

El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos*

HIV 2.0 Expert Patient: Molecularization, Regimes of Vitality and New Chronic Citizenship

Recibido: 5 de noviembre de 2014 | Aceptado: 18 de agosto de 2015

ALEJANDRO ZABALLOS SAMPER **

MARÍA DEL CARMEN PEÑARANDA-CÓLERA

Universidad Autónoma de Barcelona, Cataluña, España

doi: 10.11144/Javeriana.upsy14-5.pemr

Para citar este artículo: Zaballos, A., & Peñaranda, M. C. (2015). El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1763-1778. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.pemr>

* Artículo de investigación. No hubo financiación externa.

** Departamento de Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona, España. Máster en Investigación en Psicología Social (2011) por la Universidad Autónoma de Barcelona. Estudiante del Doctorado en Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona. Correos electrónicos: ale.zaballos.samper@gmail.com; mamenpenaranda@gmail.com

RESUMEN

La introducción de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (TARGA), generó una profunda transformación en la vida de las personas diagnosticadas con VIH: habitan un nuevo espacio vital, la enfermedad crónica caracterizada por un envejecimiento prematuro causado por la inflamación crónica del sistema inmune. Se plantea que la condición crónica del paciente VIH desborda el efecto puramente biológico o biomédico y se define por el establecimiento de lo que se denomina régimen de vitalidad. A partir de metodología cualitativa, se analiza la producción de un nuevo tipo de ciudadano crónico que, conducido por la norma biomédica y el dato biológico, se autogobierna en relación con representaciones del VIH.

Palabras clave

VIH; biomedicina; cronicidad; regímenes de vitalidad.

ABSTRACT

The appearance of highly active antiretroviral treatments (HAART) marked a deep transformation in the lives of those diagnosed with HIV, as the retrovirus was no longer associated with fast and lethal immune system decay. These people inhabit a new vital space: the chronic disease, characterized by early ageing caused by chronic inflammation of the immune system. This paper puts forward the hypothesis that the chronic condition of HIV patients transcends the mere biological or biomedical realms to be defined in terms of what we will be call a regime of vitality. The production of a new type of citizen, the chronic ones, will be analyzed using a qualitative methodology. Citizens whose understanding of themselves and the world is shaped by biomedical norms and biological data related to HIV representations

Keywords

HIV; biomedicine; chronicity; regimes of vitality.

El presente de la multiplicidad: extremo en el que el yo ya no tiene importancia alguna, planicie de los diez mil rizomas. Cada uno es un grupúsculo, cada uno es un nosotros en continua mutación.

Jesús Ferrero (1994)

Introducción

Nosotros pasamos la ISO, todas las intervenciones están protocolarizadas; hay una carpeta en la fundación y explica lo que tiene que hacer cada profesional cuando llega un paciente, todas nuestras acciones están protocolarizadas, lo cumplimos, en la vida real tienes flexibilidades... esa ISO está estandarizada... tienes que demostrar, vienen una vez al año y ven cual es el funcionamiento, ellos ven los cursos clínicos, tenemos un sistema (...). (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

Los cambios para protegerse de la transmisión sexual pueden ser positivos y no necesariamente restrictivos, porque requieren: sentirse responsable de tus propios actos, autoestimarse lo suficiente como para no aceptar que el otro nos exponga a riesgos. (Llinás, Carballo, Feijoo, Gómez, & Ribera, 2003).

En el cuestionario hay una serie de criterios porque aquí no es obligatorio el test, indicadores de cuándo se debe hacer el test, hay poblaciones vulnerables como HSH se lo pueden hacer regularmente (esto viene del CDC), cada año. Están haciendo criterios para saber si una persona debería ser tratada. Trabajan con protocolos para construir indicadores, estandarizando a nivel internacional (UNGASS), intentamos que las encuestas incluyan información que permita construir estos indicadores. Construyen las preguntas en función de los indicadores, si necesitan tener los jóvenes que identifican correctamente las formas de transmisión del VIH, yo debo poner alguna pregunta que me permita reflejarlo y hay unas guías de qué información debes recoger, esto es una guía. Se intenta homogeneizar los indicadores a nivel europeo para que midan lo mismo. Recogida de información en centros de cribaje, como ONG. (Profesional 001. Monitoraje conductual. Entrevista etnográfica. 28 de septiembre de 2012)

Una de las principales transformaciones producidas en la medicina ha sido la que ha implicado un fortalecimiento científico de las actividades de cuidado y la práctica clínica: la Medicina basada en la evidencia (*evidence-based medicine*) (Tirado, Gálvez, & Castillo, 2013). Esta transformación establece la investigación científica como el terreno fundamental desde donde se ejecuta la toma de decisiones médicas (Rosengarten, 2009 b). Los tres extractos con los que arranca este artículo, procedentes de entrevistas etnográficas realizadas durante el trabajo de campo y de una de las guías analizadas, refieren a protocolos utilizados en diferentes espacios médicos que aglutinan información sobre múltiples dimensiones, siendo su vínculo el VIH: un hospital, una guía que provee información para las prácticas cotidianas de personas con VIH y un centro de epidemiología que elabora cuestionarios con indicadores estandarizados sobre prácticas de riesgo a nivel internacional. En este contexto de protocolarización médica, el presente artículo explora el surgimiento de un nuevo tipo de ciudadano, la persona crónica VIH, cuya definición se construye alrededor de tres elementos: las innovaciones biotecnológicas como el TARGA (tratamiento antirretroviral de gran actividad), la molecularización de los procesos vitales (los biomarcadores moleculares como única realidad y estrategia válida) y la conformación de nuevas formas de vida cuyo telón de fondo es la dimensión biológica de la existencia. Durante las últimas décadas, diferentes autoras y autores¹ han identificado y analizado profundos cambios en la práctica médica; cambios que expresan una transformación de la medicina en tanto conocimiento científico y apuntan hacia un renovado, enérgico y novedoso interés por el fundamento

1 La nueva relación que se ha establecido entre vida y medicina, así como sus características, desarrollos e implicaciones, las transformaciones en la producción del conocimiento biomédico y la distribución de sus efectos principales en las formas de autogobierno de las personas, se encuentra detallada y ampliada en numerosas obras, libros y documentos (Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2006; Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2009; Clarke, Fosket, Mamo, Fishman, & Shim, 2010; Keating & Cambrosio, 2000; Lock & Nguyen, 2010; Löwy, 2011; Rose, 2001; Rose).

biológico de los fenómenos vitales. Estos autores y autoras sugieren la gestación de nuevas formas y procedimientos en las prácticas de la clínica y de laboratorio, fundamentadas en una reordenación progresiva de las relaciones entre biología y medicina (Bourret, Keating, & Cambrosio, 2011). El interés en analizar estas transformaciones desde la influencia de la biomedicina en la epidemia del VIH, y en lo extenso de la cotidianidad que habitamos, se sustenta en dos razones: la primera, por la relación y los modos que este espacio de conocimiento establece entre verdad, subjetividad y autogobierno; es decir, entre los estilos de interpretar y administrar la propia cotidianidad (lo que para la filosofía taoísta comprendería el cómo dirigirse o conducirse bien respecto a la propia acción). La medicina y el pensamiento médico han estado siempre involucrados en el estatuto filosófico del ser humano (Foucault, 2007). Como afirman Paul Rabinow y Nikolas Rose (2006), “la medicina es quizá el lugar más antiguo donde se puede observar el juego de verdad, poder y ética en relación al sujeto, y a las posibilidades de una buena, o como los griegos hubieran dicho, próspera vida”. (p. 200) La segunda razón surge del conocimiento elaborado en el contexto de los Estudios de la Ciencia y Tecnología² (Science and

