollet J, Widdershoven J, Kupper N. Self-care and health-related quality of life in chronic heart failure : A longitudinal analysis. *Cardiovasc Nurs*. 2017;16(7):605-13.
19. Heo S, Moser DK, Lennie TA, Fischer M, Kim J, Lee M, et al. Changes in Heart Failure Symptoms are Associated With Changes in Health-related Quality of Life Over 12 Months in Patients With Heart Failure. 2018;33(5):460-6.
20. Azzolin KDO, Lemos DM, Lucena ADF, Rabelo-Silva ER. Intervenciones de enfermería en domicilio mejoran conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2015 Feb [cited 2019 July 15] ; 23( 1 ): 44-50. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692015000100044&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000100044&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0144.2523>.
21. Tamayo DC, Rodríguez V, Rojas MX, Rincón M, Franco C, Ibarra MT, et al. Costos ambulatorios y hospitalarios de la falla cardíaca en dos hospitales de Bogotá. *Acta Médica Colomb*. 2013;38(4):208-12.
22. Pihl E, Fridlund B, Mårtensson J. Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. *Scand J Caring Sci*. 2011;25(1):3-11.
23. Larsson AT, Grassman EJ. Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: Biographical disruption or normal illness? *Sociol Heal Illn*. 2012; 34(8):1156-69.
24. Bursch HC. Being a caregiver to a spouse with advanced heart failure : a Ricoeurian phenomenology [Internet]. Iowa; 2012. Disponible en: <http://ir.uiowa.edu/etd/1297><http://ir.uiowa.edu/etdhttp://ir.uiowa.edu/etd/1297>.
25. Radcliffe E, Lowton K, Morgan M. Co-construction of chronic illness narratives by older stroke survivors and their spouses. *Sociol Heal Illn*. 2013;35(7):993-1007.
26. García-Navarro EB. Vivir con insuficiencia cardíaca crónica: una revisión de estudios cualitativos en la población anciana. *Enfermería Clínica*. 2014;24(5):267-310.
27. Moreno-Altamirano L. Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Rev Gac Méd Méx*. 2010;146(2):155-65.
28. Lock M, Scheper-Hughes N. The Mindful Body : A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Med Anthropol Q*. 1987;1(1):6-41.
29. Schjoedt I, Sommer I, Bjerrum MB. Experiences and management of fatigue in everyday life among adult patients living with heart failure: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database Syst Rev Implement Reports*. 2016;68-115.
30. Patosalmi M. Bodily Integrity and Conceptions of Subjectivity. *Hypatia* [Internet]. 2009;24(2):125-41. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1527-2001.2009.01035.x>
31. Alonso J. El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. *Cuad Antropol Soc* [Internet]. 2009;29:103-20. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1850-275X2009000100006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1850-275X2009000100006&script=sci_arttext)
32. Brannstrom M, Forssell A, B P. Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2010;10(1):64-9.
33. Hopp F, Thornton N, Martin L, Zalenski R. Life disruption, life continuation: contrasting themes in the lives of African- American elders with advanced heart failure. *Work Heal Care*. 2012;51(2):149-72.
34. Ktzmüller G, Häggström T, Asplund K. Living an unfamiliar body: the significance of the long-term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2013; 16(3): 19-29.

35. Pérez EF, Martínez LMR. Corporalidad y uso de drogas: Estudio de caso de la experiencia subjetiva del cuerpo. *Interam J Psychol.* 2007;41(2):241-50.
36. Årestedt L, Persson C, Benzein E. Living as a family in the midst of chronic illness. *Scand J Caring Sci.* 2014;28(1):29-37.
