



Brigadas de salud en cardiología pediátrica: del triaje médico al triaje social

Pediatric cardiology health brigades: from medical triage to social triage

María Fernanda Olarte-Sierra¹, Roberto Suárez², María Alejandra Rubio³

¹Doctora en Ciencias Sociales. Coinvestigadora, Programa PINOCCHIO, Fundación Cardioinfantil, Instituto de Cardiología. Investigadora, Grupo de Antropología Médica, Departamento de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ✉ [ID](#)

²Doctor en Ciencias de la Educación. Profesor Asociado, Investigador Principal, Grupo de Antropología Médica, Departamento de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ✉ [ID](#)

³Antropóloga. Asistente de Investigación, Programa PINOCCHIO, Fundación Cardioinfantil, Instituto de Cardiología, Bogotá, Colombia. ✉ [ID](#)

RESUMEN Este artículo explora aspectos socioculturales de un programa de brigadas de cardiología pediátrica para la atención de menores de poblaciones de escasos recursos que habitan en regiones periféricas de Colombia. Problematicamos las brigadas como estrategia humanitaria para cerrar las brechas de inequidad en el acceso a la atención en salud, y como contexto particular para el encuentro médico, la experiencia de la cardiopatía y la definición de las trayectorias de cuidado. A partir de la observación etnográfica de brigadas y de entrevistas a familias asistentes y personal de salud, realizadas durante el año 2016 en cinco ciudades diferentes, indagamos en las dinámicas que configuran el encuentro médico y cuestionamos los mecanismos (médicos y sociales) mediante los cuales se evalúa y decide qué familias pueden acceder a atención médica especializada en Bogotá. Se concluye que las brigadas, al ser iniciativas que continúan anclándose en el humanitarismo, en lugar de contribuir a la transformación de las condiciones que generan inequidades en salud acaban reproduciéndolas y exacerbándolas en la medida que seleccionan las vidas con prioridad para ser salvadas.

PALABRAS CLAVES Accesibilidad a los Servicios de Salud; Prestación de Atención de Salud; Servicio Social; Poblaciones Vulnerables; Colombia.

ABSTRACT This article explores the sociocultural aspects of a program of pediatric cardiology health brigades that provides care to children from low-income populations in peripheral regions of Colombia. We analyzed the brigades as a humanitarian strategy to close the gaps of inequity in access to health care, and as a particular context of the medical encounter, the experience of heart disease and the definition of care trajectories. Based on ethnographic observation of brigades and interviews with families receiving care and with health personnel, carried out in 2016 in five different cities, we looked at the dynamics that shape the medical encounter and questioned the mechanisms (medical and social) through which it is evaluated and decided which families can access care in Bogotá. We conclude that the brigades, as initiatives that continue to be anchored in humanitarianism instead of contributing to the transformation of the conditions that generate health inequities, reproduce and exacerbate such inequities by selecting which lives receive priority to be saved.

KEY WORDS Health Services Accessibility; Delivery of Health Care; Social Work; Vulnerable Populations; Colombia.

INTRODUCCIÓN

El acceso a la atención médica es un proceso central para las sociedades en el mundo moderno. Involucra aspectos clínicos, sociales y culturales que determinan formas de significar la salud y la enfermedad, así como las trayectorias de cuidado subsiguientes. En el caso de enfermedades como las cardiopatías congénitas, al ser diagnosticadas durante la infancia y debido al rol e imaginarios asociados a este momento de la vida en el mundo contemporáneo, se constituyen en un evento clínico que redefine las trayectorias de vida de los menores y sus familias^(1,2). Este hecho se acentúa en poblaciones que, por sus condiciones socioeconómicas, experimentan dificultades para el acceso a la atención real en salud.

La consideración del rol de ciertos factores diferentes a lo meramente biológico en el proceso salud-enfermedad ha dado lugar a un modelo conocido como determinantes sociales de la salud, según el cual el estado de salud de los individuos es determinado por el entrecruzamiento de condiciones de distinto orden a lo largo de su vida. Desarrollado por la Organización Mundial de la Salud⁽³⁾, el marco conceptual de los determinantes sociales de la salud establece que el contexto social produce una estratificación que asigna a los individuos diferentes posiciones según clase, género, raza, etnia, ocupación o nivel educativo, las cuales generan condiciones materiales y de bienestar diferenciales –en vivienda, acceso a servicios públicos y sociales, seguridad alimentaria y condiciones de trabajo– que, a su vez, desencadenan procesos de inequidad en salud. Ahora bien, las brigadas en salud, propuestas desde una racionalidad humanitaria, pretenden ser un evento funcional socioclínico que reconoce y responde de manera práctica a necesidades en salud de poblaciones identificadas como vulnerables por sus condiciones de pobreza y marginalidad. Aunque estas brigadas buscan confrontar los determinantes sociales de la salud acortando brechas de desigualdad en el acceso a la atención médica para estas poblaciones,

pueden implicar prácticas que exacerben la determinación social de la salud, en tanto que se basan en el reconocimiento y reforzamiento de criterios socioeconómicos para la asignación de ayuda. De modo que, en la medida que las brigadas de salud evalúan los niveles de pobreza y vulnerabilidad social para determinar quién accede a la atención, se acaba reproduciendo el mecanismo de exclusión para quienes enfrentan niveles extremos de vulnerabilidad, por ejemplo, por discapacidades asociadas o condiciones de vida precarias. Es justamente esta tensión la que abordamos en este artículo en el que estudiamos un programa de brigadas que se ha propuesto responder de manera efectiva a las necesidades en salud de poblaciones de escasos recursos, por medio del diagnóstico de cardiopatías congénitas en menores, y el traslado a la capital para el tratamiento de quienes lo necesiten y lo merezcan.

