



**UNIVERSIDAD
ALBERTO HURTADO**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA
ESCUELA DE ANTROPOLOGÍA**

ME HA CORTADO LA VIDA

**Narrativas de vivencias de pacientes con Sobrecrecimiento Bacteriano
en el Intestino Delgado (SIBO)**

**Tesis para optar al Grado Licenciado en Antropología Social
y al Título Profesional de Antropólogo Social**

Por

Patricio Ignacio Márquez Abraham

Profesor Guía:

Leonardo Piña Cabrera

Santiago, Chile 2021

ÍNDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	6
CAPÍTULO 1: ANTECEDENTES.....	10
1.1 Definiciones clásica y contemporánea del SIBO.....	10
1.2 La polémica sobre el SIBO.....	11
1.3 El estatus del SIBO en el CIE.....	14
1.4 Pistas del impacto del SIBO en las vidas cotidianas.....	15
CAPÍTULO 2: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, OBJETIVOS Y FUNDAMENTACIÓN.....	18
2.1 Problema de investigación.....	18
2.2 Objetivos de investigación.....	20
2.3 Justificación de la investigación.....	20
CAPÍTULO 3: ESTADO DEL ARTE.....	23
3.1 La experiencia de vivir con SII en estudios cualitativos.....	23
3.2 La experiencia de la enfermedad crónica abordada por la antropología médica.....	30
CAPÍTULO 4: MARCO TEÓRICO.....	35
4.1 Paradigma interpretativo.....	35
4.2 Antropología médica.....	36
4.3 La experiencia de la enfermedad.....	41
4.4 El significado atribuido a la experiencia de la enfermedad.....	44
CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO.....	46
5.1 Enfoque y método de investigación.....	46
5.2 Universo y unidades de información.....	47
5.3 Técnicas de recogida de información.....	48
5.4 Procedimiento.....	49
5.5 Análisis de datos.....	51
5.6 Aspectos éticos.....	52
CAPÍTULO 6: RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN.....	53
6.1 La experiencia de vivir con SIBO.....	54
6.1.1 La irrupción del SIBO y su malestar.....	54

6.1.2 Cambio en la corporalidad	64
6.1.3 Comer ya no es igual	67
6.1.4 Trayectorias de atención	74
6.1.5 Prejuicios	83
6.1.6 Emocionalidad	86
6.2 Impacto en la vida cotidiana.....	96
6.2.1 El SIBO y la convivencia de pareja	96
6.2.2 El SIBO y la familia	102
6.2.3 El SIBO y las relaciones de amistad	108
6.2.4 EL SIBO entre el trabajo y el estudio	112
6.2.5 Expectativas de futuro	119
6.3 Incidencia de la comunidad en la atribución de significado	125
6.3.1 Razones de participación en la comunidad	125
6.3.2 Formas de participación en la comunidad.....	130
6.3.4 Incidencia de la participación en la comunidad virtual en la atribución de significado al SIBO	146
CONCLUSIONES.....	154
REFERENCIAS	162
ANEXOS.....	168