37. Chávez MG, Chávez MEG. Narrativas de familiares de pacientes con cáncer (Narratives by relatives of cancer patients). *CES Psicol [Internet].* 2015;8(2):76-102. Disponible en: <https://goo.gl/Rjlm5y>
38. Mabel G. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuad Antropol Soc.* 2003;(17):79-99.
39. Ricoeur P. Tiempo y narración III. El tiempo narrado [Internet]. 2009. 452 p. Disponible en: <http://books.google.com/books?id=rwWXXkUmgtAC&pgis=1>
40. Ricoeur P. Sí mismo como otro. Siglo XXI; 2003. 460 p.
41. Ricoeur P. Tiempo y narración I, configuración del tiempo en el relato histórico [Internet]. XXI S, editor. México D.F.; 2004. 1-364 p. Disponible en: <papers2://publication/uuid/CFD8A20A-C531-47C5-A841-8ACACA6DB9B7>
42. Corbin J, Strauss A. Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. In: *The experience and management of chronic illness.* Connecticut: Conrad P. & Roth JA; 1987. p. 249-81.
43. Rojas Cordero W. Paul Ricœur: la subjetividad como acción y hermenéutica. Paul Ricœur A subjetividade como ação e hermenêutica [Internet]. 2013;34(109):71-88. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=112174251&lang=es&site=ehost-live>
44. Polkinghorne DE. Narrative knowing and the human sciences [Internet]. Vol. 26, *Choice Reviews Online.* 1988. 234 p. Disponible en: <http://www.cro3.org/cgi/doi/10.5860/CHOICE.26-0378>
45. Agís Villaverde M. Paul Ricoeur's Hermeneutics in Contemporary Philosophy. *Azafea Rev filos.* 2003;5:75-97.
46. Ricoeur P. Del texto a la acción. México: Fondo de Cultura Económica; 1986. 16 p.
47. Moreno Aponte R. Hermenéutica y ciencias sociales: a propósito del vínculo entre la interpretación de la narración de Paul Ricoeur y el enfoque de investigación biográfico-narrativo. *Rev Colomb humanidades.* 2017;90:205-28.
48. Agudelo ME, Estrada P. Constructivismo y construccionismo social: algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Prospectiva.* 2012;(17):353-78.
49. Labra O. Positivismo y constructivismo: un análisis para la investigación social. *Rumbos Ts.* 2013;VII(7):12-21.
50. Holloway I. *Qualitative research in health care [Internet].* Vol. 320. New York: McGraw-Hill; 2005. 1729 p. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/320/7251/1729.abstract>
51. Holloway I, Freshwater D. *Narrative Research in Nursing.* 1st ed. Oxford: Blackwell; 2007. 175 p.
52. Berger PL, Luckmann T, Zuleta T de S. *La construcción social de la realidad.* 17th ed. Amorrortu, editor. Buenos Aires; 2001. 399-404 p.
53. Fawcett J. *Contemporary Nursing Knowledge.* In: *Evaluation of Nursing Models and Theories.* Philadelphia: Davis Company; 2005. p. 342.
54. Jose Ferrater Mora. *Diccionario de filosofía.* Buenos Aires: Montecasino; 963 p.
55. Sennett R. *Carne y piedra, el cuerpo y la ciudad en la civilización occidental.* Alianza editorial; 1994. 454 p.
56. Jacobson HL, Hall MEL, Anderson TL, Willingham MM. *Religious beliefs and experiences*

- of the body: an extension of the developmental theory of embodiment. *Ment Heal Relig Cult.* 2016; 19(1): 52-67.
57. Le Goff J, Truong. N. Una historia del cuerpo en la Edad Media. Barcelona; 2005. 172 p.
  58. Gélis J. El cuerpo, la Iglesia y lo sagrado. In: Tauros, editor. *Historia del cuerpo Del Renacimiento al Siglo de las Luces.* Madrid; 2005. p. 206.
  59. Rodríguez Ribas José Ángel. *Cuerpos del inconsciente.* Ediciones Castellano; 2016. 347 p.
  60. Delia M, Núñez M. Indagaciones sobre el cuerpo como soporte de teatralidades andinas coloniales. *Rev Hist Geogr y Cult Andin.* 2012;(40):47-58.