En este sentido, este trabajo se interesa por comprender las brigadas de salud como el contexto social en el que las cardiopatías congénitas y las consecuentes trayectorias terapéuticas se construyen como experiencia particular para las familias de determinadas condiciones sociales. Argumentamos que, en algunas ocasiones, se transforman nociones de vulnerabilidad, riesgo, incertidumbre, anormalidad y patología; mientras que, en otras, se fortalecen y reiteran. Por lo tanto, teniendo en cuenta que el diagnóstico de una cardiopatía congénita impacta en las trayectorias de vida de los menores y de sus familias en términos médicos, económicos, emocionales y familiares, nos concentramos en el momento de la comunicación del diagnóstico, por ser el que moldea la manera en que las familias afrontan la noticia y en la forma que asumen las prácticas de cuidado⁽²⁾. Así, tomamos el encuentro médico en el marco de la brigada de salud como unidad de observación y exploramos allí el vínculo entre la salud, la enfermedad y las condiciones socioeconómicas, para rastrear tanto el proceso de significación cultural de la enfermedad, como las circunstancias de acceso a la atención, el diagnóstico y el cuidado. Encontramos que las brigadas, a pesar

de constituir una estrategia para disminuir las desigualdades en el acceso a la atención en salud, se componen de dinámicas que exacerban las relaciones de poder propias del encuentro médico, como las disonancias comunicativas entre los profesionales de la salud y las familias, y manifiestan de forma explícita los determinantes sociales de la salud. Por esto, problematizamos las brigadas como estrategia humanitaria para cerrar las brechas de inequidad en acceso a servicios especializados de cardiología pediátrica, como contexto particular del encuentro médico y la atención de poblaciones vulnerables, y como mecanismo de reproducción de los determinantes sociales de la salud en tanto ejercicio de “triaje social”.

Las brigadas de salud en contexto

Las cardiopatías congénitas representan una importante carga social, cultural y económica dentro de los Estados pues tienen efectos innegables en los individuos, las familias y los sistemas de salud; no obstante, la mayor carga de las cardiopatías congénitas se presenta en los países de ingresos bajos y medios^(4,5). En Colombia, las cardiopatías congénitas representan una de las principales causas de muerte perinatal e infantil⁽⁶⁾ y constituyen la tercera causa de anomalías congénitas, después del síndrome de Down y los trastornos asociados al paladar hendido⁽⁷⁾. Aunque el pronóstico de las diferentes cardiopatías es variable, el diagnóstico y el tratamiento tempranos mejoran las expectativas y probabilidades de los menores, por lo cual se han buscado plantear estrategias que aseguren la atención oportuna para los menores en todos los estratos socioeconómicos.

Sin embargo, de acuerdo a diferentes indicadores internacionales⁽⁸⁾, Colombia exhibe profundos niveles de inequidad económica y de bienestar, presentando un limitado acceso real a la atención médica. Esto ha proporcionado el terreno fértil para la ayuda humanitaria en forma de brigadas de salud para las poblaciones pobres. En este sentido, las brigadas de salud se han convertido en espacios

clínicos y socioculturales que, además de su naturaleza médica, son espacios donde los grupos sociales beneficiados y el equipo médico co-construyen las formas de narrar y afrontar la salud y la enfermedad. Por lo tanto, en este trabajo entendemos la brigada de salud como una unidad administrativa, social, cultural y política de la prestación de atención en salud, que está compuesta por diferentes momentos y acciones marcadas por el esfuerzo visible y constante de interacciones empáticas, compasivas y humanitarias para aliviar la carga de la enfermedad en las historias de vida familiar e individual. No obstante, las dinámicas particulares de la brigada, al tiempo generan tensiones y disonancias en los encuentros médico-familia, y quiebres en las trayectorias de vida y de cuidado de los menores y sus familias.

Si bien las condiciones sociales de desigualdad marcan el acceso a la atención en salud en la medida que, para iguales necesidades en salud, los diferentes grupos sociales no logran igual atención en salud⁽⁹⁾, las inequidades no solo comprenden las diferencias innecesarias, injustas y evitables en cuanto al acceso real, sino también las condiciones en las que la población nace, crece, vive, trabaja y envejece. Por esto, las brigadas, pese a que se presentan como estrategia para combatir las inequidades en el acceso, por sí solas no contribuyen a la transformación de las condiciones de desigualdad que influyen en los determinantes de la salud en sentido amplio, esto es, el contexto, las condiciones de vida en las que se desarrolla la salud y los mecanismos estructurales que definen la posición social de individuos y grupos, que derivan en disparidades en los resultados de salud de las poblaciones⁽³⁾.

Sin embargo, en Colombia, las brigadas organizadas desde el sector privado como estrategia para la atención de cardiopatías congénitas han cobrado relevancia ya que el sistema nacional de seguridad social no ofrece acceso real a servicios de salud especializados en regiones donde históricamente los centros de salud han sido escasos o inexistentes, y las condiciones geopolíticas han estado marcadas por la violencia y la

pobreza⁽¹⁰⁾. Las brigadas a las que nos referimos en este artículo, se realizan hace más de 20 años en diferentes ciudades intermedias de Colombia, y se han convertido en una referencia clínica y simbólica para las poblaciones, ya que son sentidas como una respuesta real a una necesidad en salud que ofrece certezas sobre la condición de salud de los menores que asisten. Estas brigadas particulares tuvieron origen en la década de 1970, cuando los médicos colombianos Camilo y Reinaldo Cabrera Polanía a su regreso de EEUU, tras haber estudiado medicina interna, cirugía cardiovascular y cardiología de adultos, gestaron la idea de crear una institución médica dedicada a la atención de menores de escasos recursos económicos que tuvieran problemas cardiovasculares. Desde sus trabajos en varios hospitales y con la ayuda de médicos ubicados en distintas regiones del país, identificaron un número importante de menores con problemas cardíacos que se encontraban sin acceso a servicios de salud especializados, para quienes la atención médica solo se podía lograr a través de acciones humanitarias apoyadas por fondos internacionales o donaciones locales. Para ello, en julio de 1973 constituyeron la Fundación Cardioinfantil en Bogotá y lograron movilizar el compromiso social y el sentimiento filantrópico de las élites regionales para concretar sus ideas de ayuda humanitaria encaminadas a mejorar el acceso al cuidado en salud de las denominadas poblaciones vulnerables; además de consolidar la educación y formación de médicos locales en especialidades relacionadas con la cirugía cardiovascular. En 1980, se construyó la sede actual, ubicada al norte de Bogotá, dotada de infraestructura física y tecnología apropiada para poder pasar de intervenciones esporádicas de menores que provenían de regiones marginales del país, a intervenciones estructuradas en términos de equipos de expertos, tecnología pertinente, servicios de diagnóstico y tratamiento en todos los niveles, según el tipo de condición médica. Para principios de la década de 1990 se logró alcanzar la cifra de cuatro mil cirugías cardiovasculares⁽¹¹⁾, y esta consolidación en las capacidades de la

