

63

Fecha de presentación: enero, 2024

Fecha de aceptación: febrero, 2024

Fecha de publicación: mayo, 2024

IDENTIDADES

DESDE LA ENFERMEDAD CRÓNICA: HABLANDO DESDE SÍNTOMAS, LO TECNOLÓGICO Y EL CUIDADO

IDENTITIES FROM CHRONIC ILLNESS: TALKING THROUGH SYMPTOMS, TECHNOLOGY AND CARE

Jonhny Lara Delgado ¹

E-mail: jonhny_lara@uaeh.edu.mx

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6605-7104>

Johan Cristian Cruz-Cruz ^{1*}

E-mail: johan_cruz@uaeh.edu.mx

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8844-0574>

¹Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Pachuca de Soto, Hidalgo, México.

*Autor para correspondencia

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Lara-Delgado, J. Cruz-Cruz, J. (2024). Identidades desde la enfermedad crónica: hablando desde síntomas, lo tecnológico y el cuidado. *Universidad y Sociedad*, 16(3), 596-602.

RESUMEN

Vivir con una enfermedad crónica puede tener un impacto significativo en la identidad de un individuo. Las restricciones físicas y emocionales generadas por la enfermedad pueden provocar una reestructuración de la percepción de la propia identidad y de las interacciones con el entorno. La internalización de la enfermedad como parte de la identidad de una persona puede llevar a que se perciba a sí misma como “enferma” o “discapacitada”. El cuerpo, como nuestra identidad, no solo es piel; son puntos de sutura, de conexión, de crítica. El objetivo de este artículo es hablar no solo de cuerpos, ni de tecnología, ni de cuidados. Es hablar de identidades enmarcadas entre estos puntos que resisten y se construyen a partir de una enfermedad crónica. La enfermedad es un proceso en el que se ausenta la salud del cuerpo por un periodo o para siempre. En esta etapa aparece la búsqueda de esa salud, de la normalidad del cuerpo y del sujeto; la enfermedad atraviesa al cuerpo para aceptarlo en esa nueva realidad. Hablamos de una investigación de corte crítico y hermenéutico. A lo largo del proceso de investigación se puede constatar que la identidad del paciente crónico renal es vulnerable. Así, el cuerpo enfermo son nuevos mapas de identidad, donde existen identidades inacabadas, incompletas, evolucionadas y estancadas a la vez.

Palabras clave: Enfermedad metabólica, Identidad cultural, Cuerpo, Cuidados

ABSTRACT

Living with a chronic illness can have a significant impact on an individual's identity. The physical and emotional restrictions generated by the illness can lead to a restructuring of the perception of one's own identity and interactions with the environment. The internalization of illness as part of a person's identity can lead them to perceive themselves as “sick” or “disabled.” The body, like our identity, is not just skin; it is points of suture, of connection, of critique. The objective of this article is to talk not only about bodies, nor about technology, nor about care. It's about discussing identities framed between these points that resist and are constructed from a chronic illness. Illness is a process in which the body's health is absent for a period or forever. At this stage, the search for health, for the normality of the body and the subject, emerges; illness permeates the body to accept it in this new reality. We are talking about critical and hermeneutic research. Throughout the research process, it can be observed that the identity of the chronic renal patient is vulnerable. Thus, the sick body is new maps of identity, where there are unfinished, incomplete, evolved, and stagnant identities all at once.

Keywords: Metabolic disease, Cultural identity, Body, Cares

INTRODUCCIÓN

El concepto de identidad funciona en una continuidad dinámica, caracterizada por tensiones y fluctuaciones constantes. Se trata de una idea que, si bien se considera tradicionalmente, también se examina desde un punto de vista absoluto. La identidad tiene dos sentidos fundamentales: en tanto que esto concierne a la práctica de un individuo o a la política únicamente como algo materializado, en un plano concreto como para configurar identidades contemporáneas. Las identidades nunca quedan unificadas pero el concepto sigue formándose constantemente, fluyendo, rompiendo, fragmentándose de múltiples maneras. Esta se entiende como una construcción compleja emergente de varios discursos, prácticas y posiciones que a menudo se entremezclan y son contradictorias. La identidad está en un constante proceso de reformulación y cambio. Los cuerpos tecnológicos, que brotan de una base orgánico-emocional en lugar de dado por discursos utópicos, se configuran como representaciones de cómo son afectados por sí mismos. Ese surgir de esas narrativas deriva de la representación del individuo, a través de un proceso discursivo-corporal (Rafael, 2017).