Technology Studies). Este despliegue conceptual complejiza y enriquece los análisis centrados en la medicina. Desde estas perspectivas, la medicina se concibe como una tecnología o conjunto de saberes y prácticas *enacted*³ sobre y a través del cuerpo humano. Los fenómenos biológicos, los procesos corporales o las certezas biomédicas se entienden como prácticas situadas con una función performativa y normativa, cuya agencia se distribuye en una multiplicidad de entidades, en complejos entramados de significados y materia. Así, el cuerpo, la enfermedad o la propia tecnología médica no es una realidad dada, sino es producto de procesos dinámicos y cambiantes a través del trabajo de la ciencia y la medicina, como conjunto de tecnologías que amplían y abren la posibilidad de existencia de muchos cuerpos, múltiples, somático-encarnados (Michael & Rosengarten, 2012).

Biomedicina y superficies de ensamblaje

Articular es significar. Es unir cosas contingentes (Haraway, 1999, p. 150)

Se puede definir la biomedicina como una ciencia nueva que establece una relación original entre vida, salud y enfermedad, producida por la articulación de tres elementos: a) la aparición de las ciencias de la genética, b) la redistribución, ampliación y modificación de los espacios desde donde se desarrolla la investigación y la práctica clínica y c) el establecimiento de la lógica de mercado y la empresa privada como parte inherente al desarrollo de la medicina. Uno de los principales fenómenos que caracteriza al establecimiento de la biomedicina es el drástico aumento en cantidad y complejidad de los protocolos médicos. Es un proyecto cuya finalidad es la homogeneización,

2 La necesidad de expandir las vías de colaboración entre las ciencias sociales y la biomedicina emerge de los nuevos desarrollos metodológicos y conceptos teóricos producidos dentro de las ciencias sociales en los últimos años, como por ejemplo, de la performatividad, proceso, materialidad y agenciamiento. Estas ideas amplían las formas de investigación y aumentan la riqueza en la creación de nuevos enfoques para las personas que viven y trabajan con el retrovirus. Diversos y recientes acontecimientos influidos por este conjunto de saberes, como la creación de asociaciones y encuentros internacionales, reclaman una potenciación del diálogo e intercambios de conocimiento que trasciendan la comprensión fisiológica del VIH y amplíe herramientas, reflexiones y acercamientos interdisciplinares. A modo de ejemplo, en el 2009, la Association for Social Sciences and Humanities in HIV (ASSHH), nació con el objetivo de impulsar, promover y apoyar investigación críticamente informada e interdisciplinar en la investigación y manejo de la epidemia. En el año 2012, en Ottawa, tuvo lugar el evento New Directions for Critical Social Science and Humanities Perspectives in HIV/AIDS in Canada, donde se trazaron nuevos horizontes en la investigación del VIH. Uno de los objetivos prioritarios fue el de establecer programas de investigación que atribuyeran mayor relevancia a las implicaciones sociales, políticas, legales, éticas y culturales en la respuesta de Canadá al VIH e identificar planteamientos en la investigación que deberían

explorarse con el uso de las CSSHP (Critical Social Sciences and Humanities Perspectives). Por último, “New Methodologies for Interdisciplinary in HIV and Related Health Fields” fue el nombre de un seminario realizado en mayo de 2014 en Londres. Reunió a investigadores en CCSS y biomedicina de toda Europa con el objetivo de establecer lazos entre ambos espacios de conocimiento.

3 Para ampliar la discusión sobre la idea de enactment, véase John Law (2004).

centralización y estandarización que aspiran a convertirse en visiones totales y globales sobre un determinado trastorno médico. Así, actualmente la biomedicina se articula a partir de protocolos y guías que ponen en juego personas, derechos, aspectos bioéticos, médicos y legales, información clínica, etc. Es decir, desborda el espacio de las recomendaciones sanitarias *per se* y explora múltiples relaciones y procesos (Tirado, 2011). El VIH, producido por los protocolos elaborados para su gestión, articula multitud de elementos, compuestos a su vez por entidades, relaciones y procesos también heterogéneos: es “un objeto infeccioso uniforme y comparable en todas sus dimensiones y actuaciones. Se despliega y define en un plano homogéneo y homotético que atraviesa distintas escalas y actores sin sufrir modificación o alteración alguna (...) sus propiedades permanecen constantes e inalteradas” (Tirado et al., 2013, p. 6). A partir del concepto de *prehensión* (Whitehead, 1925 en Tirado, 2011), se definirá el VIH como un objeto virtual que implica a multitud de personas y entidades no humanas en una totalidad y las recoge en un único aunamiento. Su acción prehende poblaciones enteras, y en ella se transmite la potencialidad de la enfermedad a multitudes, personas, animales, vegetales, virus, retrovirus, bacterias. Prehensión significa ‘una forma de relación, un tipo de unión que crea una nueva configuración, un nuevo ensamblaje a partir de las diferentes entidades que prehenden y son prehendidas, constituyendo un nuevo plano’. El VIH abre y produce superficies de ensamblaje (Tirado, 2011). En esa transmisión se produce una transformación conjunta de los hábitos del sujeto y establecen superficies de ensamblaje en las que prácticamente cualquier cosa o persona estará conectada. Nuestra propuesta consiste en caracterizar al nuevo ciudadano crónico VIH como una novedosa superficie de ensamblaje, un aunamiento formado por otras dos entidades: la cronicidad y el *ethos* humano. De este modo, se planteará la cronicidad entendida desde el ámbito biomédico como producto del agenciamiento molecular entre el TARGA y la persona VIH. La cronicidad que caracteriza al VIH tras la aparición de los TARGA, se despliega en la escala molecular, pero va más allá

de la escala microscópica y se extiende en todas y cada una de las dimensiones vitales que la persona habita. Asimismo, el nuevo *ethos*⁴, es decir, la vida tal y como es vivida en sus expresiones más cotidianas, se articula a partir de la voluntad de salud o el ‘*will to health*’ (Rose, 2001) como resultado de otro aunamiento: el régimen de vitalidad con su despliegue en el ciudadano. Estos aunamientos conectores de multiplicidades se dan dentro del esquema de operación biomédico: la perfectibilidad continua de la vida –vida regulada por protocolos– cuya composición vincula la noción de ‘buen vivir’ con la idea de ciudadano. Los modos de interpretar, administrar y vivir la cotidianidad devienen el objeto central de gobierno, mediante un conjunto de técnicas relacionadas con una enfermedad y en relación con el conocimiento especializado que asigna a la salud corporal un gran valor ético y donde las formas individuales y colectivas de subjetivación suelen girar en torno de lo somático, lo orgánico (Rose, 2001).