Fundación permitió que no solo se ampliara la institución como Fundación Cardioinfantil-Instituto de Cardiología (FCI-IC), sino que también se iniciaran brigadas de salud de la Fundación en regiones distantes de la capital. Con el tiempo, se consolidó la regularidad de las brigadas hasta llegar al promedio actual de 10 al año en ciudades intermedias; es decir, centros urbanos que no superan 1.300.000 habitantes (Figura 1). Estas ciudades son determinadas por las alianzas sociales y político-administrativas establecidas entre los fundadores, cardiólogos y poblaciones de las regiones que pueden facilitar el acceso real a los servicios ofrecidos por la Fundación. Actualmente, las brigadas de salud están circunscritas dentro de la institución en el programa de responsabilidad social “Regale Una Vida”.

Ahora bien, el surgimiento de estas brigadas y otras similares no fue azaroso sino que, por el contrario, respondió a un sentimiento generalizado de ayuda, bajo la forma de ayuda humanitaria. Así como en muchos países de Latinoamérica, la historia del humanitarismo en Colombia ha estado marcada por conceptos religiosos de ayuda a los pobres junto con planteamientos políticos para mitigar la inequidad social⁽¹²⁾. Desde la década de 1930 hasta la década de 1960 y 1970, el continente presenció el surgimiento de múltiples políticas públicas y movimientos sociales y políticos y de organizaciones no gubernamentales (ONG) de ayuda a los pobres, tal como fue la Teología de la Liberación en Brasil, las Organizaciones Económicas Populares de Chile, o las acciones de fundaciones como Healing the Children, Save the Children, Oxfam, The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, Project Hope, Cruz Roja Internacional, Medecins sans Frontières, Caritas, entre muchas otras^(13,14). Aunque en décadas recientes varios países latinoamericanos han venido reformando sus sistemas de seguridad social con el fin de ampliar la cobertura poblacional en salud, todavía persiste un gran número de personas que se encuentran sin acceso real a la atención en salud que buscan respuestas médicas fuera del sistema general de seguridad social y que



Figura 1. Brigadas realizadas por el Programa Regale Una Vida en Colombia en 2015.

Elaboración propia.

perciben la ayuda humanitaria como un recurso real para responder a sus problemas de salud^(15,16). Tal es el caso de las brigadas de salud de las que trata este artículo que son, para la población que se beneficia de ellas, un evento funcional socioclínico que reconoce y responde de manera práctica a necesidades en salud, que de otra manera no tendrían ni la atención médica ni los cuidados requeridos. Sin embargo, y de acuerdo con Didier Fassin⁽¹⁷⁾, el imperativo moral de protección de la vida ha permitido que se desarrollen prácticas que, en lugar de propender por una verdadera justicia social, reproducen la desigualdad social y las disparidades territoriales. Este autor denomina “razón humanitaria” a la lógica con la cual se llevan a cabo prácticas moralmente legítimas, pero políticamente cuestionables que, en el mundo contemporáneo, actúan como

paliativos de la violencia estructural. En este sentido, para la antropología es una tarea particularmente relevante problematizar las intervenciones humanitarias que se adelantan en el campo de la salud, porque la salud, traducida en prácticas, programas y políticas, más allá de un estado físico y mental de los individuos, habla de las apuestas políticas, éticas y económicas de una sociedad⁽¹⁸⁾. Desde la mirada antropológica, el proceso salud-enfermedad es sociocultural en dos dimensiones, por un lado, la manera de entender, apropiar y experimentar la salud y la enfermedad está establecida por valores socioculturales y, por otro lado, los factores socioeconómicos y culturales actúan como determinantes de la salud y del cuidado. Así, a pesar de que las brigadas para el diagnóstico y tratamiento de cardiopatías en menores, habitantes en territorios marginales, sean acciones moralmente legítimas y médicamente efectivas, involucran prácticas susceptibles de ser problematizadas por estar atravesadas por dinámicas socioculturales, principios morales y de justicia, y prácticas de juicio, que inciden en las trayectorias de vida de los menores y sus familias.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

Durante el año 2016 y en un periodo de seis meses, llevamos a cabo un acercamiento etnográfico en cinco de las diez brigadas de salud realizadas por la FCI-IC, visitando así ciudades diferentes (Pasto, Valledupar, Montería, Cartagena y Cúcuta). El objetivo poblacional de las brigadas de la FCI-IC son personas que pertenecen al régimen de salud subsidiado. En Colombia, el sistema de salud está estructurado por el Sistema General de Seguridad Social en Salud, el cual es de afiliación obligatoria y se compone de dos regímenes, contributivo y subsidiado, para poder dar cobertura a toda la población del país. Al régimen contributivo están afiliados los asalariados y trabajadores independientes con capacidad de pago, y al subsidiado la población

pobre seleccionada mediante prueba de medios. El régimen subsidiado opera con base en un subsidio cruzado del régimen contributivo y recursos del presupuesto general de la nación⁽¹⁹⁾. Las principales características sociodemográficas de la población que asiste a las brigadas son estar perfilada por bajos ingresos salariales, y ser hogares usualmente conformados por mujeres cabeza de familia que comparten las unidades domesticas con varias familias nucleares.