Las identidades se forman en torno a la arenga y no existen aparte del mismo. Son lugares sin límites y uniones del discurso con las acciones que nos interrogan, informan y localizan como individuos en sociedad. La enfermedad debe ser abordada de un modo semejante al que se emplea para analizar las perspectivas de género, raza y clase social, teniendo en cuenta que cosas individuales tienen implicaciones de diversas categorías. Además, se propone que se trate una condición médica como aquello sobre lo que es posible formular teorías, todas las acciones de los seres humanos en sociedad, es decir, aquellas del carácter público, deben ser tenidas en cuenta con detenimiento (Escribano, 2024).

Al abordar las identidades vulnerables y enfermas, es crítico considerar el conflicto entre lo tecnológico y lo corporal en este punto específico pero poco común. Una persona que conoce los cuerpos incompletos reflexiona críticamente y habla desde la enfermedad, tiene vulnerabilidad física, emocional o psicológica expuesta totalmente ante los demás. La enfermedad deja al cuerpo en pedazos; cuando se vuelve a montarlo, una vez más habrá recommenzado desde la base y nadie le puede negar eso. Por lo tanto, cada intervención tecnológica es un punto de unión que tiene efectos en múltiples aspectos: físicos para el individuo y emocionales también. Las identidades enfermas se viven desde la perspectiva de atención, restricción y dependencia de la tecnología, que no es vista como una concesión al margen, sino la única opción disponible.

La enfermedad tiene diferentes aspectos físicos, mientras todas las afecciones humanas necesitan sobrevivir, la transforman en un cuerpo-máquina. La gente se convierte en cíborgs gracias a las operaciones clínicas soportadas por su enfermedad renal, pulmonar, cardíaca, cáncer, o amputación de miembros. Este cambio revoluciona la concepción de lo que significa ser 'humano' en la sociedad contemporánea, y de ahí se derivan sus diversas formas emocionales.

En principio, la enfermedad y la identidad pueden parecer dos conceptos sin relación aparente. Sin embargo, si se examina más detenidamente, se halla que guardan una conexión y convergen en algo íntimamente. Después de ser diagnosticado con una enfermedad crónica, la vida de una persona se limita, por lo general, a cómo administrar la energía que tiene. Hacer cualquier cosa en absoluto es desafiante: levantarse de la cama, preparar la comida, vestirse, enviar un correo electrónico. Las personas sin enfermedades crónicas pueden gastarse mucho dinero libremente sin que les pase nada, porque el coste no genera problemas, en apariencia (Muñoz, 2024).

Las condiciones crónicas derivadas de la enfermedad, la inmunosupresión y la fragilidad corporal influyen en la investigación y la sociedad. El aislamiento, la vigilancia, el autocontrol de la vida y el miedo constante representan una oportunidad valiosa para reflexionar sobre no solo la vida en sí misma sino también el concepto de política. Esta vida, que se debe a la interacción de lo individual y lo colectivo. El proceso de deterioro corporal nos brinda la oportunidad de comprender todas las etapas del cuerpo: nacimiento, vida, supervivencia y muerte. El ser humano habita tanto el cuerpo físico como lo tecnológico, sin que exista una clara diferenciación entre lo viviente y lo artificial. La medicina ha permitido concebir el cuerpo humano de distintas maneras, todas en constante variación, que se manifiestan en el tiempo que ocupamos, que nos da identidad y nos otorga libertad (Kortazar y Rodríguez-Miñambres, 2021; Vélez, 2013).