  61. Escalante Gómez E. La perspectiva ricoeuriana y el análisis de las narrativas Ricoeurian perspective and narrative analysis. *Fundam en humanidades.* 2013;XIV(27):175-92.
  62. Cordero WR. Paul Ricœur : la subjetividad como acción y hermenéutica. In 2013. p. 71-88.
  63. Planella Ribera J. Cuerpo, cultura y vulnerabilidad en la sociedad contemporánea: estudio de caso de un trasplante hepático. *Cult los Cuid.* 2016;20(45):12-24.
  64. Finlay L. La divulgación del cuerpo en la investigación fenomenológica, *Investigación cualitativa en psicología.* 2006. 19-30 p.
  65. Turner B. El cuerpo y la sociedad. *Exploraciones en teoría social.* *Rev Int Sociol.* México; 1993;(5):177-85.
  66. Turner BS. Los avances recientes en la teoría del cuerpo. *Reis.* 1994. p. 11-39.
  67. Csordas TJ. *Embodiment and experience, the existencial ground of culture and self.* Cambridge: Cambridge University. Press; 1994. 298 p.
  68. Bourdieu P. *El sentido práctico.* Buenos Aires: Siglo XXI; 2007. 456 p.
  69. Morof Lubkin, Ilene. Larsen PD. *Chronic Illness: Impact and Interventions.* Jones and Bartlett publishers; 2006. 165 p.
  70. Anna de Fina, Georgakopoulou A. *The Handbook of Narraive Analysis.* Wiley J, editor. Animal Genetics. Oxford; 2015. 467 p.
  71. Polkinghorne DE. Narrative configuration in qualitative analysis. *Int J Qual Stud Educ* [Internet]. Routledge; 1995 Jan 1;8(1):5-23. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/0951839950080103>
  72. McEwan H. The functions of narrative and research on teaching. *Teach Teach Educ.* 1997;13(1):85-92.
  73. FP H, Thornton N, Martin L. The lived experience of heart failure at the end of life: a systematic literature review. *Health Soc Work* [Internet]. 2010;35(2):109-17. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105204400&site=ehost-live>
  74. Crossley M. Let me explain': Narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer. *Soc Sci Med.* 2003;56(3):439-448.
  75. Maureen. D. *Narrative Inquiry: The method.* Nursing Research: A qualitative Perspective. 4 ed. 2007. 401 p.
  76. Clegg, Stewart R. Bailey J. *Ternational Encyclopaedia of Organization Studies.* Thousand Oaks,; 2008. 225 p.
  77. Goodson, I. y Sikes P. *Life history research in educational settings: Learning from lives.* New York: Open Universtiy Press; 2001. 276 p.
  78. Denzin NK, Lincoln Y. *The Sage Handbook of Qualitative Research.* Third Edit. London: Sage Publications; 2005. 1231 p.
  79. Riessman C. *Narrative Methods for the Human Sciences.* Sage, editor. California: Sage Publications; 2008. 245 p.

80. Connelly FM, Clandinin DJ. Stories of Experience and Narrative Inquiry. Educ Res [Internet]. 1990;19(5):2-14. Disponible en: <http://edr.sagepub.com/cgi/doi/10.3102/0013189X019005002>
81. Gergen Kenneth. Construcción social Aporte para el debate y la práctica. Construcción social Aportes para el debate y la práctica. 2007. 367 p.
82. Arias Cardona AM, Alvarado Salgado SV. Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos TT - Narrative Research: Methodological challenge to the social construction of scientific knowledge. CES Psicol [Internet]. 2015;8(2):171-81. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2011-30802015000200010&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n2/v8n2a10.pdf](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802015000200010&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n2/v8n2a10.pdf)
83. Morse JM. Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. In: Universidad de Antioquia, editor. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín; 2003. p. 29-52.