RESUMEN

En esta investigación se buscó conocer los significados atribuidos a la experiencia de personas con diagnóstico de sobrecrecimiento bacteriano en el intestino delgado (SIBO) que se vinculan a través de la comunidad virtual “SIBO en España”. Su relevancia radica en que, no hay investigación social previa que aborde el significado subjetivo de vivir con SIBO, pero sí sobre el SII, con el cual comparte sintomatología. Esta aflicción indica un alto nivel de intrusividad en la vida cotidiana, afectando las pautas de alimentación, sueño, trabajo, viajes y la propia corporalidad. El problema es que, pese a que la enfermedad crónica posee el potencial para destruir el mundo cotidiano del sujeto, los canales terapéuticos desplegados para la atención del sufrimiento asociado al SIBO, sólo han otorgado respuestas dirigidas al cuerpo y no a la persona. Teóricamente, se ha adoptado el paradigma interpretativo, el campo disciplinar de la antropología médica, y se ha hecho uso de teorías antropológicas sobre el *illness* o la experiencia subjetiva de la enfermedad. Se usó un enfoque metodológico cualitativo y etnografía virtual como método. La población de estudio son los 5.804 miembros de la comunidad virtual, y la muestra fue seleccionada bajo un criterio intencionado no probabilístico. Los hallazgos sugieren que la experiencia de enfermedad se encuentra marcada por lo abrupto y violento de su origen, el deterioro corporal, las limitaciones alimenticias, la negación sistemática de su sufrimiento, la irrupción de prejuicios, una emocionalidad caracterizada por la frustración, rabia, miedo, el abatimiento y la negación a sentir. La incidencia en la vida cotidiana se manifiesta principalmente a través de las limitaciones alimentarias, la pérdida de energía, el malestar, la disponibilidad para la realización de actividades cotidianas con la pareja, la familia, las amistades, la educación y el trabajo, propiciando que la expectativa se oriente a mejorar la convivencia con la enfermedad y no a curarla. Finalmente, la comunidad “SIBO en España” se constituye como un “lugar” que les ha permitido romper su sensación de soledad y acceder a información sustentada en ciencia y experiencia sobre su enfermedad, la que se canaliza mayoritariamente a través de la realización de consultas y respuestas. Esto permite construir un imaginario simbólico de la enfermedad en un marco de referencia virtual común, y disfrutar de los frutos que la acción coordinada de miembros del grupo ha logrado producir en los entornos físicos cercanos ampliando el rango de significación de la patología.

Palabras clave: Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) – Síndrome de Intestino Irritable (SII) – experiencia de enfermedad – vida cotidiana - significado

ABSTRACT

In this research we sought to understand the meanings attributed to the experience of people who were diagnosed with Small Intestinal Bacterial Overgrowth (SIBO) who are linked through the virtual community "SIBO in Spain". Its relevance is due to there is not previous social research that addresses the subjective implications of living with SIBO, although it can be found studies on IBS, which share similarities regarding to the symptomatology. This affliction indicates a high level of intrusiveness in daily life, affecting eating patterns, sleep, work, travel and corporeality. Despite this chronic illness has the potential to destroy the subject's everyday world, the therapeutic channels in charge of attending to the suffering associated with SIBO have only offered answers directed to the physical symptoms and not to the person. This research adopted the interpretative paradigm as the disciplinary field of medical anthropology, beside it has been used anthropological theories on illness or the subjective experience of it. On the other hand, the qualitative methodological approach and virtual ethnography were applied as method. The study population was the 5,804 members of the virtual community, and the sample was selected under a purposive non-probabilistic criterion. The findings suggest that the experience of SIBO is marked by the abruptness and violence of its origin, physical deterioration, nutritional limitations, systematic denial of their suffering, the irruption of prejudices, an emotionality characterized by frustration, anger, fear, despondency, even the denial to feel. The impact on daily life is manifested mainly through nutritional limitations, resulting in energy loss, and malaise, the availability for daily activities with partner, family, friends, education and work, so that expectations are focused on improving living with the disease rather than curing it. Finally, the "SIBO in Spain" community is constituted as a "place" that has allowed them to break their sense of loneliness and access information based on science and experience about their disease, which is channeled mainly through consultations and answers which enable them to construct a symbolic imaginary of the disease in a common virtual frame of reference, and be part of the results obtained through the coordinated action of the community members.

Keywords: Bacterial Overgrowth in the Small Intestine (SIBO) - Irritable Bowel Syndrome (IBS) - experience of illness - daily life - meaning - significance

INTRODUCCIÓN

La presente tesina tratará acerca de los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad por personas con diagnóstico de Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) y vinculadas a través de redes sociales para afrontarlo.

El Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) es un cuadro patológico que tal cual indica su nombre, se caracteriza por el sobrecrecimiento de bacterias colónicas en el intestino delgado, lugar donde normalmente no deberían encontrarse en tal magnitud. Su presencia en el lugar suscita la manifestación de una serie de consecuencias en la salud y la vida de las personas que lo padecen. Entre aquello que ha descrito la biomedicina podemos encontrar la presentación de diarreas, estreñimiento, dolor abdominal, hinchazón, flatulencias, meteorismo abdominal, malabsorción de nutrientes y desnutrición (Di Stefano & Quigley, 2018; Quera P., Quigley, & Madrid S., 2005).

Sin embargo, su definición y delimitación actualmente no se encuentra del todo resulta. Como se podrá revisar en detalle en el “Capítulo 2: Antecedentes”, existe una cierta polémica en el marco de la academia norteamericana que coloca en cuestión la estrechez o amplitud del espectro de sospecha diagnóstica aplicable para la patología, así como los métodos diagnósticos y las fronteras o distinciones entre el SIBO y el Síndrome de Intestino Irritable (SII).

Producto de estas definiciones inconclusas sobre la patología, el ideal biomédico de isomorfismo y universalismo se ha visto, en buena medida trastocado (B. J. Good, 2003; Martínez Hernández, 2008). Ya que en la práctica, los profesionales médicos poseen diferentes miradas sobre la validez/realidad de la patología y sus posibilidades de patogénesis. Siendo la mirada “clásica” sobre el SIBO la más difundida aún, que plantea una estrechez de sospecha diagnóstica ligada a la evidencia de daño orgánico como criterio de búsqueda. Generando que, por ejemplo, dado que las seis personas que entrevisté para esta tesina presentaron sintomatología intestinal – diarrea, estreñimiento, gases, hinchazón o baja de peso – acompañados de exámenes sin evidencia de daño orgánico, no se les aplicó un método diagnóstico para descartar SIBO, sino que se les señaló que padecían de SII. El cuál es crónico – no curable –, y va acompañado de un juicio moral por parte del médico, que indica que el sufrimiento del paciente

fue causado por él mismo, de acuerdo a su aspecto psico-emocional o su forma de vida. Es más, el diagnóstico de SII se les adjudicó de manera sistemática en un gran número de consultas durante al menos un año antes de lograr el diagnóstico de SIBO.

Además, este tipo de trayectoria de atención médica resultó ser típica entre los miembros de la comunidad virtual investigada, "SIBO en España". En cual se da cuenta de la desactualización de conocimientos de muchos médicos, pero también de la determinación de convencimientos teóricos. Es decir, algunos médicos creen y fundamentan teóricamente que el espectro de sospecha diagnóstica de SIBO debe mantenerse limitado sólo a pacientes que hayan realizado intervenciones quirúrgicas intestinales o presenten alguna enfermedad con claro riesgo de daño intestinal orgánico. Y por el contrario, hay otro grupo de profesionales que se encuentran convencidos de la necesidad de ampliar el espectro de sospecha, de acuerdo a un criterio de evaluación clínica de la sintomatología e historia del paciente, lo cual incluiría a ese conjunto de pacientes que hoy por hoy es diagnosticado con SII.

Ahora, luego de contextualizar la situación de la atención médica que reciben las personas aquejadas con SIBO, debo clarificar que por su puesto que el interés de esta tesina no es resolver la polémica erigida en la investigación médica gastroenterológica, sobre la distinción, los límites y validez de sus definiciones nosológicas. Allí la antropología tiene poco que aportar. Pero, si resulta relevante la exploración de los significados atribuidos a la experiencia de subjetiva de vivir con esta enfermedad llamada SIBO.