La integración de máquinas y seres humanos para mejorar la calidad de vida ahora una realidad, gracias a los avances en medicina, tratamientos médicos y tecnología. ¿En qué consiste este sistema de diseño ciborg? Confía en que el ciborg, es decir, la combinación de carne y máquina seguirá sirviendo para infundir a los humanos una calidad de vida cada vez superior. El sistema político ciborg afirma que los seres humanos son entidades codificadas que actúan en su entorno a través de sus cuerpos, los cuales son también objeto de control y manipulación. "Ciborg" representa un tipo de organismo cibernético que se encuentra a medio camino entre una máquina y

un organismo biológico; esta entidad se manifiesta tanto en la vida social real como en el imaginario.

La realidad social es el conjunto de interacciones humanas experimentadas que evolucionan constantemente. Un ciborg, es preciso establecer que, conecta y relaciona pero no busca la redención ni la identidad personal, lo que busca es satisfacer una identidad colectiva mediante la realización de un acto político. Los dispositivos microelectrónicos están por doquier, pero en la última instancia resultan invisibles; han desaparecido las fisuras entre lo orgánico y lo inorgánico y entre el cuerpo como tal y la tecnología (Haraway 1995; Martín, 2021).

La teoría posthumana ofrece un marco conceptual para comprender las circunstancias de la contemporaneidad. Además, se convierte en una herramienta orientativa que dirige la eliminación de identidades basadas en el sexo, la raza, la clase social y la destreza. En el contexto contemporáneo, el concepto de lo posthumano implica la transformación de subjetividades y prácticas. Se destaca la necesidad de superar las formas convencionales de comprensión y análisis del ser humano, cuestionando si una noción de superioridad es válida para ello, y por agregar énfasis hacia la finitud del hombre. En esta visión, la tecnología no sólo se considera un complemento del cuerpo, sino que se utiliza también como recurso para su mejoramiento. Cuando uno se menciona a lo humano, está haciendo referencia al concepto más comúnmente aceptado del hombre blanco, de origen europeo, heterosexual y físicamente apto. Los cuerpos no son entidades estáticas; en lugar de ello están definidos por procesos dinámicos, en los cuales se integran partes y tecnologías diversas que impactan directamente la humanidad de un ser. La creación de nuevos cuerpos alternativos, mediante intervenciones tecnológicas, exige un examen exhaustivo no solo de conceptos sino también de prácticas, y la relación entre tecnología y ser humano. (Petullà, 2023; Tello, 2020;).

El posthumanismo, en el contexto feminista, pretende reevaluar críticamente la noción de humanismo sin abandonarla por completo. Haraway (1995) sostiene estos principios a través de sus escritos, llevando a cabo un examen crítico de las teorías y aportaciones que han dado una visión para comprender el concepto que se desarrollará y ponen un gran empeño en esta cuestión. Se distingue por su gran amplitud y variedad de formas de conocimiento, epistemologías innovadoras, dinámicas sociales en constante cambio, diferentes formas de percibir el mundo o el cuerpo humano por parte de distintos grupos sociales. Este movimiento busca reinterpretar al ser humano o escapar de la noción convencional misma. Es necesario un proyecto que realice un análisis crítico sobre la naturaleza

del cuerpo humano investigando sus límites y fronteras redefiniéndolos para el siglo XXI. Asimismo, esta propuesta pretende añadir elementos no humanos como una categoría adicional, con el fin de subvertir las restricciones del paradigma humanista convencional. La vitalidad de la materia se manifiesta en la utilización de tecnología y dispositivos tecnológicos, capacidad de autocorrección, expansión y autorregulación así como la repercusión de las diferencias y oposiciones entre especies. El enfoque posthumano de tipo materialista va más allá de las posiciones existenciales al centrarse en un análisis más amplio que se fija en el sistema humano como algo excepcional (Sanmiquel-Molinero, 2020).