84. Patton M. Qualitative research and evaluation methods, fourth edition. Oaks ET, editor. London: Sage Publications; 2002. 606 p.
85. Ayres L. Qualitative research proposals - part III. Sampling and data collection. J wound, ostomy Cont Nurs Soc. 2007;34(3):242-244.
86. Silva DMGV Da. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. Universidad Federal de Santa Catarina; 2000.
87. Taylor SJ; R. Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós. Barcelona; 1987. 338 p.
88. Delory-Momberger. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. Rev Bras Educ. 2012;17(51):523-36.
89. Bertaux D. Biography and Society. The Life History Approach in the Social Sciences. London and. London; 1981. 375 p.
90. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Cien Saude Colet. 2012;17(3):613-9.
91. Given LM. The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods. Los Angeles; 2008. 1043 p.
92. Colombia. Resolución 08430 de 1993. Ministerio de Salud. Bogotá. 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
93. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. In: Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS. 1999. p. 33-46.
94. de la Cuesta-Benjumea C. La reflexividad: Un asunto crítico en la investigación cualitativa. Enferm Clin. 2011;21(3):163-7.
95. Capps Lisa. Ochs Elinor . Living Narrative: Creating Lives in Everyday Storytelling. Cambridge: Harvard University Press; 2001. 387 p.
96. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. Cien Saude Colet. 2014;19(4):1065-76.
97. Bolívar A. pesquisa biográfica e narrativa: fundamentos epistemológicos y metodológicos. V Congresso Internacional de Pesquisa (Auto) Biográfica (V CIPA). Porto Alegre; 2012.
98. Lakoff G. BS2 - Metáforas de la vida cotidiana - Lakoff y Johnson.pdf. Madrid: Cátedra; 1990. 187 p.
99. Ricoeur P. La metáfora viva. 2ª edición. Trotta, editor. Madrid; 2001. 438 p.
100. Ospina William. El Corazón y Sus metáforas: El corazón y sus metáforas. Rev Colom

- Cardiol. 2017;16(2):49-52.
101. Muñoz L. El análisis de acontecimientos biográficos y momentos bifurcativos: Una propuesta metodológica para analizar relatos de vida. *Forum Qual Sozialforsch.* 2018;19(13):1-25.
  102. Simões K, Filho ES. Viviendo con una enfermedad crónica fatal: Significados en una muestra brasileña. *Univ Psychol.* 2013;12(1):63-71.
  103. Fivush R, Habermas T, Waters TEA, Zaman W, Fivush R, Habermas T, et al. The making of autobiographical memory : Intersections of culture , narratives and identity The making of autobiographical memory : 2016;7594(July):321-45.
  104. Mestre AG. Autonomy of the patient with chronic diseases: From passive patient to active patient. *Enfermería Clínica [Internet].* 2014;24(1):67-73. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.005>
  105. Higuera MC. Importancia del estudio del cuerpo en los contextos de la salud-enfermedad y responsabilidad ética del investigador social. *Prospectiva.* 2012;(17):437-58.
  106. Le Breton D. *Antropología Del Cuerpo Y Modernidad.* 1ª edición. Visión EN, editor. Buenos Aires; 2002.
  107. Lupton D. La perspectiva popular sobre las dolencias y la enfermedad. In: Antioquia U de, editor. *La medicina como cultura La enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales.* 2012. p. 108.
  108. Celedón C. Relación médico paciente Doctor-patient relationship. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello [Internet].* 2016;76:51-4. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/orl/v76n1/art07.pdf>
  109. Foucault M. El nacimiento de la Clínica, Una Arqueología de la Mirada Médica [Internet]. xx. Editores siglo veintiuno, editor. México; 2001. 160, 162 p. A Disponible en: [http://www.medicinayarte.com/img/foucault\\_el\\_nacimiento\\_clinica.pdf](http://www.medicinayarte.com/img/foucault_el_nacimiento_clinica.pdf)
  110. Rose N. *The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty first century.* Press PU, editor. 2007. 352 p.
  111. Sierra H. CH. Regímenes de producción de cuerpos en el espacio médico. In: Mendiola G. I, editor. *Rastros y rostros de la biopolítica.* Barcelona; 2009. p. 223-46.