En cada brigada a la que asistimos realizamos observación social directa y descripciones densas⁽²⁰⁾ de las prácticas médicas, de las prácticas de las familias, de las interacciones sociales entre los diferentes actores, de los procesos administrativos y de las trayectorias burocráticas. Se realizaron 32 entrevistas semiestructuradas a padres y cuidadores y dos entrevistas semiestructuradas a menores de edad (que, de acuerdo a la ley colombiana, incluye personas de los cero a los 18 años). Las cardiopatías congénitas infrecuentes con las cuales se hizo el “triaje” de la población fueron: anomalía de Ebstein, estenosis pulmonar valvular, interrupción del arco aórtico asociada al síndrome de Di George, heterotaxias y síndrome de Williams. Paralelamente, se desarrolló un trabajo con fuentes documentales en el archivo general de la FCI-IC. Los datos del trabajo de campo fueron clasificados y sistematizados para producir categorías que sirvieron para la construcción de matrices narrativas. La investigación cumplió con las guías éticas de todas las instituciones participantes y no presentó ningún conflicto de interés por parte de los investigadores. Asimismo, las entrevistas realizadas a los adultos contaron con consentimiento informado y las realizadas a menores obtuvieron asentimiento informado y autorización de los padres de familia, que en todos los casos estuvieron presentes durante la entrevista. Tanto los datos como los documentos asociados a la investigación se sistematizaron buscando su estricta preservación y confidencialidad, es decir, que solamente los miembros del equipo investigador han tenido acceso a ellos.

RESULTADOS

La espacio-temporalidad de la brigada

El encuentro médico ha sido ampliamente estudiado desde la antropología médica, señalándose de manera persistente que es un espacio, a la vez, clínico y cultural, donde las interacciones sociales confluyen dentro de contextos multiculturales marcados por relaciones de poder⁽²¹⁾, donde aspectos tales como la relación médico-paciente, la ética, la confianza, el léxico, el lenguaje no verbal, permiten que el diagnóstico sea una “verdad soportable” o se afronte como una tragedia. Se ha expuesto también que la comunicación del diagnóstico suele estar marcada por falta de información que los pacientes consideran relevante, así como falta de tiempo por parte del personal de salud para resolver inquietudes y, en algunos casos, falta de empatía⁽²²⁾, todo lo cual influye en la definición de las posibilidades de afrontamiento y trayectorias de cuidado⁽²³⁾. No obstante, la brigada de salud como una unidad administrativa, social, cultural y política de la prestación de atención en salud, configura un contexto particular para el encuentro médico, al estar especialmente compuesta por una variedad de instancias acopladas por los tiempos de espera y las dinámicas de la razón humanitaria.

La oportunidad que la brigada de cardiología pediátrica ofrece en los territorios que se realiza, es la de llevar a cabo, en un mismo día, la consulta de pediatría, los exámenes diagnósticos requeridos para la identificación o el descarte de una cardiopatía, la consulta con el especialista en cardiología pediátrica para la definición del tratamiento y el pronóstico, y la posibilidad de acceder a un traslado a las instalaciones de la FCI-IC en Bogotá para la realización de los procedimientos requeridos. En esta medida, las familias asistentes asumen las dinámicas impuestas por la jornada (Figura 2), experimentando sentimientos de preocupación, abnegación y esperanza en los diferentes momentos, que dan forma a la manera cómo la cardiopatía, en tanto patología y condición de vida, se construye en el marco de la brigada.

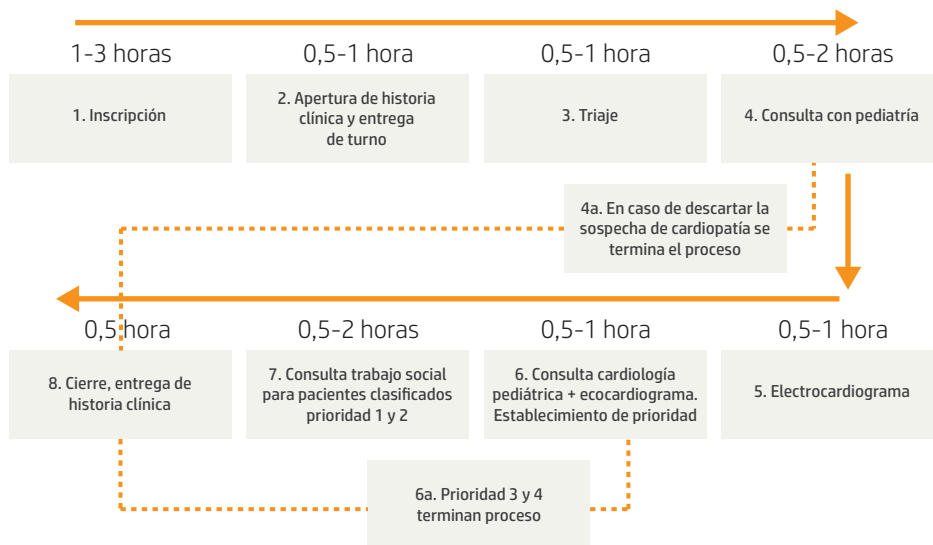


Figura 2. Trayectoria de las familias durante la brigada y promedios de tiempo de espera por instancia.

Fuente: Elaboración propia.

El primer espacio donde las personas se ubican al llegar es la fila para proceder a los trámites administrativos –usualmente ubicada antes de la puerta principal del edificio o de las rejas que delimitan el predio elegido para la brigada– y allí cuidadores, acompañantes y menores esperan a que se dé inicio al proceso de inscripción. Sin embargo, la trayectoria de estos, en muchos casos, ha iniciado con el viaje desde sus lugares de origen, que a veces puede haber durado más de ocho horas entre recorridos terrestres y fluviales.

Una vez realizado este paso, las personas son ubicadas en otro espacio para atender la inauguración de la brigada, en la cual las autoridades locales, los aliados y la FCI-IC hacen un acto de inicio. Allí se hace un despliegue del personal de la brigada: voluntarios locales de distintas edades y con distintas funciones, personal de salud del hospital, ingenieros y demás profesionales provenientes de la capital para apoyar la jornada, periodistas locales y, en ocasiones, hasta figuras públicas o autoridades de la región.

Este acto inaugural está marcado por una ceremonialidad en la cual los discursos exponen la conciencia narrativa de la asistencia médica mediante la triada solidaridad, filantropía y experticia profesional para poblaciones vulnerables. Este acto, además de servir de tránsito entre lo administrativo y lo médico, permite consolidar la ideología que fundamenta la ayuda, misión humanitaria y las alianzas sociales entre instituciones y poblaciones. Una vez finalizado este evento, las personas pasan a las zonas de espera para aguardar primero al “triaje”, en el que personal de enfermería toma signos vitales y medidas de talla y peso, para luego ser llamados por el médico pediatra.