MATERIALES Y MÉTODOS

Las enfermedades crónicas hacen que las personas cambien los paradigmas sobre su propia identidad y del mundo que les rodea, pues también cambian su existencia física y emocional. En este sentido, se describen las tecnologías de diagnóstico y los tratamientos que ya ejercen una influencia significativa en la vida de los pacientes. La metodología propuesta es fundamentalmente cualitativa y de corte hermenéutico. Desde este enfoque no se da prioridad de manera predeterminada a una guía estructurada de técnicas, preguntas o análisis, sino que se busca establecer técnicas, herramientas y diálogos libres, aunque dirigidos, el investigador debe aceptar los marcos sociales enmarcados por la interpretación de las experiencias propias de la enfermedad en cuestión, en este caso, insuficiencia renal crónica.

Las narraciones constituyen el medio por el que una persona afectada con una enfermedad crónica revela su cuerpo. Se aconsejan para comprender a sus pares que sufren de la enfermedad y las necesidades de cuidados que rodean su incidencia. Cuando se analizan las narrativas destacamos tres dimensiones: la íntima, que abarca cuestiones relativas al cuerpo y su encuentro con enfermedad; la personal; y la colectiva, que relaciona la persona enferma con su enfermedad y otros, en el marco integral del cuidado médico (Poó, 2019).

Las narrativas representan otra forma de ontología, las utilizamos para acercarnos a las personas y los problemas que surgen en sus cotidianidades; además, sus testimonios contienen una gran cantidad de información y conocimientos diversos que ayudan a formular puntos de vista sobre el enfoque en nuestro objeto de estudio. Las narrativas sobre la enfermedad implican que las historias narradas, apropiadamente elaboradas y estructuradas en una trama coherente, se relacionan con los individuos que se encuentran en contextos donde el dolor, el sufrimiento, los diagnósticos, los tratamientos y aun las operaciones

quirúrgicas tocan no solo lo simbólico sino también afectan emocionalmente el cuerpo, todo, donde la enfermedad -en este caso crónica- ha dejado historias de vida a través de las cuales aún deja su huella. En el proceso de hablar sobre temas comunes, pero diferentes direcciones emocionales ocurren en cada paciente (Torres, 2020).

RESULTADOS-DISCUSIÓN

Cuando se aborda el tema de la enfermedad, se hace referencia a un concepto presente en el ámbito de la medicina y los hospitales, asociado con una condición de vulnerabilidad, ya sea de manera temporal o prolongada. La enfermedad se presenta como un proceso integral que abarca desde lo individual hasta lo colectivo. Involucra no solo a profesionales médicos y familiares, sino también a medicamentos, tratamientos y consultas. Se trata de una convergencia en la que el proceso de salud-enfermedad modifica la percepción de la vida no solo del paciente, sino también de su entorno en su totalidad (Vivanco-Martínez, 2021).

El objetivo fue identificar conexiones entre las narrativas de enfermos renales mediante técnicas de etnografía digital, con el fin de analizar cómo la identidad de las personas que atraviesan procesos de salud-enfermedad se ve influenciada por múltiples factores como diagnósticos, tratamientos médicos y cuidados a lo largo del tiempo. Se destaca la idea de que este proceso de transformación de la identidad es complejo y multifacético, y que implica una interacción continua entre la vulnerabilidad y las relaciones sociales. La búsqueda de una identidad a través de la experiencia de una enfermedad constituye un proceso continuo. El cuerpo se convierte en la manifestación física de la enfermedad, tanto interna, a través de síntomas detectables solo en exámenes clínicos, como externa, con síntomas visibles. Los síntomas de una enfermedad, especialmente crónica, representan un punto de inflexión en la vida de cada individuo.

La enfermedad lleva a cada paciente a reflexionar diariamente sobre su propio cuerpo. Verse en el espejo implica un acto de autoconocimiento constante, permitiendo al individuo evaluar si la enfermedad persiste o si ha mostrado mejoría, al menos de manera visible. La constante búsqueda de la salud es un objetivo permanente en cada paciente, siempre se aspira a alcanzar un estado de bienestar, a pesar de ser conscientes de que la perfección absoluta es inalcanzable. Las entrevistas y las experiencias compartidas revelan narrativas relacionadas con la enfermedad, incluyendo la forma en que cada individuo reconoce su condición enfermiza y cómo se adapta a esa realidad.