  112. Masquelet A-C. *El cuerpo relegado.* Bogotá: Epistemonauta; 2014. 194 p.
  113. de Certeau M. *Prácticas de espacio [Internet].* Clavigero UIBFX, editor. *La invención de lo Cotidiano: 1. Artes de Hacer.* México D.F.; 2000. 229 p. Disponible en: [http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De\\_Certeau,\\_Michel\\_La\\_Invencion\\_de\\_Lo\\_Cotidiano.\\_1\\_Artes\\_de\\_Hacer.pdf](http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De_Certeau,_Michel_La_Invencion_de_Lo_Cotidiano._1_Artes_de_Hacer.pdf)
  114. Foucault M. *Hermeneutica del sujeto.* 1987. 142 p.
  115. Canguilhem G. *Lo normal y lo patológico.* XXI S, editor. Buenos Aires; 1971. Georg.
  116. Pérez MLB, Cruz AML de la. Canguilhem y Foucault: de la normatividad a la normalización. *Ludus Vitalis.* 2009;XVII(31):65-85.
  117. Marta M.Pisano González AGP. Modifying habits and treatment adherence, essential for controlling the chronic disease. *Enfermería Clínica.* 2014;24(1):59-66.
  118. Vinaccia, Stefano; Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con con enfermedades crónicas. *Divers Perspect en Psicol [Internet].* 2005;1(2):125-37. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>
  119. Llanes LL. Articulación entre las categorías cuerpo , género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud Association of the categories body , gender and chronic disease from different experience in health. *Rev Cuba Salud Pública.* 2011;37(3):324-37.
  120. Armengol LR. Atención Primaria El etiquetado de pacientes en atención primaria . El Labelling chronically ill patients in primary care. *Atención Primaria [Internet].* SEGO;

- 2018;49(9):508-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.002>
121. Alfonso LM. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Rev Cuba Salud Pública*. 2003;29(3):275-81.
  122. Salazar B, Alberto O. Rechazo al cuidado de la salud por motivaciones del paciente. *Investig y Educ en Enfermería*. 2010;28(2):214-22.
  123. Csordas T. Embodiment and Cultural Phenomenology. In: *Perspectives on embodiment The intersections of nature and culture*. New York; 1999. p. 143-62.
  124. Simões, Kelly ESF. Viviendo con una enfermedad crónica fatal : significados en una muestra brasileña. *Univ Psychol*. 2013;12(1):63-71.
  125. Caponi S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciências, Saúde*. 1997;IV(2):287-307.
  126. Csordas T. Introduction: the body as representation and being in the world. In: *Embodiment and experience The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press; 1992. p. 1-24.
  127. Good B. *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Press CU, editor. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
  128. Hna D, Lugo ME. *El Sentido Existencial de la Persona Enferma o de la Experiencia del Enfermar*. 2003;
  129. Berlinguer G. *La enfermedad*. Lugar Editorial, editor. Buenos Aires; 1994. 139 p.
  130. Heavey E. "If I can walk that far": space and embodiment in stories of illness and recovery. *Sociol Heal Illn [Internet]*. 2018;40:1005-18. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12737>
  131. Delory - Momberger C. Biografía, cuerpo, espacio. In: *La condición biográfica, ensayos sobre el relato de sí en la modernidad avanzada Traducción de Miguel Orlando Betancourt Cardona*. Ed. Univer. Medellín; 2015. p. 28.