Puesto que ya existe un cúmulo de investigación científica que ha realizado grandes avances en la exploración "objetiva" de la enfermedad y su impacto en el cuerpo, tal cual objeto dispuesto a la medición. Este trabajo obedece al objetivo de complementar dicho desarrollo desde una perspectiva social, que aborde el significado y la experiencia del SIBO, en torno al malestar y cambios corporales que genera, pero también a las emociones que suscita en la persona. Y no sólo el SIBO en su definición biológica, sino que considerado como un fenómeno social, lo cual incluye a la polémica antes referida y sus consecuencias en la atención médica que reciben las personas que acuden a ella. No resulta baladí, ni ajeno a vivir con SIBO el hecho de que, repito una vez más, los seis entrevistados de este trabajo hayan sido diagnosticados sistemáticamente durante un año con SII. Lo cual se tradujo en que mientras ellos perdían peso progresivamente, se sentían cada vez más débiles, aquejados de dolor, no podían contener la diarrea en el marco de sus actividades cotidianas o al revés no podían realizar digestión alguna durante la semana. El médico consultado les recomendaba dirigirse a

un psicólogo porque aquello era causado por el estrés y que se veían muy estresados, o bien le recomendaban comer más fibra para poder realizar digestión y restarla para detener la diarrea.

Son estas experiencias y vivencias cotidianas las que exploraremos para conjunto a la experiencia corporal, lograr desentrañar los significados que le son otorgados a la patología por aquellos que la están viviendo. Lo cual, sin duda posee una relevancia capital, puesto que más allá de los convencimientos teóricos y científicos de la academia, el interés de los sistemas sanitarios debe estar puesto en el bienestar y la salud del paciente.

Esta tesis se organiza en función de ocho capítulos, los cuales se detallaran a continuación con la finalidad de facilitar la lectura del documento:

El primer capítulo corresponde a los “Antecedentes” de la investigación donde se da cuenta con mayor detalle de las definiciones clásica y contemporánea del SIBO, luego se identifica el porqué de la polémica desatada en torno a dicha discordia, se informa en torno al reconocimiento actual de la patología por parte de la OMS, los Estados en general, y España y Chile en particular, y finalmente se acercan pistas sobre el posible impacto de la patología en la vida cotidiana de las personas que la padecen.

En el segundo capítulo se realiza la problematización de la temática planteada, lo cual culmina con la expresión de la pregunta que orientará todo el proceso de investigación sucesivo: ¿Cuáles son los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con SIBO que se vinculan activamente en comunidades virtuales para afrontarlo? Luego, continua precisando el objetivo general que guía la investigación y los tres objetivos específicos a partir de los cuales se ha controlará el desarrollo del análisis y la exposición de resultados. Y se extienden las justificaciones de tipo social y científicas que avalan el desarrollo de esta investigación.

El tercer capítulo extiende el “Estado del arte” sobre la experiencia de enfermedad subjetiva y su significado. Primero, se revisa la investigación cualitativa realizada en relación al SII como patología similar y relacionada al SIBO, y luego lo que ha sido explorado desde la antropología en el marco más amplio de la enfermedad crónica.

El cuarto capítulo se encuentra dedicado al “Marco teórico”, en el cual se explicita la utilización de un paradigma general de tipo interpretativo, la adscripción al campo disciplinar de la antropología médica, así como un

acercamiento a las teóricas que versan sobre la experiencia de la enfermedad y el significado atribuido a ella.

El quinto capítulo presenta el “Marco metodológico” que guio el desarrollo del proceso de investigación. Se ha precisado la utilización de un enfoque de investigación de tipo cualitativo y el método ha sido la etnografía virtual. El universo al cual se hace referencia es a la totalidad de los miembros de la comunidad virtual “SIBO en España”, mientras que las unidades de información han sido escogidas cuidando las siguientes condiciones: miembros de la comunidad, diagnosticados con SIBO por un médico especialista con al menos un año de anterioridad, e incluyendo hombres y mujeres, así como españoles y latinoamericanos. Luego se detalla en extenso sobre los procedimientos adoptados y el proceso de análisis de los datos guiado por la *grounded theory*. Finalmente se presentan los resguardos éticos considerados.