La noción de cuidado combina los peores aspectos de las dos perspectivas siguientes: la idea de que las personas con enfermedades son inherentemente incapaces, y el pensamiento de que quien tiene la responsabilidad de proporcionar ayuda está principalmente formado por miembros de las familias, sobre todo mujeres. Estas políticas del cuidado y la condición material de la vida que alcanzan los individuos y familias bajo esta perspectiva generan reflexiones sobre la experiencia de los proveedores de cuidados, las cuales implican un proceso de indagación interna que se lleva a cabo a través de una búsqueda de conocimiento contextual. Este es un saber sobre el ser-en-el-cuidado adquirido en carne viva, porque el cuidado trasciende la mera acción física. Implica aspectos emocionales y afectivos que escapan el ámbito de la descripción verbal.

El papel en la investigación del cuidado exige un enfoque interdisciplinario, ya que afecta tanto a los aspectos físicos como los emocionales y los médicos. La responsabilidad entre los trabajadores sociales de diversas áreas y la rehabilitación del hogar de los involucrados es un punto crucial. La primera muestra de cuidado se encuentra en el hogar, se manifiesta en aspectos afectivos y emocionales que tienen que ver con lo social, concretamente con la esfera política. Esta se define como una serie de actos dirigidos a satisfacer distintas necesidades; es por ello que el concepto de cuidado se relaciona con todas las experiencias corporales en las cuales un individuo se dedica a otro, trascendiendo así su propio interés. En este sentido, el cuidado incluye aspectos emocionales, afectivos, relacionales y prácticos implicando a más de dos individuos (De Beir, et al., 2024; Guedes, et al., 2021).

El acto de cuidar trasciende simple asistencia a un individuo vulnerable, constituyéndose naturalmente en la emoción que alienta una acción. Eso implica un intercambio entre lo positivo y lo negativo que puede significar la recuperación o la pérdida de la vida. El cuidado se entiende en términos de vulnerabilidad y mortalidad. La conciencia que uno tiene de depender para seguir viviendo de otro ser humano hace que uno se sienta frágil ante ese individuo. La relación entre la salud y la medicina implica brindar tanto atención física como emocional: se la brinda a través del sistema de salud y a la vez mediante el tratamiento médico de enfermedades crónicas. No consiste únicamente en guardar presencia para el otro sino que lleva consigo un cuidado integral (Piedrahita, Escobar y Morales, 2023). El proceso de salud-enfermedad-atención-experiencias en el entorno de muerte y prevención es un fenómeno significativo en el ámbito social cuyos componentes son emocionales. La enfermedad supone un constante intercambio de atención mucho más allá de

lo puramente fisiológico, el paciente también es víctima emocional. La eficacia de este proceso, por lo tanto, está estrechamente relacionada con la calidad médica de tratamiento y la capacidad del paciente para adaptarse.

El cuidado reside, desde una perspectiva humana, en que la enfermedad se encuentra en la persona en lo físico (el cuerpo), en el dominio de lo emocional (el corazón), a través de confusiones de carácter psíquico (la mente) y sufrimientos físicos que son también enfermedades reales para aquellos que tienen malestar temporal o crónico. Dado que cuidador y receptor están interrelacionados en una relación de cuidado mutua, ambos sufren del malestar físico y emocional que conlleva las enfermedades, de sufrimiento, o tipos de diagnósticos (Yañez y Franco, 2022). En el cuerpo de los seres humanos convergen varios aspectos esenciales como lo físico, lo emocional, lo íntimo y lo social. En este punto crucial, la enfermedad afecta a vida diaria y las relaciones con los demás al atenderse uno a las necesidades de cuidado. El sufrimiento que experimenta quien recibe cuidados es una situación no deseada, pero el cuidador puede optar por aceptar o rechazar. Desde este ángulo, la atención que se presta adquiere una connotación de grandes dimensiones afectivas. La aceptación del sufrimiento por el cuidador tiene que ver con el deseo de unirse a esa experiencia dolorosa, la cual no siempre se expresa de manera consciente por parte del individuo que proporciona los cuidados. Las dimensiones del cuidado se evidencian a través de reacciones corporales que calan en el nivel emocional (Arias, 2019).