Si bien los tiempos de espera son claves a lo largo de la brigada, estos no pueden estar aislados de los lugares donde suceden. Las salas de espera son, entonces, espacios adecuados según un orden impuesto por la brigada, que exige atención para poder escuchar los llamados del personal médico. Pero las salas no solo están definidas por las sillas y la cercanía con el consultorio, sino

que también son un espacio determinado por factores tales como el tiempo de espera sentido, el clima, ruido ambiental, los colores de las paredes, las actividades de recreación, acceso a servicios sanitarios, si la persona puede estar sentada, hablar con el vecino de silla, o si las interacciones administrativas y médicas han sido positivas reduciendo la ansiedad de la consulta, entre otros aspectos.

Por lo general, el espacio para la jornada es un sitio ocupado por equipos tecnológicos, administrativos y médicos, pero con la llegada de las personas adquiere un sentido en donde la pretendida objetividad arquitectural definida por el carácter médico es resignificada por las dinámicas, actitudes y prácticas tanto de las personas que realizan la brigada, como de las que acuden a ella. De esta forma, aunque el espacio médico esté dividido en múltiples espacios asignados de acuerdo a la cadencia administrativa de la jornada, resulta también habitado y significado por emociones, experiencias, representaciones, interacciones sociales y prácticas que construyen el sentido de la patología y de la brigada.

Luego de la consulta pediátrica, la espera se puede reanudar si se determina que se deben tomar exámenes como electrocardiograma y/o ecocardiograma, y si debe recibir atención de cardiología pediátrica y trabajo social, como se detallará más adelante. En contraste con la consulta médica, que puede durar entre cinco y diez minutos, la espera durante toda la jornada puede ser de entre cinco y 12 horas, de tal manera que los menores junto con sus acompañantes, adquieren el rol de pacientes resignados a tener paciencia a lo largo de la brigada⁽²⁴⁾. De este modo, la espera adquiere un rol significativo en el encuentro médico y en la experiencia de la brigada, pues condiciona la disposición para la escucha, la comprensión y la aceptación de los itinerarios (burocráticos y de cuidado) a seguir.

El encuentro médico: el triaje biológico

La cardiopatía, los procesos administrativos y los momentos de espera adquieren sentido cuando el encuentro con el pediatra

aparece como hecho inminente ya que de este depende el diagnóstico. A partir de allí se desenvuelve la relación médico-familias para eliminar la sospecha, reconstruir la historia de vida del paciente o validar un proceso terapéutico previo. Así, la primera pregunta del médico dirigida al acompañante (generalmente, la madre) es: “*Mamá ¿por qué vino hoy?*” Este cuestionamiento es una forma narrativa que establece el médico para detonar el diálogo y para introducir las siguientes preguntas encaminadas a determinar la existencia o no de una cardiopatía. La entrevista clínica del médico indaga por síntomas y su evolución, junto con una auscultación general para conocer el estado físico y anímico de los menores en sus vidas cotidianas. En este encuentro es donde se narran, con una jerga cotidiana, síntomas que hacen sospechar de la enfermedad, y es donde se inicia o refuerza una traducción cultural por parte del personal médico con el fin de establecer una comunicación asertiva y experta frente a la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado.

Ahora bien, ese encuentro, refiere a menores y acompañantes que asisten por primera vez a la brigada. Para el grupo de familias que ya han sido tratadas en brigadas previas y tienen un conocimiento más profundo de las cardiopatías, la participación en la brigada es radicalmente diferente. En estos casos, la cardiopatía, debido a que ya hace parte de sus historias de vida, es narrada con un léxico especializado que busca comunicar el estado de salud previo y presente. La cardiopatía, para ellos, no es una condición imaginada o sospechada, sino que es una realidad que deben afrontar cotidianamente. En la siguiente transcripción textual se puede leer la forma cómo una madre, al integrar un lenguaje especializado, puede interactuar con el médico de otra manera, y el temor de la sospecha de enfermedad ha sido ocupado por la incertidumbre de la curación y del bienestar.

Yo quería aclarar dudas porque la doctora me había dicho que el gradiente estaba en 57, y que si llegaba a 60 había que hacerle cateterismo, pero yo leí que si estaba en 50 también había que

operarla. Lo más duro es que en Valledupar no hay un médico que tenga tanta experiencia y me de tranquilidad. Hoy miro al médico a los ojos y me siento bien. Es que cada vez que un médico le pone un fonendo y la va a auscultar, me asusto. (Madre 1, Valledupar, 2016)

Los relatos de personas con una historia médica previa con las brigadas manifiestan cómo el saber sobre las cardiopatías y poder narrarlas de manera experta les permite construir mecanismos de afrontamiento que rompen las brechas en la comunicación con el personal médico y reducen la incertidumbre de la trayectoria de vida del menor. En otras palabras, la integración lexical por parte de la cuidadora la empodera para actuar frente a la vida general del menor, a la vez que es una forma de generar una relación con la cardiopatía que, articulada con los sistemas de creencias propios, construye el sentido de la salud y la enfermedad para su contexto.

El diagnóstico: corazón sano o trabajo social

El diagnóstico, además de ser un evento en la trayectoria médica de las personas, puede ser entendido como categoría sociocultural y como una narrativa que media la relación entre la medicina, la patología y la comunicación entre cuidadores y personas. Además, puede ser comprendido como una práctica de objetivación necesaria en la medicina para nombrar y dar sentido a síntomas explícitos o invisibles de una persona. Desde esta perspectiva implica, entonces, un problema semántico que al ser nombrado y comunicado permite constituir una red de sentido entre quien lo determina y quien lo recibe. En el caso de las brigadas es claro que el diagnóstico es un procedimiento estandarizado que sigue una guía para su determinación. Por ello, tanto las narrativas como la escenificación tecnológica representan la experticia y la verdad para acallar la percepción de riesgo y fatalidad que rodean las

cardiopatías para las familias. Las pruebas diagnósticas que requiere el pediatra, como el electrocardiograma, ecocardiograma o ambos, legitiman y son testimonio de la veracidad del proceso diagnóstico. El caso del ecocardiograma evidencia cómo la tecnología, como herramienta de visualización, cumple con su función de sustento objetivo, pero además valida socioculturalmente el proceso de esperar a ser atendido por un especialista que se trasladó desde la capital. Este examen es realizado por un médico cardiólogo pediatra, pero allí hay una interacción mínima por parte del médico ya que se encuentra enfocado en la observación de la pantalla del aparato y en registrar la impresión diagnóstica en la historia clínica. Para los acompañantes, este momento es recordado a través de uno de estos tres enunciados: “corazón sano”, “vuelva en un año”, o “pase a trabajo social”. La limitación con la cantidad de palabras es una característica de la comunicación médico-familias debido a la lista de espera y al apremio al que están sometidos los médicos durante la brigada.