Breve introducción metodológica

Esta investigación está basada en el uso de metodología cualitativa. Se realizaron tres etnografías focalizadas (Knoblauch, 2005) en un hospital de día, en un servicio de infecciosos de dos de los principales hospitales de la provincia de Barcelona (España), en un centro de epidemiología sobre el VIH y en un laboratorio de investigación sobre tratamientos farmacológicos de VIH, en Cataluña. La etnografía focalizada es una técnica cualitativa que permite acceder a la cotidianidad de los espacios, y compensa las dificultades en el desarrollo de etnografías tradicionales en los lugares

4 Nikolas Rose (2007) define la *ethopolítica* como los “(...) intentos de definir la conducta de los seres humanos actuando sobre sus sentimientos, creencias y valores, en pocas palabras, actuando sobre la ética. En la política de nuestro presente (...) el *ethos* de la existencia humana (los sentimientos, naturaleza moral o creencias rectoras de personas, grupos o instituciones) ha venido a proporcionar el ‘medio’ en el que es posible conectar el autogobierno del individuo autónomo con los imperativos del buen gobierno. Si la ‘disciplina’ individualiza y normaliza, y la biopolítica colectiviza y socializa, la *ethopolítica* concierne a las (auto)técnicas por las cuales los seres humanos se juzgan y actúan sobre sí para volverse mejores de lo que son (...)” (p. 27).

altamente especializados (hospitales, laboratorios, centros de coordinación, etc.), diferenciados y fragmentados, de las sociedades contemporáneas.

En específico, cuando se habla de dificultades se hace referencia a las limitaciones de espacio y tiempo que conlleva integrarse en un ámbito institucional con normas bien establecidas y ambientes afectivos intensos. La característica principal de esta aproximación etnográfica focalizada es la realización de visitas relativamente cortas a los campos de estudio: observaciones etnográficas acotadas en el tiempo, en lugar de estancias prolongadas, como forma de adaptarse a las limitaciones organizativas, al efecto intrusivo del investigador y a la presión asistencial de las instituciones sanitarias. En este contexto, se llevaron a cabo 24 entrevistas etnográficas a pacientes y profesionales que viven y trabajan con el VIH. Asimismo, se realizaron ocho entrevistas en profundidad a personas diagnosticadas con VIH pertenecientes a una asociación de pacientes seropositivos de Barcelona, y a tres personas VIH no asociadas a ninguna institución, en Valencia y Zaragoza. Se recopilaron guías y documentos que están a disposición en centros epidemiológicos, hospitales de día, asociaciones de pacientes, etc. Estos recursos son herramientas muy significativas para profesionales y personas diagnosticadas por VIH, ya que contienen información actualizada acerca de la epidemia, innumerables consejos, advertencias e información detallada de cómo actuar y optar por la mejor elección posible, en la clínica y en el cuidado, ante acontecimientos que ocurren en los múltiples escenarios cotidianos. El criterio de muestreo para las entrevistas estuvo determinado por las propias etnografías desarrolladas en los centros sanitarios y el centro de epidemiología. La asociación de pacientes desde la que se accedió a los participantes en las entrevistas en profundidad fue la única que convino a colaborar en la investigación. El perfil del paciente VIH al que se hace referencia, tanto en las entrevistas etnográficas como en las entrevistas en profundidad, es múltiple, diverso en cuanto a edad, forma de infección, momento del diagnóstico, tipo de afrontamiento, país donde ocurrió el diagnóstico, etc., lo que refleja la gran versatilidad y heteroge-

neidad respecto a los modos de entender la propia experiencia con el VIH y gestionar la cronicidad.

VIH antes de la aparición de los TARGA

Se puede considerar el VIH como la primera enfermedad donde se comienzan a gestar las transformaciones entre vida, medicina y subjetividad. En este sentido, los años 80 del siglo pasado fueron un momento histórico sin precedentes, tanto en lo que se refiere a la intensidad de la gestión biopolítica del cuerpo y de la sexualidad, como también a la invención de nuevas estrategias de lucha y resistencia (Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona, 2010). El siguiente extracto de entrevista permite elaborar una imagen, en retrospectiva, de la situación que ahora habitan las personas crónicas que sobrevivieron a las primeras etapas del VIH, previas a la aparición del TARGA. Desgaste y sujeción:

Los pacientes de largo recorrido, supervivientes de la época en que desgraciadamente las personas infectadas con VIH, muchas de ellas morían, desafortunadamente por la falta de tratamientos. Hablamos de personas que están infectadas desde hace 20 o 25 años, que sobrevivieron y son personas muy muy muy desgastadas, por utilizar algún término. Tanto desde un punto de vista físico como desde un punto de vista psicológico, han sufrido, a menudo, las peores etapas y son personas que acumulan un desgaste muy importante, a todos los niveles, a nivel emocional por supuesto, porque son personas que pensaban que iban a morir, muchos de sus amigos, conocidos, a lo mejor murieron por esta enfermedad, ellos han sobrevivido. Todo esto ha provocado un desgaste enorme, que en muchos casos les hace acabar desencadenando problemas depresivos, a veces incluso no diagnosticados, porque se confunden a veces con la fatiga propia de los tratamientos y demás. (Profesional 012. Psicólogo investigador. Entrevista personal. 15 de julio de 2013)

El rol activo de los pacientes VIH y sus asociaciones en grupos de afectados permitieron establecer nuevos vínculos con la práctica biomédica. Estos pacientes y afectados devinieron participantes

legítimos para la ciencia, y el saber lego empezó a participar en la construcción del conocimiento científico, conformando una novedosa política de la vitalidad (Epstein, 1996; Rose & Novas, 2003). La aparición de los TARGA en los años noventa del siglo pasado, la implementación de nuevas tecnologías de diagnóstico serológico, el descubrimiento de marcadores y de mecanismos genéticos que condicionan la historia natural del VIH (p. ej., los llamados 'controladores o supresores de élite'), la farmacogenética y el nadir de los linfocitos cd4 (predictores del pronóstico en la evolución del virus), describen una transformación en la práctica médica y en la clínica de la epidemia del VIH. Todas estas dimensiones y desarrollos biotecnológicos remiten inevitablemente a una idea: el cambio hacia una fuerte mirada molecular sobre la vida misma (Rose, 2007). Es decir, la gestión de la vida humana se despliega en el plano molecular, haciendo comprensibles, gestionables y manejables los mecanismos y acontecimientos que en este nivel ocurren, cuya evidencia revela el terreno de juego de la epidemia.

Los cambios desarrollados en el ámbito biomédico redefinen las formas en las que el ser humano se relaciona consigo mismo y con lo demás: una nueva ciudadanía biológica (Rose & Novas, 2003) que genera nuevas ideas y tipologías de personas cuya realidad cotidiana se basa en una individualidad somática. Como apunta (Rose, 2007) "(...) seres cuya individualidad se encuentra anclada, al menos en parte, en nuestra existencia carnal, corporal, y que se experimentan, se expresan, juzgan y actúan sobre sí mismos, en parte, en el lenguaje de la biomedicina" (p. 26). No obstante, esta nueva forma de ciudadanía que se define y se identifica a partir de elementos biomédicos o biológicos ha mutado desde los primeros de grupos de pacientes hasta hoy. En el actual sistema neoliberal, la norma de la salud individual o voluntad de salud (es decir, los modos en que los ciudadanos comprenden y administran la relación con su cuerpo y su satisfacción vital (Rose, 2001) es la nueva ética contemporánea. Responsabilidad, autonomía y perfección en busca de la mejora constante, cuya condición de posibilidad radica en el telón de fondo donde se inscribe y emerge esta nueva ética sobre la vida, una nueva

racionalidad neoliberal: la alteración gradual de las relaciones humanas y las prácticas cotidianas inducidas por la nueva economía de mercado. Unas formas de organización o regímenes de vida marcados por múltiples tensiones y crecimientos desiguales que separan y articulan al mismo tiempo distintas esferas y dimensiones de la existencia (Dardot & Laval, 2014).