La persona que recibe cuidados experimenta la posibilidad de ver la vida a través de otro prisma, puede así entender el mundo por medio de cómo ser atendido y también llegar a comprender habilidades y limitaciones humanas. En este sentido, el sufrimiento físico de un cuidador entrafía la constitución del cuerpo como algo más que pura y simplemente doloroso: también es emocional, diagnóstico médico hecho carne, agotamiento psíquico, y finalmente, el símbolo mismo de la muerte. El cuidado de una persona con discapacidad tiene su propia senda emocional, al igual que el cuidado de un enfermo crónico tiene la suya. Esta última trayectoria no depende exclusivamente del estado de salud, sino que también se ve influida por las dificultades físicas y diagnósticas propias del ser humano. Además, estas trayectorias emocionales diferentes se ven afectadas por la diversidad de emociones que asociadas a múltiples tareas (Bayés, 2006; Hernández y Cogollo, 2020).

El proceso interno de nuestras emociones pertenece a un fenómeno que se desarrolla en un marco social concreto de prácticas. Cada acción está centrada en algún aspecto

del cuidado y su resultado es siempre una emoción determinada. Por ejemplo, la tasa elevada de latidos cardíacos y ansiedad es la manifestación de nerviosismo cuando se establece un diagnóstico. De manera semejante, el corazón late con fuerza y rápido de alegría al ser sometido a tratamiento médico que tiene éxito. Las disposiciones corporales son dinámicas y dependen en gran medida del estado de salud y la presencia de enfermedades personales (Bierg y Pérez, 2024; Cena y Dettano, 2020). En el análisis de atención de los cuidados, las emociones cumplen un papel esencial, distinto de simplemente dar atención y llevar a cabo acciones concretas. El cuidado abarca no sólo acciones físicas sino también emociones que influyen en la estructura social. Apoyándose mutuamente en una red de cuidados que se colectivizan y refuerzan, el objetivo final es fomentar la recuperación de la vida y dotar a la existencia con sentido en términos de vulnerabilidad. La atención se orienta principalmente en el ámbito relacional ya que implica aspectos emocionales y afectivos basados en relaciones familiares y emocionales asociadas al acto de cuidar.

CONCLUSIONES

En este artículo se examina el concepto de identidad en el ámbito de la salud y la enfermedad, con especial atención a la enfermedad renal crónica o metabólica en sus diversas etapas y a las opciones de tratamiento médico tecnológico existentes. Durante el transcurso de la investigación, se definieron los pilares fundamentales. La identidad es considerada como un proceso en evolución continua a lo largo de la vida. El posthumanismo cuestiona la visión convencional que considera al ser humano como una entidad superior y central en el universo. Los cuidados se distinguen por dar prioridad a la vida de otra persona, abarcando elementos como la dependencia, la autonomía y la dinámica familiar.

Asimismo, enfatizamos que al tratar la identidad en la enfermedad y la salud, en particular en la enfermedad renal crónica en diferentes grados ha sido un trabajo relegado al médico, tanto el diagnóstico como las fases subsiguientes de la enfermedad. Desde este contexto la identidad es vista como un proceso siempre en cambio. A través del posthumanismo, los cuidados pueden delegarse, cuestionando la perspectiva tradicional de los seres humanos como entidad más alta y esencial en el universo. Como cuidadores, el punto al que se presta a la atención es el testimonio de individuos, cuya enfermedad en ocasiones impide el desarrollo de las actividades del Otro/cuidador, generando problemas de dependencia. Existe una profunda sensibilidad en la experiencia de vida de

cada paciente, en la que es su estado de ser vulnerable distorsiona su identidad.

Desde el punto de vista de la regulación de la tecnología, es necesario que uno reciba tratamientos médicos, se examine en régimen ambulatorio y concierte cuidados clínicos con la finalidad de mantenerse sano. A diferencia de los casos de recuperación completa (como podría ocurrir en un ejemplo sencillo, de poliomielitis), en enfermedades crónicas la atención se centra en la administración de la enfermedad, enderezando las distorsiones o disfunciones del cuerpo aunque limitado aún y sometido a deterioro.