Sin embargo, la comunicación del diagnóstico se encuentra inmersa en un contexto que determina la manera cómo se presenta. Por ello, existe una gran diversidad de formas de comunicarlo que responden a la subjetividad de cada médico. Para algunos, la forma de ser empáticos es haciendo dibujos del corazón para explicar la patología, usando diminutivos, o adoptando una posición corporal en la cual el cuidador se sienta en una zona de seguridad psicoafectiva. Para otros, se trata de una acción comunicativa que se asume neutra y que debe efectuarse sin ningún tipo de mediación cultural para considerarse efectiva, corta y directa, como, por ejemplo: *“El gradiente se ha mantenido estable, regrese a control en un año, ¿tiene preguntas mamá? [luego de unos segundos] bueno, se puede ir”* (Cardiólogo pediatra, Brigada 2).

Cualesquiera de los escenarios de comunicación del diagnóstico ubican al cuidador en zonas diferentes de entendimiento y detonan diferentes formas de cuidado de la persona, condicionando las posibilidades de afrontamiento y de adherencia a los

tratamientos⁽²³⁾. Por ejemplo, cuando las percepciones de anormalidad y riesgo son significativas para las familias y el encuentro médico no logra disuadir su impresión de gravedad de la cardiopatía, el impacto del diagnóstico continúa reproduciéndose en las narrativas de las familias. Así, el temor y la incertidumbre consolidan una idea de cuidado que sobrepasa lo médico y regula de manera estricta todas las áreas de la vida del menor: la actividad física, sus interacciones sociales, y la búsqueda de un entorno aséptico en los lugares que frecuentan.

Por otra parte, el léxico que se utiliza en el momento de comunicación del diagnóstico repercute en la construcción de la cardiopatía y en la manera que esta redefine las trayectorias de vida del menor y su familia. Así, al tratarse de cardiopatías congénitas infrecuentes, cuyos nombres corresponden a palabras que denotan anormalidad (por ejemplo, anomalía, síndrome), se agudiza la percepción negativa de las cardiopatías.

La primera vez que una doctora me dijo que la niña tenía algo en el corazón, yo pregunté que si era grave y me dijo que no, dijo no se asuste, y yo le pregunte que si eso se le cerraba porque una sobrina del marido mío también tenía un soplo que se le cerró normal. Pero yo ahorita escuché eso que Williams, ¿qué fue que dijeron? (Brigada 5, Madre 5).

La mujer a quien corresponde la última transcripción comenzó a llorar al salir del consultorio mientras preguntaba por qué le habían dicho que su hija padecía un síndrome y, al tiempo, ella misma se preguntaba si por eso sería que su hija era tan “inquieta y dañina” y tan distinta físicamente a sus hermanos. Por otra parte, cuando las cardiopatías son asintomáticas y no hay una percepción de la necesidad de adoptar prácticas de cuidado específicas, los menores pueden enfrentar tratamientos discontinuos, falta de constancia con las consultas médicas, con los medicamentos, y la falta de modificación de los hábitos y estilos de vida (por ejemplo, nutrición y actividad física).

DISCUSIÓN

La brigada como “triaje social”

A pesar de que el encuentro con el pediatra se trata de un filtro ineludible para poder determinar si el menor tiene una cardiopatía, la instancia donde se determina si se concretará o no la posibilidad de atención y tratamiento en Bogotá, es el consultorio de trabajo social que funge como “triaje social”. Allí la atención es puesta sobre los cuidadores del menor, a quienes se entrevista con el fin de ubicar las condiciones socioeconómicas de la familia y así evaluar las posibilidades de las distintas familias para acceder a la promesa de atención. En esta medida, el traslado de los menores para el tratamiento se prioriza según las necesidades terapéuticas, el pronóstico médico, los recursos disponibles de la Fundación, pero también de acuerdo con las condiciones de posibilidad de cada familia para afrontar el viaje a Bogotá y asumir las prácticas de cuidado que requiera el menor. Las preguntas hechas en esta instancia que denominamos “triaje social” indagan acerca de los ingresos económicos familiares, las condiciones de vivienda, el acceso a servicios básicos como agua y saneamiento, las rutinas en el hogar y los roles de cuidado. A continuación, algunos ejemplos: “¿quiénes viven en la casa donde vive el menor?”, “¿a qué se dedica cada uno?”, “¿la vivienda está en área urbana o rural?”, “¿es propia o arrendada?”, “¿cuánto son los ingresos?”, “¿cuánto son los gastos?”, “mientras usted trabaja ¿quién cuida los niños?” “cuando usted viaje ¿quién cuidará de los otros niños?”. Con esto, el encuentro médico, además de ser una instancia donde se construye la enfermedad, se definen los lenguajes que la nombran y significan y las trayectorias de cuidado de las personas, es también una instancia dentro de la lógica humanitaria que define quiénes, entre los reconocidos como vulnerables, acceden a la atención.