El sexto capítulo corresponde a la exposición de los “Resultados” obtenidos en la investigación, los cuales se han expresado en tres grandes acápite directamente relacionados a los tres objetivos específicos fijados. Primero, en “La experiencia de vivir con SIBO” identifico los elementos que componen, de acuerdo al relato de los entrevistados, la experiencia de la enfermedad. Comenzando por su irrupción abrupta y violenta en la vida de las personas, generando un cambio de su corporalidad caracterizado por la igualmente abrupta baja de peso, las limitaciones alimentarias, vivencia de prejuicios por parte del entorno cercano y las emociones que todo ello suscita.

Luego, en “Impacto en la vida cotidiana” se realiza la caracterización del impacto que la enfermedad genera en las diferentes áreas relacionales de la vida cotidiana de los entrevistados. Entre ellas se identifica la vida de pareja, la familia, las relaciones de amistad, el mundo laboral y educacional, así como las expectativas que se poseen sobre el SIBO a futuro.

Y en “Incidencia de la comunidad en la atribución de significado” se realiza un análisis sobre el papel que juega “SIBO en España” a la hora de realizar una comprensión sobre la experiencia propia con la enfermedad. Para ello se desarrollan las razones que los entrevistados declaran los inspira a participar de ella. Luego las formas más típicas de participación que es posible identificar en la interacción cotidiana de la comunidad virtual. Para, en tercer lugar dar cuenta de manera directa de su incidencia en la atribución de significado.

Por último, se extienden las conclusiones de la investigación, así como los vacíos que ha dejado y las oportunidades de investigación futura que ha avizorado.

CAPÍTULO 1: ANTECEDENTES

1.1 Definiciones clásica y contemporánea del SIBO

De acuerdo a lo expresado de manera muy sucinta por Mayo Clinic el Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) puede ser entendido como “un aumento anormal de toda la población bacteriana en el intestino delgado, en particular de los tipos de bacterias que no se encuentran comúnmente en esa parte del tubo digestivo” (2021). Y su patogénesis se encontraría asociada a cirugías previas o enfermedades con la capacidad de ralentizar el paso de los alimentos en el tubo digestivo, otorgando un ambiente propicio para las comunidades bacterianas.

Sin embargo a partir de ella no se puede visualizar la tensión existente entre la llamada definición o delimitación clásica del SIBO, proveniente de los años 70'. Y la definición o delimitación contemporánea naciente recién a inicios de los años 2000, que aún se encuentra en construcción, no ha podido establecer lo que la medicina llama patrones de oro o grandes certezas, y ha dado origen a controversias internas y bandos.

Di Stefano & Quigley recuerdan de la siguiente manera lo que es la definición clásica:

El término sobrecrecimiento bacteriano del intestino delgado (SIBO) se acuñó para describir esta afección y las relaciones definidas entre la causa subyacente (hipoclorhidria, motilidad alterada, defensas antibacterianas defectuosas, comunicaciones anormales entre el intestino delgado y grueso) y el crecimiento excesivo de especies bacterianas normalmente confinadas al intestino grueso, colon (o tramos distales del íleon), alteración de la digestión y absorción de nutrientes y características clínicas como diarrea, esteatorrea, pérdida de peso, dolor abdominal, distensión abdominal, flatulencia y desnutrición (...) Esto era lo que podría denominarse el SIBO clásico: mala digestión y malabsorción como resultado del crecimiento excesivo de bacterias (2018: 1, [la traducción es propia]).