Con respecto a salud, eficiencia significa que todos los órganos y/o individuos estén trabajando tan bien como lo necesiten para poder tener un funcionamiento normal. Sin un funcionamiento fuera de armonía con la vida, la salud no puede tener lugar. Se trata de intentar localizar y aplicar el mejor método para que alguien recupere la salud cuando carece de ella, interpretando ésta como algo dado e inmutable. La pérdida total de la autonomía y la capacidad propia para reconocer que cada cuerpo es único. La salud de manera bastante práctica se define como el estado en que cada individuo debería funcionar óptimamente.

La idea de conectar el cuerpo humano con tecnología se ha explorado en la ciencia ficción con el objetivo de mejorar al ser humano, trascender sus límites y alcanzar la inmortalidad. En la realidad, la conexión de un objeto externo al cuerpo humano se relaciona con un mal funcionamiento o deterioro irreversible. En la enfermedad, se puede observar la interconexión del cuerpo a través de acciones cotidianas como la administración de medicamentos, la ingesta de fármacos, el uso de prótesis o la participación en terapias que reemplazan la función de órganos específicos. Recuperar la vida perdida implica interconectar el cuerpo. La vida ciborg es un concepto que ha ganado relevancia en la sociedad contemporánea. Los ciborgs son seres híbridos que combinan elementos biológicos y tecnológicos en su estructura. Esta fusión de lo orgánico y lo artificial plantea interrogantes éticos y filosóficos sobre la naturaleza corporal.

Vivir en constante interacción con la tecnología en el contexto de la enfermedad implica experimentar temor y distanciamiento de la imagen idealizada de un individuo de ciencia ficción equipado con dispositivos robóticos que mejoran su existencia. En contraposición a esta noción, en el ámbito de la enfermedad se busca restablecer la salud o preservarla en un estado de fragilidad, con el objetivo de evitar su progresión y mantener un cierto grado de normalidad. La vida en la era ciborg se caracteriza

por la experiencia de sufrimiento, la incertidumbre y la reflexión sobre cuál tratamiento médico es más beneficioso para el cuerpo, qué tecnología es más compatible con el organismo y qué otros factores pueden causar menos daño. La tecnología ciborg representa un quiebre de la barrera entre un cuerpo orgánico e inorgánico. En la actualidad, se encuentran cuerpos que son intervenidos por tecnología de manera directa, ya sea a través de la administración de medicamentos, la utilización de prótesis o la realización de trasplantes de órganos.

El cuidado no termina en el cuerpo; la tecnología no está confinada en cosas visibles o palpables, sino que también incluye lo invisible. Para cuidar de una persona apoyada tecnológicamente, los cuidadores necesitan saber de aspectos más allá del simple físico. Construir y deconstruir estas identidades implica atender a un cuerpo cibernético y estar atento tanto al entorno que se extiende a su alrededor como a la interioridad corporal propia del ser humano. La tecnología es considerada parte externa que penetra en el proceso natural del cuerpo humano; por ejemplo respuesta inmunológica ante estímulos del medio. Desde la perspectiva del ciborg hay que comprender el cuidado como algo médico pero también relacionado con emociones y otros ámbitos de incertidumbre. La integración entre máquina y ser humano es frágil y puede romperse en cualquier momento, con lo cual es imprescindible comprender tanto el organismo como persona para poder actuar mejor cuando la tecnología no beneficie al cuerpo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arias, B. (2019). Hilos, nudos y voces para la investigación y el cuidado en contextos de sufrimiento social. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 37, 42–46. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.339732>
- Bayés R. (2006). Cuidados críticos y sufrimiento. *Medicina Clínica*, 126, 576–578. <https://doi.org/10.1157/13087708>
- Bjerg, M. y Pérez, I. (2024). Emociones, trabajo y cuidado en la frontera entre lo público y lo doméstico. *Quinto Sol*, 28(2), 1–4. <https://doi.org/10.19137/qs.v28i2.7765>
- Cena, R. y Dettano, A. (2020). Emociones en torno a los cuidados sociales mediados por las políticas sociales. entre el deber moral y la postergación. *Investigación y Desarrollo*, 28(1), 68–103. <https://doi.org/10.14482/indes.28.1.152.4>