La aparición a finales de la década de los noventa de los tratamientos antirretrovirales, desacopló el VIH y el letal colapso del sistema inmune (Rosengarten, 2009a), iniciando un nuevo tiempo para esta epidemia cuyos efectos sobre las personas de las sociedades del mundo global se relacionan con nuevas formas de control abierto, continuo y en la distancia y nuevos modos de entender la existencia desde la normatividad biomédica. Antes y después de la aparición del TARGA, el VIH ha cuestionado la vida más que ninguna otra enfermedad⁵ crónica y difiere del resto en algo esencial: ninguna otra está tan fuertemente orientada a lo que las personas hacen, sienten, piensan y eligen en sus quehaceres y experiencias, en su intimidad, desde lo más banal hasta lo más profundo e inmanente a la vida

TARV y sus efectos: cronicidad y biomedicina

Los portadores de VIH son los verdaderos cyborgs de nuestro tiempo: una conexión hombre-máquina donde la farmacología establece un agenciamiento molecular, una relación diseminada en cada molécula del cuerpo. Más allá del monstruo clásico del siglo XIX y del cuerpo sin órganos del siglo XX, es

5 Con acceso al TARGA, el VIH se ha convertido en una enfermedad crónica. El 60 % de la población VIH mundial (22.5 millones de personas) no tiene acceso al tratamiento completo con ARV (full access ARV treatment). ¿Alargar la vida como privilegio?: "En la comunidad médica del VIH existe un umbral biopolítico. Una suerte de carta de ciudadanía, que consiste en adherir al tratamiento antiviral de alta eficacia para ser considerado paciente en el sentido pleno del término, equivalente al de ciudadano en esta transpolación. El problema no radica en una especie de corporación médica represiva (...) que expulsa, sino de pertenecer con éxito a esa comunidad biopolítica TARGA que todos los enfermos de sida sean pacientes-ciudadanos con plenos derechos" (Zirulnik, 2010; p. 73).

ésta la mutación antropológica de la que somos protagonistas. (Vásquez Rocca, 2005 p. 9)

Actualmente la combinación adecuada de diferentes fármacos antirretrovirales (ARV) permite controlar y reducir los niveles de viremia plasmática por debajo de los límites de detección de las técnicas de cuantificación de la carga viral (a partir de ahora, CV) disponibles y la replicación en la gran mayoría de pacientes, de manera que la esperanza de vida se va aproximando cada vez más a la de la población general (Miró, Almirante, Martínez, & Pascual, 2012). El VIH se convierte, de este modo, en una enfermedad crónica⁶; una enfermedad con la que, con un tratamiento idóneo, con una adherencia terapéutica adecuada y una serie de comportamientos saludables⁷, se puede vivir y convivir, aunque, tal y como señala uno de los profesionales entrevistados, con algunos efectos en la salud:

Afortunadamente el problema ya no es que las personas mueran, en general, sino que el problema es que las personas envejecen con esta enfermedad “hoy crónica”, y envejecen de una forma acelerada. No envejecen como la población general. Este envejecimiento acelerado hace que desarrollen de forma prematura una serie de problemas de salud que son propios de la vejez. Esto es lo que llamamos

un envejecimiento prematuro. (Profesional 012. Psicólogo investigador. Entrevista personal. 15 de julio de 2013)

Esta cronicidad desplegada en la escala molecular de la persona y definida por el envejecimiento prematuro del organismo y producto de la innovación biotecnológica que supuso el TARGA en la epidemia del VIH, se vislumbraron como una nueva forma de definir la salud, un movimiento que refleja una transformación en la acción sobre los mismos procesos vitales del organismo. El VIH se convierte en uno de los primeros espacios médicos donde se da este movimiento. En la era de la biomedicalización, la vida es una proyección y se vive pensando en el futuro. Así, se sugieren modos sobre cómo actuar ahora para perfeccionar y mejorar ese proyecto vital a corto plazo (Clarke, Fosket, Mamo, Fishman, & Shim, 2010), en un continuo bucle de optimización. El TARGA ilustra esta idea y ofrece esa acción en el presente para incidir en el futuro cercano, proporcionando un esquema de autorregulación muy inmediato a partir de esquemas biomédicos. La acción se despliega en dos niveles: en el cuerpo (molar) y en el plano molecular, donde el VIH abre el cuerpo a los inhibidores de la replicación del virus. Este encuentro es posible alrededor de la reorganización biomédica de la experiencia subjetiva de enfermedad en categorías patológicas reales y observables donde la sustancia y su interacción fisicoquímica corrige lo anormal (Persson, 2004). En el siguiente extracto, Andrés⁸, médico interno de un servicio de infecciosos, explica a una paciente la relación entre los linfocitos cd4 y la CV con el pronóstico actual y futuro del avance de la infección y estado de salud:

La CV es el futuro mientras que las defensas es el momento, el actual. Con unas defensas de 300, digo estás a 300, estás flojita. Pero con una CV bien, baja de 0 o 20 es de esperar que esto mejore. O sea la CV me marca qué pasará después. Los cd4 es estás así. (Registro de Diario de campo. Consulta de infecciosos. 13 de marzo de 2013)

-
- 6 De acuerdo con el Diccionario de términos médicos (2012), una enfermedad crónica es una enfermedad de curso lento, prolongado y con frecuencia progresivo. En algunas ocasiones es previsible que una enfermedad vaya a seguir un curso crónico desde el momento del diagnóstico (p. ej., diabetes mellitus) y en otras, el paso a la cronicidad es una de las posibilidades evolutivas de una enfermedad habitualmente aguda y autolimitada. Pese a que la cronicidad no esté definida por un valor determinado de tiempo, este término suele aplicarse cuando la enfermedad se alarga más de seis meses, si bien el intervalo varía entre tres y doce meses según los casos. OBS: Pese a que la cronicidad no esté definida por un valor determinado de tiempo, este término suele aplicarse cuando la enfermedad se alarga más de seis meses, si bien el intervalo varía entre tres y doce meses según los casos.
- 7 Según el documento de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (2001 en Miró et al., 2012), el TARGA requiere de un alto grado de adherencia para ser realmente eficaz. El ajuste a las dosis prescritas para suprimir el virus debe ser superior al 95 %, siendo del 80 % en otros procesos terapéuticos. El régimen terapéutico debe adaptarse todo lo que se pueda a las rutinas y estilo de vida de las personas, consensuando ventajas e inconvenientes, recordando que la decisión última respecto al tratamiento es del paciente.

-
- 8 Se utilizan pseudónimos durante todo el artículo para mantener el anonimato de las personas entrevistadas.