Si bien la descripción de la situación patológica se logra mantener en su versión contemporánea, así como la descripción de los síntomas y consecuencias posibles. Aquello que se coloca en cuestión, son los posibles factores detonantes del SIBO, o su patogénesis. En su versión clásica solo se contemplaban un pequeño reducto de alteraciones orgánicas o enfermedades comórbidas capaces de detonar el SIBO. Sin embargo a día

de hoy se habla de una ampliación del espectro de pacientes posibles. ¿Qué tan amplio se ha vuelto dicho espectro? Quigley (2018, 2019) de manera crítica señala que producto de la utilización indiscriminada de los test de aire espirado, ha sido demasiado:

“La capacidad de los ensayos de hidrógeno en el aliento para proporcionar evidencia de malabsorción de carbohidratos y medir el tránsito orocécal, abrió una nueva era en el diagnóstico no invasivo. No mucho tiempo después, estas mismas pruebas de aliento (que normalmente utilizan lactulosa como sustrato de carbohidratos no absorbidos) se utilizaron como pruebas de SIBO y, al hacerlo, marcaron el comienzo de lo que sigue siendo una expansión muy controvertida del espectro de SIBO. Cualquiera que pudiera tragar un jarabe azucarado y proporcionar una muestra de aliento podría hacerse la prueba” (Quigley, 2019: [la traducción es propia]).

He aquí otro punto de suma relevancia, la definición clásica incorpora la delimitación de un patrón de oro para el diagnóstico de SIBO. Este respondía a una calificación cuantitativa sobre la presencia de unidades formadoras de colonias (UFC) de bacterias en el intestino delgado, las cuales eran medibles a partir de la extracción del contenido yeyunal por biopsia. Como se imaginará dicho procedimiento requería de la realización de una colonoscopia, procedimiento invasivo y económicamente costoso que se justifica sólo ante la sospecha sostenida por evidencias de daño orgánico o un conjunto limitado de enfermedades específicas.

Mientras que el test de aire espirado, como su nombre lo sugiere se limita a medir la presencia de los gases hidrógeno y metano en el aire espirado por el paciente en una boquilla. Lo rápido, no invasivo y económico del método diagnóstico ha propiciado en buena medida su adopción cada vez más frecuente. Permitiendo como consciencia la ampliación del espectro de sospechas posibles a las cuales evaluar a través de la exanimación, privilegiando así elementos sintomáticos y el resultado del examen a la hora de establecer los diagnósticos. Es así como personas que han sufrido de intoxicaciones alimentarias, rosáceas o el Síndrome de Intestino Irritable (SII) han pasado a ser consideradas como posibles padecientes de SIBO junto a aquellos que han recibido intervenciones quirúrgicas a nivel de intestino, poseen un mal funcionamiento de la válvula íleo cecal, o una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).

1.2 La polémica sobre el SIBO

El SII ha sido definido como un trastorno funcional digestivo (TFD) que se “caracteriza por [manifestar] malestar o dolor abdominal crónico, recurrente, asociado a alteraciones de la evacuación intestinal, ya sea diarrea, estreñimiento o alternancia en estas alteraciones sin evidencias de

daño morfológico o bioquímico en el tubo digestivo y con un examen físico normal (Valenzuela et al., 2004). Se ha dejado constancia que quienes han recibido un diagnóstico tal, actualmente pueden ser considerados como sospechosos de SIBO, siempre en consideración de su sintomatología. Y la forma en que el profesional y el paciente desasen dicha duda es mediante el test de aire espirado.

Sin embargo, el SII no solo es uno más entre los trastornos, patologías, condiciones o factores que han sido añadidos como elementos de sospecha para el diagnóstico de SIBO mediante la utilización de test. El SII junto al SIBO han sido, en buena medida, los protagonistas de la actual polémica que se vive en la academia norteamericana. El nombre clave es Mark Pimentel (2005) , médico e investigador estadounidense que se plateó el desafío de realizar investigación sobre el SII evitando los lugares comunes que propiciaba la financiación y el apoyo institucional. Es decir, se alejó de la tendencia que se orientaba a revisar una y otra vez los síntomas de diarreas y estreñimiento, para los cuales las farmacéuticas ya poseían productos de respuesta que podían comercializar o seguir mejorando. Y en cambio tomo el muy poco explorado hilo de la presencia de los gases, con la finalidad de explicar el porqué del meteorismo abdominal.