- De Beir, J., De Baets, S., Vandecruys, M., Renier, M., De Smet, S., Van Craenenbroeck, A. H. (2024). Challenges in posttransplantation care for kidney transplant recipients: a qualitative study highlighting gaps in psychological, social and exercise support. *Journal of Renal Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1111/jorc.12507>
- Escribano, X. (2024). Cuerpo vivido y experiencia de la enfermedad: un enfoque fenomenológico. *Revista Estudios de Filosofía*, 70, 60–76. <https://doi.org/10.17533/udea.ef.355095>
- Guedes, A., Sauthier, M., Machado, M., Pacheco, F., Pitta, O. y Gomes, A. (2021). Contribuições da teoria do reconhecimento para o cuidado em saúde. *Revista Bioética*, 29(4), <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294514>
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, ciborg y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Cátedra.
- Hernández, L. y Cogollo, Z. (2020). Reflexionar sobre el sufrimiento mental, acerca al cuidado genuino: situación de cuidado. *Avances En Enfermería*, 38(1), 87–93. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n1.80710P>
- Kortazar, J., y Rodríguez-Miñambres, P. (2021). Eider Rodríguez: Body, disease and narration. *Rassegna Iberistica*, 44(115), 195–215. <https://doi.org/10.30687/RI/2037-6588/2021/16/012>
- Martin, N. (2021). Cuerpos robóticos, “más acá” de las herencias humanistas. Reflexiones situadas en nuestro arte tecnológico contemporáneo. *Ñawi: Arte, Diseño y Comunicación*, 5(2), 65–83. <https://doi.org/10.37785/nw.v5n2.a4>
- Muñoz, A. (2024). Bodies as Wounded, Intervened and Resistant Frontiers: Illness and the Good Life. *Co-Herencia*, 21(40), 120–142. <https://doi.org/10.17230/co-herencia.21.40.4>
- Petullà, L. (2023). El Posthumanismo. Sobre la exigencia en las ciencias sociales de un pensamiento transformador. *Revista de Estudios Socioeducativos*, 1(11). http://dx.doi.org/10.25267/Rev_estud_socioeducativos.2023.i11.13
- Piedrahita, L., Escobar y Morales, C. (2023). Teoría y práctica del cuidado cultural: un recorrido desde el aula a las practicas asistenciales. *Cultura de Los Cuidados*, 27(67), 289–302. <https://doi.org/10.14198/cuid.20501>
- Poó, C. (2009). Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athenea Digital*, 15. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v0n15.635>
- Rafael, H. (2017). Reconstrução Da Identidade Pessoal Na Doença Crónica: Uma Revisão Integrativa. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing / Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 18, 77–84. <https://doi.org/10.19131/rpasm.0195>
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC: International Journal on Collective Identity Research*, 2020(2). <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>
- Tello, C. (2020). Posthumanismo. Contornos de una herramienta epistemológica (I). *Actio Nova*, 4, 439–463. <https://doi.org/10.15366/actionova2020.4.019>
- Torres, M. (2020). Terapia narrativa: una alternativa metodológica para el rescate del cuerpo-territorio. *Alternativas en psicología*, 44, 1-10
- Vélez, E. (2013). Creencias sobre la insuficiencia renal crónica entre expertos y profanos. *Enfermería Nefrológica*, 16(3). <https://doi.org/10.4321/S2254-28842013000300005>
- Vivanco-Martínez, Á. (2021). El hombre posthumano. «Singularity» y derechos fundamentales. *Persona y Derecho*, 1(84), 231-255. <https://doi.org/10.15581/011.84.011>
- Yáñez, P. y Franco, R. (2022) Narrativas de sufrimiento en cuidadoras que atienden a su familiar con pie diabético y amputación. En Enríquez, R. y López Sánchez, O. (Coords.). *Entramados sociales. Cuidados, vivencias y redes sociales virtuales*, (21-49). Ciudad de México. ITESO.