En este segundo extracto, una usuaria describe la centralidad de estas dos cifras en el conjunto del proceso que siguió para su diagnóstico:

Me confirmaron el positivo, fui, me hice el Western Blot y entonces me salió positivo y allí ya me mandaron al Hospital Clinic, me hicieron la analítica. Qué carga viral tenía, qué cd4. Sí, ya estaba en 67000 copias y tenía 250 de defensas, de cd4, las tenía bajas. Pero no sentí nunca nada, un acortamiento físico únicamente. De momento me dio mucho dolor, ¿no?, y tristeza porque es algo que uno se asombre y más un latino que es poco lo que le dan de información de esto. (Paciente 004. Entrevista personal. 14 de febrero de 2013)

Como se puede intuir en ambos extractos del trabajo de campo, el recuento de la CV y los linfocitos cd4 vertebrata y constituye no solo el procedimiento médico (diagnóstico, tratamiento, pronóstico, evolución y gran parte de decisiones clínicas), sino que también establece una acción sobre los mismos procesos celulares de las personas. A mayor CV, mayor reproducción viral y mayor destrucción del sistema inmune. Estas dos cantidades de moléculas en sangre, fluctúan o se estancan, repuntan o descienden, hasta que el TARV y su acción se estabilizan en el organismo. Marcan los parámetros que dicen en qué fase de infección está la persona, cuál es su estado real y tienen un efecto de verdad, estableciendo el patrón terapéutico que se debe seguir. Se puede ver, por lo tanto, el poder normativo expresado en número de copias por mililitro de sangre de la CV indetectable. El médico dialoga con el paciente desde lo cuantitativo, reflejado en el último análisis realizado a la persona. El dato bioquímico y biológico no es utilizado como un elemento explicativo más, sino que determina esa corporalidad afectada, no solo por el agente infeccioso, sino por todo un entramado múltiple y difuso que afecta, en la misma medida que las demás, a su corporalidad. En la clínica del VIH, la trascendencia de los indicadores moleculares que están detrás del avance en el conocimiento de la historia natural del retrovirus se hace explícita en las entrevistas a

profesionales. Mónica, médica interna de uno de los hospitales más importantes de la provincia de Barcelona, explica la relevancia del llamado nadir de cd4 en los eventos futuros. Predictores moleculares y marcadores genéticos están directamente implicados en el pronóstico y evolución del VIH:

El nadir de cd4 es un dato que nos da mucha información porque se ha visto que está relacionado con todo. Es el punto más bajo de cd4 que has tenido en tu historia. Coges al paciente, entras en su historial de analíticas y miras el número de cd4 más bajos. El nadir de cd4 se está viendo que es pronóstico, predice muchas cosas; desde el deterioro neurocognitivo, se ha visto que está relacionado cuanto más bajo. A lo mejor el nadir este es de hace 20 años o 15 o 2, no quiere decir que sea tu cd4 de ahora, pero ahora estás peor porque en algún momento habías tenido estos cd4 más bajos. Lo cardiovascular se ha visto que tiene que ver, renal, tal, tal. Mires lo que mires siempre acaba saliendo: la respuesta de cd4, si vas a ir mejorando o no los cd4, depende de tu nadir. Mejorarás más o menos. (Profesional 006, entrevista etnográfica, 28 de octubre de 2012)

Y añade:

Hay unos marcadores genéticos, unos genes, en un sitio determinado de tu DNA; si por ejemplo tienes el B57, B27, igual que si tienes unos genes que te predisponen a tener más colesterol, pues hay genes como estos que predisponen a tener un mejor pronóstico en cuanto a la evolución en la enfermedad del VIH y hay otros que también dicen que peor. Esto se está viendo ahora. En la gente que progresa muy lentamente, lo están comparando con la gente que progresa normal y están viendo que hay características genéticas también aparte de las características del virus. La historia natural del VIH puede ir más rápida o más lenta. (Profesional 006, entrevista etnográfica. 28 de octubre de 2012)

La mejora o deterioro del sistema inmune, las expectativas y la vida, se remiten a la cantidad mínima de linfocitos cd4 que en algún momento, meses o años atrás, tuvo el organismo. Genes y

predisposición genética, condicionantes genéticos, marcadores genéticos, mutaciones y alteraciones genéticas que predicen la forma de evolución del VIH en el organismo. Este viaje al interior microscópico de la epidemia, remite a un nuevo régimen sobre el cuerpo, a un sujeto pasivo que ha sido invadido, pero que ha de ser activo en su abandono al entramado biomédico del cuerpo individualizado y biologizado. La cronicidad, más allá de un efecto biológico, se define como una forma de vivir, una manera de autogestión dominada por lo biológico. Con la EBM, la medicina se vuelve científica y el dato biológico más molecular es lo válido. El estado, pronóstico, evolución, el régimen de actividades cotidianas y las relaciones para la mejora del organismo, son mostrados desde parámetros puramente biológicos y bioquímicos, mediante tecnologías. Para cada enfermedad existe un canon médico que sustenta al protocolo y genera una misma lógica que es la del régimen de vitalidad. Diferentes tipos de regímenes pero una misma direccionalidad, cuya particularidad es que pautan la vida cotidiana a partir de criterios biomédicos que se encuentran fundamentados científicamente y establecidos en esos protocolos.

Régimen de vitalidad en el VIH

El texto comenzaba ilustrando varios modos en los que la protocolización biomédica y del VIH aparece en las guías y en las entrevistas realizadas. La práctica cotidiana en la atención de pacientes diagnosticados con VIH sigue un ritual protocolarizado, con especial atención en la adherencia del paciente a la medicación y sus efectos secundarios y otras recomendaciones donde se materializan y articulan en estilos de vida saludables, que son considerados idóneos e ideales para gestionar de la mejor manera los efectos de la cronicidad biológica:

Control del peso en la báscula, palpar los ganglios linfáticos en garganta y axilas, preguntar por la tolerancia a los ARV (antirretrovirales) y posibles efectos secundarios, control de la adherencia a la medicación, control y recuento de la carga viral y linfocitos cd4, programación de la siguiente analítica

y visita a consulta. Cuando sale la paciente, Andrés me explica que éste es el protocolo que siguen: “les vas controlando la medicación, defensas, carga viral, modificar las pautas de ARV si hay complicaciones, profilaxis, antibióticos si existen enfermedades oportunistas (...). (Registro de Diario de campo. Consulta de infecciosos. 13 de marzo de 2013)

La relación de la persona con el sistema sanitario, consigo misma y con el otro/la otra se construye a partir del conocimiento generado por un conjunto de expertos, organismos, instituciones, grupos de investigación, empresas, etc. El paciente VIH dispone de una gran cantidad de folletos, revistas, trípticos, guías en todo tipo de soportes, donde se incluyen consejos, pautas y formas de proceder en las actividades cotidianas y que están a disposición en hospitales de día, asociaciones de pacientes, etc. Estas guías se convierten en herramientas muy significativas ya que contienen innumerables consejos, advertencias e información detallada sobre cómo actuar y optar por la mejor elección posible ante acontecimientos que ocurren en los múltiples escenarios cotidianos. A modo de ilustración, las siguientes proposiciones e indicaciones se describen para mejorar la calidad del tratamiento y la calidad de vida (Llinás, et al., 2003).

- Deben informar a sus parejas sexuales y, si tienen relaciones sexuales, siempre deben utilizar preservativo.

- Intenta tomar los medicamentos a las mismas horas, ya que así los adaptarás a tus horarios.

- En el caso de que se produzca una herida sangrante en la boca, deben lavarse los platos y cubiertos con lejía, detergente y agua caliente.

- En aquellos sitios en los que caiga sangre debe vertirse lejía.

- Si piensas que estás infectado, aunque sea desde hace años, hazte las pruebas para el diagnóstico.