En este sentido, el momento de “triaje social” resulta ser el punto de sutura entre la razón humanitaria y el acceso real a la

atención en salud, que se alcanza por medio de dinámicas socioculturales en las que se ponen en juego principios morales y de justicia y prácticas de juicio. La instancia de triaje social evalúa los recursos socioculturales de las familias y, en función de ello, determina quiénes pueden recibir la atención. Por ejemplo, se considera si hay situaciones cruciales de disfuncionalidad familiar, si hay garantías de que los miembros de la familia que se quedarán en el hogar estarán bien mientras la madre y el menor están ausentes, o si hay problemas relacionados con la custodia legal del menor, ya que esto debe ser resuelto antes de viajar a Bogotá, como fue el caso de una menor que requería con urgencia la realización de una cirugía pero que dada la condición de discapacidad cognitiva de su madre, estaba al cuidado de su abuela materna y para el traslado a Bogotá era necesario que la abuela legalizara la adopción para poder viajar como acompañante. Por otra parte, dada la retórica del humanitarismo de ayudar a los más necesitados, se prioriza la atención de menores que en el futuro puedan acceder a oportunidades con las que puedan contribuir de manera productiva a sus comunidades, de modo que no se eligen los casos de algunos menores con patologías complejas y síndromes asociados o familias tan pobres que la madre no pueda asegurar la cantidad mínima de dinero para pagar cualquier gasto adicional, mientras dura su estancia en la Fundación.

Finalmente, en el contexto de brigada humanitaria, el encuentro médico no solo adquiere una forma particular configurada por la multiplicidad de instancias tejidas por la extensa espera y las posibles disonancias, sino que, además, la construcción de lo que significa la atención, el diagnóstico, la cardiopatía y los cuidados, es moldeada por mecanismos inherentes al humanitarismo. En este sentido, la interacción médico-familias está mediada por los espacios, los tiempos, las emociones, las tecnologías, los lenguajes y las barreras, pero sobre todo por los mecanismos para la ortopedia, evaluación y reconocimiento de la población vulnerable. A lo largo de la brigada, entonces, familias,

acompañantes y menores son al tiempo que atendidos, medidos por sus competencias sociales para que les sea asignada la ayuda. Así, a través de la paciencia, las consultas y triajes, opera un mecanismo de subordinación que hace que la brigada sea algo más que un evento clínico y, la espera, algo más que una temporalidad: se trata, al mismo tiempo, de una experiencia de esperanza, resignación, sumisión y obediencia⁽²⁴⁾. Por lo tanto, la implacabilidad de los ritmos y lenguajes de la brigada inciden inevitablemente en la construcción de la cardiopatía, y puede que no disipen las emociones de ansiedad, miedo e incertidumbre que suelen mediar las ideas de lo patológico y lo normal para las familias. Por el contrario, los cansancios, las barreras, las preguntas, son asumidos por los asistentes como el costo del beneficio de la atención que recibirán por parte de un especialista al que, de otra forma, no podrían acceder. Y, en última instancia, tanto para quienes realizan la brigada como para quienes asisten, la experiencia deviene una suerte de comprobación explícita de los determinantes sociales de la salud.

CONSIDERACIONES FINALES

Tal como lo han planteado varios autores que discuten el rol del humanitarismo dentro de la idea moderna de progreso y equidad, son cuestionables los aspectos éticos de buscar hacer el bien a toda costa desde el ámbito privado⁽²⁵⁾. Los aspectos positivos de una brigada de salud saltan a la vista: es, la mayoría de las veces, la única posibilidad que muchas personas tienen de acceder a atención médica de buena calidad. Sin embargo, como se hizo evidente en las páginas anteriores, el encuentro médico en el contexto de una brigada exacerba las dificultades y problemas de la comunicación del diagnóstico, además de poner de manifiesto los determinantes sociales de la salud, no solo en cuanto a las inequidades de acceso sino en la asignación de atención de acuerdo con la racionalidad humanitaria.

En términos generales, un diagnóstico médico no es información fácil de asimilar^(21,22) y más aún cuando se trata de una cardiopatía en un menor. Pero el encuentro médico en una brigada está marcado, adicionalmente, por múltiples momentos de espera, pasos administrativos, discursos políticos alrededor del humanitarismo, espacios habitados por tecnologías y por diferentes fuentes de informaciones que no necesariamente corresponden a las deseadas por el paciente y sus familiares, y complejizan el proceso de significación de la cardiopatía. Por una parte, el personal médico busca asegurar la atención de todos los menores presentes y, en ese afán, el diagnóstico es vivido por las familias como un veredicto experto que puede ser entendido como una sentencia de muerte o de vida. Por otra parte, los acompañantes cansados por los tiempos de espera, inmersos en la ansiedad de un diagnóstico y ubicados espacial y socialmente en una posición subordinada, no siempre hacen preguntas, ya sea por no incomodar, por agilizar el diagnóstico, por acelerar su propio proceso para regresar a sus hogares o lugares de trabajo o porque simplemente no lograron entender lo que el especialista comunicó. Cabe recordar que, para las familias, la significación de la cardiopatía está atravesada por la percepción de riesgo, anormalidad y vulnerabilidad, por lo cual es necesario continuar los esfuerzos para mediar culturalmente las interacciones sociales en el marco de la brigada, ya que las complejidades de este encuentro médico tienen efectos en los cuidados de los menores en sus vidas cotidianas.

Otros elementos pueden ser resaltados para entender el rol de las brigadas de salud en Colombia, donde se viven marcadas condiciones de inequidad. A pesar de que las políticas estatales establecen la necesidad de tener acceso universal a la salud para toda la población a partir de un sistema de salud basado en el aseguramiento, este acaba por

excluir a los más vulnerados entre los vulnerables. En este sentido, la brigada llega a conformar un paisaje terapéutico que articula medicina con humanitarismo para minimizar las barreras políticas, culturales, comunicativas o económicas. De modo que, si bien los gestos, las narrativas, los lenguajes expertos y la puesta en escena de la brigada reproducen las relaciones de poder del sistema médico convencional dentro de lo médico humanitario, la población afronta la brigada como un peregrinaje de sanación, en el que trámites administrativos, viajes, tiempos de espera, hambre, fatigas, diagnóstico y cuidado terapéutico son vividos como respuesta autorizada a la incertidumbre de la condición de los menores.