  132. Douglas M. *Símbolos naturales*. Editorial MA, editor. Madrid; 1984. 89-98 p.
  133. Horenstein AB. Corporeidad y experiencia: una relectura desde la perspectiva de la encarnación (embodiment). *Itiner Educ*. 2015;66:329-46.
  134. Orozco CA. *La "Fenomenología de la percepción" de Merleau-Ponty como sustento del enfoque enactivo de la cognición*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Filosofía; 2017.
  135. Charmaz K. Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Heal Illn*. 1983;5(2):168-96.
  136. Sontang S. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Titivillus. Titivillus, editor. Madrid: Titivillus; 2012. 1945-1975 p.
  137. Lluís Duch- Joan-Carles Mélich. Traducción de Enrique Anrubia Aparici. *Escenarios de la corporeidad*. Trotta, editor. Madrid; 2005;389.
  138. Heavey E. The body as biography. In: *Life and Narrative: The Risks and Responsibilities of Storying Experience*. Oxford: Oxford University Press.; 2017. p. 157.
  139. Ricoeur P. La vida: un relato en busca de narrador. *Educ y política [Internet]*. 1989;25:45-58. Disponible en: <http://perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/ricoeur-la-vida-un-relato-en-busca-de-narrador.pdf>
  140. Martínez-hernández À, Masana L, Digiacomo SM. Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica. Publicacio. Tarragona: Publicacions URV Associação Brasileira da Rede Unida; 2013. 479 p.
  141. Paola D, Díaz G, Andrés W, Chico P, Lucia C, Cardozo N. El tiempo en el cuidador del paciente con cáncer , un abordaje cualitativo. *Cienc y Cuid*. 2018;15(1):123-34.
  142. Carel H. Phenomenology as a resource for patients. *J Med Philos (United Kingdom)*.

- 2012;37(2):96-113.
143. Olmos J, Victoria P, Murcia M, Adolfo G, Li M. Repertorio de Medicina y Cirugía Roles del profesional de enfermería en el paciente con falla cardíaca. 2016;5(2):89-94.
  144. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Heal Illn*. 1982;4(2):167-182.
  145. Tomey AM, Alligood MR. Teoría de la trayectoria de la enfermedad. In: Modelos y teorías de enfermería. Elsevier M. España; 2011. p. 638-50.
  146. Hannum SM, Rubinstein RL, Fellowship CT, States U, County B, Circle H, et al. The meaningfulness of time; Narratives of cancer among chronically ill older adults. *J Aging Stud*. 2017;36:17-25.
  147. Charmaz K. *Good Days, Bad Days: the self in chronic illness and time*. Rutgers Un. Rutgers University Press.; 1991.
  148. Sanders, C., Donovan, J. and Dieppe P. The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociol Heal Illn*. 2002;24:227-53.
  149. Pound, P., Gompertz, P. and Ebrahim S. Illness in the context of older age: the case of stroke. *Sociol Heal Illn*. 1998;20:489-506.
  150. Masana L. La dimensión temporal de la enfermedad crónica : Duración , diagnóstico y edad. *Rev Ciências Sociais*. 2015;42(June):45-68.
  151. Mesa Melgarejo L, Carrillo Algarra A MRF. Cronicidad y sus matices: estudio documental. *Investig En Enfermería Imagen Y Desarro*. 2013;15(2):95-114.
  152. Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim S. Illness in the context of old age: The case of stroke. *Sociol Heal Illn*. 1998;20(4):489-506.
  153. Heavey E. "If I can walk that far": space and embodiment in stories of illness and recovery. *Sociol Heal Illn*. 2018;40(6):1005-18.
  154. Monaghan LF, Gabe J. Chronic illness as biographical contingency? Young people's experiences of asthma. *Sociol Heal Illn*. 2015;37(8):1236-53.