- El diagnóstico de la infección por VIH, tener que iniciar un tratamiento o necesitar un cambio de tratamiento son momentos con un gran impacto emocional; se puede experimentar temor, miedo, ansiedad, enojo, rabia, tristeza, etc. El apoyo psicológico puede ser de gran ayuda para afrontar y adaptarse a la nueva situación.

Estas proposiciones son solo una muestra de la gran cantidad de recomendaciones dirigidas al bienestar de la persona que pasan a formar parte del estilo de vida ideal y recomendado para seguir, ya que están basadas en la evidencia y, por lo tanto, en la investigación biomédica. Son documentos generalmente elaborados por profesionales sanitarios y/o asociaciones dedicadas al apoyo de algunas comunidades, en este caso de los afectados por VIH, con el objetivo de maximizar la salud (sexual, mental, relacional, higiene, alimentación, etc.), y editados por las empresas farmacéuticas involucradas en el tratamiento e investigación del retrovirus. Identifican un aspecto de la persona sobre el cual se ha de trabajar, lo problematizan de determinadas maneras, elaboran un conjunto de técnicas para manejarlo y fijan ciertos objetivos o formas de vida hacia las cuales se apuntará. En este sentido, el usuario está obligado a ajustar su dieta, su estilo de vida y sus hábitos para reducir la enfermedad y maximizar la salud. Se le exige, por ejemplo, que lleve su vida de manera responsable en relación con los otros (Rose, 2007). Todo ello posibilita una gestión cotidiana de la enfermedad, desplegando un proceso de autodefinición biomédica y estableciendo un régimen que aglutina juegos de relaciones, dimensiones vitales, intensidades y multiplicidades. La idea de régimen de vitalidad permite hacer una lectura de la relación que se establece con la enfermedad, se abre desde lo biomédico y canaliza todo el circuito de saber y actividad. Establecen las escalas de la vida en la práctica médica y la temporalidad de los procesos médicos al establecer el tipo de relación entre normalidad y anormalidad, reestructurando sus límites y conformando:

“el canon que aspira a ser cada vez más verídico sobre qué relación debemos establecer con el acontecer cotidiano que supone la enfermedad y la salud y, por supuesto, con el conocimiento biomédico. Los regímenes de vitalidad son verdades sobre la vida y cómo vivirla” (Tirado et al., 2011, p. 12).

El régimen de vitalidad es una idea paralela a la de juego de verdad que Foucault desarrolló y que:

“para instaurarse, es necesaria la producción de certezas y creencias fundadas en la acción de dispositivos de poder, que darían legitimidad a la verdad y mediante los cuales ésta se inscribiría en los cuerpos de los individuos a través de procesos de subjetivación” (Birman, 2008).

Esto es, un régimen de verdad es una organización de condiciones sobre lo que se considera verdad o realidad (García Ruiz, 2013). Otros dos conceptos que se solapan y dan forma a los regímenes de vitalidad son los siguientes: en primer lugar, “Regimes of living” (Collier & Lakoff, 2005) que son “configuraciones tentativas y situadas de elementos normativos, técnicos y políticos que son alineados en situaciones que presentan problemáticas éticas”. Es decir, una herramienta para pensar cómo se estructuran determinados objetos que la biomedicina produce constantemente, y, en segundo lugar, la idea de “dispositivo”, entendido como el entramado que hace que prácticas heterodoxas se vinculen en una totalidad con sentido. De esta manera, el régimen de vitalidad es una gramática para nuestra vida colectiva, una “gramática del vivir-en-común”, pero con un fundamento de verdad. El régimen de vitalidad articula el buen (auto)gobierno del ciudadano crónico VIH que:

“(…) aprehendido en redes-sistemas que, cual ‘juegos de verdad’, sirven de órdenes/raciones históricas que se sitúan estratégica y políticamente entre las palabras y las cosas, la subjetividad y la objetividad, el interior y el exterior (...). [El ciudadano] resulta así objeto pensado más que sujeto pensante, al mismo tiempo que la presunta verdad decae en veridicción y veredicto a menudo alienante” (Ortiz, 1996, p. 134).

El usuario VIH pertenece y es afectado por el protocolo y ha de reconfigurar su existencia en función de un promedio, de manera que se homogeneizan heterogeneidades. Por ejemplo, recientes investigaciones señalan el deterioro neurocognitivo directamente provocado por el efecto del propio virus, así como sintomatología relacionada con el envejecimiento prematuro asociado al efecto del

virus en el sistema inmune. Como apunta una de las profesionales entrevistadas:

Desde hace unos años se sabe que el virus causa un impacto en la función cognitiva. El virus se aloja en el cerebro y causa déficits. (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

Se sabe que aunque te cuides vas a envejecer aproximadamente 15 años antes que la persona negativa. Tiene un impacto importante porque con 45 años tienes síntomas que no toca tener. (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

A partir de estas proposiciones como las mencionadas por esta profesional, se elaboran condiciones que la persona VIH utiliza en su vida cotidiana para gobernarse, estructurar y decidir lo que es mejor en su forma de ser en el mundo. Una gramática que aspira a ser verdad, a tener fundamento de verdad y se vincula directamente con lo que es normal. Aparece la idea de normalidad, ensamblándose enfermedad y normalidad en este proceso: lo normal es lo que la medicina y el canon médico de la evidencia científica plantean. Y se convierte en lo que la persona con VIH asume como normal, como aceptable, como deseable. Con ello, se intenta conformar un nuevo *ethos*, unas reglas para gobernar la vida desde dentro, desde el cuerpo. Esta es precisamente la principal tecnología de la nueva racionalidad neoliberal (Dardot & Laval, 2014): conectar la forma en que somos gobernados desde fuera con los modos en que nos gobernamos desde dentro.

‘Generar un cambio en tu vida’. Cronicidad, VIH y nuevos ciudadanos

En una pequeña sala de uno de los hospitales más importantes de Europa en el tratamiento e investigación del virus, Jorge, de 32 años, habla sobre el diagnóstico de la infección por VIH que recibió hace un mes. Todavía no ha empezado el tratamiento con ARV y se intuye un intenso momento de quiebre. Jorge necesita redefinir y transformar los modos en cómo vive, experimenta y proyecta su propia vida. Relata así el inicio y su corta experiencia con esta enfermedad:

Han hecho como los chequeos, la reconfirmación del virus, tengo una carga (viral) que está a la mitad, tengo 12 000 que no es muy alta y mi nivel de defensas está en 400. [El médico] me preguntó si quería empezar ya el tratamiento o más adelante, pues que ya, mejor empezar. Me están explicando cuáles son los riesgos de tomar, si no lo tomo, qué tipo de tratamiento podría tomar, escoge qué tratamiento quieres hacer. [Estoy] como afrontando la realidad, porque es difícil, es duro, porque a mí me cambió la vida de un momento a otro.