El humanitarismo, en buena medida, reproduce y da cuenta de las estructuras sociales de inequidad y pone de manifiesto que los eventos de salud y enfermedad no pueden, de ninguna manera, asumirse como meramente biológicos, sino que el contexto social es igual de relevante y determinante, como en el caso, por ejemplo, del orden centro-periferia, ya que la posibilidad de tratamiento se brinda desde la capital, o de la estructura social jerárquica que ubica a la población receptora de la ayuda en una posición de subordinación y espera, que no reduce ni las brechas comunicacionales determinantes en las narrativas de cuidado. Además, el espacio identificado como “triaje social” por ser la instancia de evaluación y decisión para determinar según criterios socioeconómicos qué familias pueden acceder a la atención en Bogotá, refuerza la violencia estructural con la que se configuran las disparidades de salud. Las brigadas, al ser iniciativas que continúan anclándose en el humanitarismo, en lugar de contribuir a la transformación de las condiciones que generan inequidades en salud acaban reproduciéndolas y exacerbándolas en la medida que seleccionan las vidas con prioridad para ser salvadas.

AGRADECIMIENTOS

Este artículo es parte de los resultados del Proyecto “El corazón de la familia: Dimensiones socioculturales del diagnóstico y tratamiento de cardiopatía infantil para familias menos favorecidas en Colombia” del Programa para la Innovación en Cardiopatías Congénitas Humanas Infrecuentes para Colombia, PINOCCHIO, financiado por el Fondo Nacional de Financiamiento para la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, Francisco José de Caldas-Colciencias (Contrato 662-2015). La investigación se llevó a cabo entre marzo de 2016 y marzo de 2018. Agradecemos a los diferentes grupos involucrados en el desarrollo de las brigadas de la Fundación Cardioinfantil-Instituto de Cardiología. Igualmente agradecemos a los aliados del programa social “Regale Una Vida” y a las familias participantes por su generosidad y disposición para trabajar con nosotros. Por otra parte, estamos agradecidos con Miguel Ronderos, Marlene Rodríguez, Adriana Díaz del Castillo, Daniela Palacio, Juan Camilo Arboleda y Angélica Vélez por sus aportes en las versiones preliminares de este manuscrito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

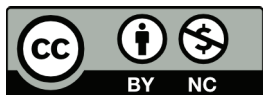
- James A, Prout A. Constructing and reconstructing childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood. London: Taylor and Francis; 2015.
- Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;39(2):190-198.
- World Health Organization. A conceptual framework for action on the social determinants of health [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [citado 19 feb 2018]. Disponible en: <https://tinyurl.com/hpekdb>.
- Hoffman JIE. The global burden of congenital heart disease. *Cardiovascular Journal of Africa*. 2013;24(4):141-145.
- Van Der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, Roos-Hesselink JW. Birth prevalence of congenital heartdisease worldwide. *Journal of the American College of Cardiology*. 2011;58(21):2241-2247.
- Sandoval N. Cardiopatías congénitas en Colombia y en el mundo. *Revista Colombiana de Cardiología*. 2015;22(1):1-2.
- García A, Caicedo M, Moreno K, Sandoval N, Ronderos M, Dennis R. Diferencias regionales en cardiopatías congénitas. *Revista Colombiana de Cardiología*. 2017;24(2):161-168.
- Joumard I, Londoño JL. Income inequality and poverty in colombia - part 1: the role of the labour market [Internet]. OECD Economics Department Working Papers No. 1036. OECD Publishing; 2013 [citado 19 feb 2018]. Disponible en: <https://tinyurl.com/ydamrx3w>.
- Oliver A, Mossialos E. Equity of access to health care: outlining the foundations for action. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2004;58(8):655-658.
- Hernández M. El Derecho a la salud en Colombia: obstáculos estructurales para su realización. *Revista de Salud Pública*. 2000;2(2):121-144.
- Fundación Cardio-Infantil, Instituto de Cardiología. Informe anual 30 años [Internet]. Bogotá: Fundación Cardio-Infantil, Instituto de Cardiología; 2003 [citado 19 feb 2018]. Disponible en: <https://tinyurl.com/y982vtfd>.
- Cueto M. La “cultura de la sobrevivencia” y la salud pública internacional en América Latina: la Guerra Fría y la erradicación de enfermedades a mediados del siglo XX. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2015;22(1):255-273.
- Clarke G. Non-governmental organizations (NGOs) and politics in the developing world. *Political Studies*. 1998;46(1):36-52.
- Bremmer RH. Giving: charity and philanthropy in history. New Brunswick: Transaction Publishers; 2000.
- Green A, Matthias A. Non-governmental organizations and health in developing countries. Londres: Palgrave Macmillan; 1997.
- Piotrowicz M, Cianciara D. The role of non-governmental organizations in the social and the health system. *Przegląd Epidemiologiczny*. 2013;67(1):69-74.
- Fassin D. El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social. *Revista de Antropología Social*. 2010;19:191-204.
- Fassin D. Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida: hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*. 2004;40:283-318.
- Guerrero R, Gallego AI, Becerril-Montekio V, Vásquez J. Sistema de salud de Colombia. *Salud Pública de México*. 2011;53(2):S144-S155.

20. Geertz C. The interpretation of cultures. Nueva York: Basic Books; 1973.
21. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis Journal*. 2003;9(1):82-88.
22. Rivera-Navarro J, Cubo E, Almazán J. The diagnosis of Tourette's Syndrome: communication and impact. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2009;14(1):13-23.
23. Schouten B, Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*. 2006;64(1-3):21-34.
24. Auyero J. Patients of the state: An ethnographic account of poor people's waiting. *Latin American Research Review*. 2011;46(1):5-29.
25. Murdock D. That Stubborn "doing good?" question: ethical/epistemological concerns in the study of NGOs. *Ethnos*. 2003;68(4):507-532.

FORMA DE CITAR

Olarte-Sierra MF, Suárez R, Rubio MA. Brigadas de salud en cardiología pediátrica: del triaje médico al triaje social. *Salud Colectiva*. 2018;14(3):531-544. doi: 10.18294/sc.2018.1789.

Recibido: 27 de febrero de 2018 | Versión final: 17 de abril de 2018 | Aprobado: 13 de agosto de 2018



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional. Reconocimiento — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.

<http://dx.doi.org/10.18294/sc.2018.1789>