  155. Elias N, Tauro L. Sobre el tiempo. *Estudios sociológicos XVI*. 1998. 213 p.
  156. Jowsey, T., Yen, L., Ward, N., McNab, J., Aspin, C., & Usherwood T. It hinges on the door: Time, spaces and identity in Australian Aboriginal Health Services. *Heal Sociol Rev*. 2012;21(2):196-207.
  157. Charmaz K. The Body , Identity , and Self : Adapting to Impairment. *Sociol Q*. 1995;36(4):657-80.
  158. Ricoeur P. La vida: un relato en busca de narrador. *ÁGORA - Papeles Filos -*. 2006;25(2):9-22.
  159. George Lakoff. Mark Johnson. *Metáforas de la vida cotidiana*. Catedra. Madrid; 1986.
  160. Bernal MP. Christine "la mujer desencarnada" y el papel de las metáforas corporales en el conocimiento de la realidad. *Daimon*. 2016;2016:479-88.
  161. Lupton D. La medicina como cultura, la enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales. Universida. Medellín; 2012. 234 p.
  162. Doron C-O. La metamorfosis del cuerpo. In: Epistemonauta, editor. *El cuerpo relegado* traducción de Rodrigo Zapata Cano. Bogotá; 2014. p. 194.
  163. Walsh A, Kitko L, Hupcey J. The Experiences of Younger Individuals Living With Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs* [Internet]. 2018;33(6):E9-16. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=132624201&site=ehost-live>
  164. Kristjansdottir OB, Stenberg U, Mirkovic J, Tonje R, Rn K, Stange KC, et al. 1. Kristjansdottir OB, Stenberg U, Mirkovic J, Tonje R, Rn K, Stange KC, et al. Personal strengths reported by people with chronic illness : A qualitative study. *Heal Expect*. 2018;21(January):787-95.
  165. Zambroski CH. Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart Lung* [Internet]. 2003

- Jan [cited 2014 Apr 1];32(1):32-40. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956302702100>
166. Yuni CAU y M del CAJA. Discursos sociales sobre el cuerpo la estetica y el envejecimiento. Brujas, editor. Córdoba; 2003. 110 p.
  167. Jasna Krmpotić Schwind, Suzanne Fredericks KM y VGP. What can be learned from patient stories about living with the chronicity of heart illness? A narrative inquiry. *Contemp Nurse*. 2016;52(2-3):216-29.
  168. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas, el sida y sus metáforas. Traducido de Mario Muchnik. Titivillus. 1977. 130 p.
  169. Cantabrana B, González-Rodríguez S, Hidalgo A. Una literatura de la enfermedad y de la muerte. *Rev Med Cine*. 2016;12(1): 47-59.
  170. Lyons KS LC. The theory of dyadic illness management. *J Fam Nurs*. 2018;24(1):8-28.
  171. Ambrosio L. et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24(17):2357-2367.
  172. Gómez Ramírez O, Gutierrez de Reales E. La situación de Enfermería: fuente y contexto del conocimiento de Enfermería, la narrativa como medio para comunicarla. Colombia UN de, editor. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011. 201 p.
  173. Carper Barbara. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv Nurs Sci*. 1978;1(1):13-24.
  174. Missel M, Birkelund R. Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Elsevier Ltd; 2011;15(4):296-301. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.006>
  175. Strauss A, Corbin J. bases de la investigación cualitativa, técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. traducción de Eva Zimmerman. Sage, editor. Medellín: Antioquia, Universidad de; 2012. 340 p.
  176. Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books.; 1988. 238 p.
  177. Van der Zalm JE & Bergum V. Hermeneutic phenomenology: providing living knowledge for nursing practice. *J Adv Nurs*. 2000;31:211-218.
  178. Meleis AI. Our Syntax: an epistemological analysis. *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 2012. 136-158 p.
  179. Meleis A. Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010. 232 p.



Universidad Libre Pereira  
Sede Belmonte  
Pereira, Risaralda, Colombia  
[www.unilibrepereira.edu.co](http://www.unilibrepereira.edu.co)