Y añade a continuación:

Cuando me diagnosticaron, culpabilidad, culpa, como que era mi culpa. Yo me cuidaba, es algo que te lo dicen toda la vida, es algo que desde la casa siempre que te cuides. VIH para mí es como una condición con la cual ahora tengo que vivir, es una condición para generar cambios. Cuando a uno le diagnostican esto, inmediatamente es generar un cambio en tu vida, en tu sexualidad, en la forma en como vas llevando las relaciones. Al comienzo pues mucho miedo también. Es una nueva condición en la cual yo tengo que empezar a cuidarme más, tengo que estar mucho más cuidado de mi salud, tengo que alimentarme más, tengo que estar más pendiente de mí. Cuidar un poco (...). Realmente lo que me dicen es “en este momento una persona no muere por VIH”, se empieza un tratamiento que tengo que ser consciente que es de por vida, sé que el día que yo rompa el tratamiento ese día me está condicionando a una muerte, más o menos (...). El momento en que yo estoy construyendo este tratamiento, es como estar construyendo una pared, que es lo que me explicaban ahora. (Paciente 002. Entrevista etnográfica. 19 de octubre de 2012)

Tres ideas emergen de la narración de Jorge y que articulan el hilo este fragmento: en primer lugar, la cronicidad que evita “la muerte, más o menos” debido al efecto del TARGA. La dimensión biológica que el tratamiento farmacológico va a desarrollar en las células de su organismo, constituye el plano a partir del cual la multiplicidad de escalas en las que el VIH se hace real en su vida

(afectiva, personal, social, sexual, familiar, ética, etc.) se van a definir y caracterizar. Es la condición *sine qua non* para sobrevivir. En segundo lugar, los biomarcadores moleculares (el número de copias virales, CV y la cantidad de linfocitos CD4 en sangre) que generan la lógica a partir de la cual Jorge va a establecer la relación consigo mismo y con todo lo demás. Se va a gobernar definido por un régimen de vitalidad biológico, una forma de existencia focalizada en los mecanismos moleculares y en su recuento a corto o medio plazo, hasta el siguiente análisis serológico. Este control va a permitirle regularse y autogobernarse, y va a generar un cambio en su vida a partir de un conjunto de normas que se sustentan en el dato biológico; normas que contienen las formas ideales de existencia, en sus detalles más íntimos y cotidianos, y que capacitan el autogobierno y permiten elegir la narración vital de las personas. Su vida y la relación que va a establecer con él mismo y todas aquellas dimensiones que configuran su cotidianidad, se describen y organizan alrededor de los dos principales biomarcadores en la clínica del VIH. En tercer lugar, en ese proceso generativo de transformación vital emerge el nuevo ciudadano crónico VIH. Es este juego de multiplicidad de dimensiones vitales la condición de posibilidad del nuevo plano/superficie donde enfermedad, vida, corporalidad, subjetividad y *ethos* son reconstruidos constantemente. El significado que la persona diagnosticada con VIH da a su propio diagnóstico es continuamente reformulado y alterado en su cotidianidad. Se despliega sobre multitud de elementos e interacciones que continuamente interpelan su forma de pensarse en el mundo.

Pues mira yo sentía que el mundo me venía encima y que me iba a morir, pensaba que yo me iba a morir, yo no sabía que había tratamientos para esto. En mis oídos lo que yo había escuchado era que las personas con VIH se morían ¿no?, yo nunca había escuchado que duraran 30, 40, qué sé yo. Sí claro, miedo, dejar a mi hija sola, tengo una niña, vive en mi país (...) Colombia. (Mariana, 30 años, diagnosticada en julio del año 2012. Paciente 004. Entrevista personal. 14 de febrero de 2013)

He estado pensando que no iba a pasar de los 30 durante muchos años. Por eso he vivido siempre al día. Yo no me comprometo para el año que viene. (Helena, 50 años. Diagnosticada en 1985 de sida, tenía menos de 200 linfocitos cd4 en sangre. (Paciente 007. Entrevista personal. 11 de septiembre de 2013)

Estos extractos remiten al reconocimiento y aceptación de unas nuevas prácticas de cronicidad de formas diversas. Desde las palabras fluye una inmensa heterogeneidad de acontecimientos y dimensiones con las que se construyen las maneras de estar en el mundo. El envejecimiento acelerado y la muerte diferida, con acceso al TARGA, desbordan el efecto biológico y necesitan una reestructuración de la propia existencia. El despliegue de información contenida en los protocolos no busca una amplitud de dimensiones que ensanchen y complejicen la forma de entender la enfermedad en el sujeto reflexivo, sino que determina simbólicamente y selecciona una parte de información como el todo verdadero y difumina y oscurece otros elementos vitales también implicados en la evolución de la salud y la enfermedad, pero no avalados con la evidencia científica.

Conclusiones

Aquello que propicia que el cuerpo humano sea afectado de muchísimos modos, o aquello que le hace apto para afectar de muchísimos modos a los cuerpos exteriores, es útil al ser humano, y tanto más útil cuanto más apto hace al cuerpo para ser afectado, o para afectar a otros cuerpos, de muchísimas maneras; y, por el contrario, es nocivo lo que hace al cuerpo menos apto para ellos. (Spinoza, 1984, p. 395)

No noté ningún cambio, ninguno, cero, cero, cero. Yo nunca he estado mal, soy una persona que difícilmente cojo un constipado ni antes ni después, difícilmente cojo ni antes ni después, me salen pues cosas de 50 años que tengo, ostia me duele la pierna, ciática, tío, normal, con el curro que tengo me salen las cosas normales. (Pedro, camionero, 51 años. Diagnosticado en 1987. Sólo durante el año 2009 siguió tratamiento antirretroviral –TARV–, a

causa de una baja laboral. Paciente 003. Entrevista personal. 27 de enero de 2013)

La condición de posibilidad del “Paciente experto 2.0 en VIH” (Garrido, 2012) o nuevo ciudadano crónico, es una superficie de ensamblaje conformada por tres elementos o intensidades heterogéneas que se co-construyen y definen mutuamente y que se extienden más allá del cuerpo: las innovaciones biotecnológicas como el TARGA, la mirada molecular que implementa la biomedicina en la existencia humana, focalizada en biomarcadores moleculares (CV, CD4, nadir, marcadores genéticos, etc.) y la forma de entenderse o autogobernarse de la persona en ese transcurrir de “Generar un cambio en tu vida”. El nuevo ciudadano crónico se define y es definido desde lo biológico. Desde lo biológico se regula y es modulado, a través de la CV y los CD4, pero también se regula lo afectivo: la tristeza, el miedo, la angustia, la alegría, la existencia. En ese proceso creativo o reactivo de transformación, el control tras la vida es integral, abierto y continuo, en todas las actividades y prácticas de la existencia: el ciudadano crónico activo, autónomo y responsable debe monitorizar y registrar su salud. Modulaciones y ajustes que le permiten comprobar el estado de su salud y conseguir el mayor nivel de bienestar cotidiano. La condición crónica implementa múltiples retos en la vida de la persona, en cuanto a prevención y manejo de las crisis médicas, ajuste a la trayectoria de la enfermedad, normalización en la vida cotidiana y adherencia a los tratamientos. “El control se define y comprende como una operación de condicionamiento de acceso a circuitos de consumo y socialidad” (Tirado, 2008, p. 6). Los mecanismos moleculares son muy complejos, pero los afectivos también: la potencia de lo que no tiene forma. Recientes estudios (Fumaz et al., 2012) demuestran que el sistema nervioso y el sistema inmune interactúan en los procesos moleculares del organismo con VIH. La técnica de *mindfulness* disminuye el estrés inflamatorio crónico basal, lo que retrasa el envejecimiento prematuro y la aparición de patologías concomitantes mediante la reducción de las IL-6. Este estudio se ha realizado con pacientes multirresistentes, es decir, personas en las que el TARGA no ha funcionado por razones

diversas. Un incesante devenir de pequeños actos cotidianos que nos conectan continuamente con la potencia de la existencia, con el absurdo, la belleza y otras muchas cosas. El abanico de deseos, placeres, dolores, eventos, detalles, ideas, recuerdos, miedos, etc. que ocurren y que les (nos) interrogan constantemente. La contradicción de la existencia humana encarnada en una enfermedad de origen vírico, la paradoja que supone a los fluidos de vida como generadores de muerte. La salud, el gozo, el placer, la alegría y el amor como creación o avance creador, en el sentido positivo que la ética de Spinoza basaba el crecimiento de las relaciones, los cuerpos y los afectos, son limitados y reducidos. Todo organismo es resultado de un proceso de diferenciación que implica la creación de formas inéditas. Así como la fuerza de la biomedicina es el juego de multiplicidad-unidad (una lógica, la biológica; muchos regímenes, uno para cada enfermedad), en el nuevo ciudadano crónico también se pueden producir ensamblajes que hagan posibles nuevos espacios, nuevas formas emergentes. La potencia que adquiere un ser humano desborda la creación de subjetividad: su capacidad de afectar y ser afectado en dispositivos o superficies de ensamblaje concretas. Se necesitan identidades plurales y múltiples. “Vivimos el nosotros bajo el signo de la catástrofe. Por eso aumenta el deseo de inmunidad, de separación, el miedo al otro y al contagio” (Garcés, 2013, p. 49).

Referencias

- Birman, J. (2008). *Foucault y el psicoanálisis*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Bourret, P., Keating, P., & Cambrosio, A. (2011). Regulating diagnosis in post-genomic medicine: Realigning clinical judgement? *Social Science & Medicine*, 73(6), 816-824.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schlich, T., & Weisz, G. (2006). Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & Medicine*, 63(1), 189-199.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schlich, T., & Weisz, G. (2009). Biomedical conventions and regulatory objectivity: A few introductory remarks. *Social Studies of Science*, 39(5), 651-664.

- Clarke, A. E., Fosket, J. R., Mamo, L., Fishman, J. R., & Shim, J. K. (2010). Charting biomedicine and biomedicalization in the United States, 1980-present. En A. E. Clarke, J. R. Fosket, L. Mamo, J. R. Fishman & J. K. Shim (Eds.), *Biomedicalization: Theorizing technoscientific transformation in the United States* (pp. 88-103). Durham, UK: Duke University Press.
- Collier, S. J., & Lakoff, A. (2005). On regimes of living. En A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 22-39). Malden MA: Blackwell Publishing.
- Dardot, P., & Laval, C. (2014) La nueva razón del mundo. Barcelona: Gedisa.
- Epstein, S. (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California.
- Ferrero, J. (1994.) El año del doble siete. *Archipiélago*, 17, 12-16.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Fumaz, C. R., Gonzalez-Garcia, M., Borrás, X., Muñoz-Moreno, J. A., Perez-Alvarez, N., Mothe, B., ... Bonaventura, C. (2012). Psychological stress is associated with high levels of IL-6 in HIV-1 infected individuals on effective combined antiretroviral treatment. *Brain, Behaviour and Immunity*, 26(4), 568-572.
- Garcés, M. (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- García Ruiz, A. (2013). *La gobernanza del miedo. Ideología de la seguridad y gobernanza del miedo*. Barcelona: Proteus.
- Garrido, J. (2012). *Paciente 2.0. Otra forma de asistencia y comunicación*. Recuperado de http://www.sefh.es/sefhjornadas/21_paciente2.0bajadefinitivo.pdf
- Haraway, D. (1999) Las promesas de los monstruos. Una política regeneradora para otros improprios/bles. *Política y Sociedad*, 30, 121-163.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8(3), 337-387.
- Knoblauch, H. (2005). Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung*, 6(3). Recuperado de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20/44>
- Law, J. (2004). *After method: Mess in social science research*. Londres: Routledge.
- Llinás, M., Carballo, M., Feijoo, M., Gómez, M. R., & Ribera, E. (2003). *Ayudar a vivir positivamente. Manual de información para las personas seropositivas* (2.ª ed.). Barcelona: Hospital Universitari Vall d'Hebron.
- Lock, M., & Nguyen, V. -K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Löwy, I. (2011). Historiography of biomedicine: "Bio", "medicine" and in between. *The History of Science Society*, 102(1), 116-122.
- Michael, M., & Rosengarten, M. (2012). Medicine: Experimentation, politics, emergent bodies. *Body & Society*, 18(3-4), 1-17.
- Miró, J.M., Almirante, B., Martínez, L. & Pascual A. (Eds.) (2012). *Infección por VIH/sida en el adulto*. SEIMC. Elsevier España.
- Museo de Arte Moderno de Barcelona. Programa de Estudios Independientes. (2010). *SICK 80's/Malditos ochenta. Crisis del SIDA, arte y guerrilla. Contrabiopolítica*. Recuperado de <http://www.macba.cat/es/-malditos-ochenta-crisis-del-sida-arte-y-guerrilla-contrabiopolitica>
- Negri, A. (2000). *Spinoza subversivo. Variaciones (in) actuales*. Madrid: Akal.
- New Directions for Critical Social Science and Humanities Perspectives in HIV/AIDS in Canada. (2013). [Meeting report]. Ottawa: Autor. Recuperado de <http://www.thinkinghiv.ca/RapportNDACSSH.pdf>
- Ortiz, L. (1996). Genealogía del genealogista. *Archipiélago*, 25, 108-114.
- Persson, A. (2004). Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change. *Body & Society*, 10(4), 45-67.
- Rabinow, P., & Rose, N. (2006). Biopower today. *Biosocieties*, 1(2), 195-217.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, culture and society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rose, N., & Novas, C. (2003). *Biological citizenship*. En A. Ong. & S. J. Collier (Eds.), *Global anthropology*. Oxford: Blackwell.

- Rosengarten, M. (2009a). *HIV interventions. Biomedicine and the traffic between information and flesh*. Washington: University of Washington Press.
- Rosengarten, M. (2009b). HIV/AIDS in its third decade: Renewed critique in social and cultural analysis. An introduction. *Social Theory & Health*, 7, 187-195.
- Spinoza, B. (1984) *Ethica*. Madrid: Editora Nacional, D.L. Recuperado de <http://www.e-torredebabel.com/Indices-Sumarios/I-Espinosa-Etica.htm>
- Tirado, F. (2008). La semántica de la biopolítica. *Athenea Digital*, 14, 331-338. Recuperado de <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/513>
- Tirado, F. (2011). *Los objetos y el acontecimiento. Teoría de la sociedad mínima*. Barcelona: Amentia Editorial.
- Tirado, F., Gálvez, A., & Castillo, J. (2013). Movimiento y regímenes de vitalidad. Nuevas organizaciones de la vida en medicina. *Política y Sociedad*, 49(3), 571-590.
- Vásquez Rocca, A. (2005). William Burroughs: metáfora viral, compulsión y literatura conspirativa. *Revista Observaciones Filosóficas*. Recuperado de <http://www.observacionesfilosoficas.net/metaforaviral.html>
- Zirulnik, J. (2010). *El VIH y los nuevos parias. Diálogo imaginario sobre el SIDA con Hannah Arendt*. Recuperado de <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2013/05/número-68-70-73.pdf>