Pero, dicho camino de investigación trajo consigo relevantes sorpresas. Primero, encontró en pacientes de SII evidencias de un crecimiento excesivo de bacterias en el intestino, y luego, su ubicación exacta resultaba ser en el intestino delgado y no el grueso como se pensaba de manera previa:

Los pacientes de SII (al cabo de un cierto tiempo), producían cinco veces más gases que las personas que no padecían de SII. Como la única fuente de esos gases eran las bacterias, al principio se supuso que los pacientes de SII tenían un exceso de bacterias en el colon, donde se espera que haya bacterias. Estudios posteriores mostraron que los pacientes de SII tenían cantidades excesivas de gas en el intestino delgado; estos datos fueron el catalizador para el estudio de las bacterias del intestino delgado en el SII” (Pimentel, 2005: 44 [la traducción es propia]).

Básicamente se estaba constatando que aquellos pacientes que habían recibido un diagnóstico de SII, –es decir, se había identificado en ellos un malestar crónico sin evidencias de daño orgánico – se encontraban padeciendo SIBO sin saberlo. Y producto de ello surge un evidente cuestionamiento a los conceptos y delimitaciones previas. ¿Acaso aquellos que han sido diagnosticados con SII, en realidad siempre han padecido de SIBO sin saberlo? ¿Eso quiere decir que el SII y el SIBO serían lo mismo? Y si no fuese así ¿Cómo se delimita la frontera? Además ¿Qué tanta validez

tiene el examen de aire espirado para modificar todas nuestras preconcepciones?

He aquí la polémica. El libro publicado por Pimentel de hecho se titula: “Una Nueva Solución para el SCI: Las bacterias el eslabón perdido en el tratamiento del síndrome del colon irritable”. Evidenciando una postura inicial que propone de manera provisoria y a revisar que el SII conllevaría, al menos, como uno de sus elementos un SIBO a la base, y que por lo tanto, el SII podría ser tratable y curable, a partir de una estrategia de erradicación con antibióticos de amplio espectro. Los más utilizados al respecto son la rifaximina, neomicina y metronidazol.

De ese modo comenzó una deriva de exploraciones y estudios de casos en diferentes latitudes que desarrollaban intentos por poner a prueba estas nuevas ideas, y determinar sus límites. Entre ellos, por ejemplo, Pylaris, Tzivras, Barbatzas, Giamarellou-Bourboulis, Koussoulas & Pimentel (2012) y Takakura & Pimentel (2020) buscaron argumentar la existencia de un SIBO a la base de los casos de SII a través de la realización de estudios que han colocado a prueba la correlación estadística de los pacientes diagnosticados con SIBO y SII. Además, Pimentel, Soffer, Chow, Kong & Lin (2002) también buscaron determinar la relación existente entre ambas patologías con una supuesta causa a la base como es la dismotilidad intestinal.

Todas estas investigaciones fueron orientadas en torno a la propuesta crítica de las concepciones y delimitaciones clásicas de ambas patologías, y a la causación psicológica del SII, que de acuerdo a Pimentel (2005) es un recurso utilizado por la medicina para brindar una explicación plausible a malestares de los pacientes que no son capaces de comprender cabalmente. Lo cual, de hecho ejemplifica con la asociación suscitada en los años 70' entre la enfermedad cardíaca con las personalidades de tipo “A” como atributo de alto riesgo, y las úlceras estomacales asociadas tradicionalmente al estrés hasta que en 1984 fueron públicamente reconocidas como una enfermedad infecciosa cuya responsable es la bacteria *Helicobacter Pylori*.

Sin embargo, hablamos de una polémica puesto que también encontramos a una serie de investigadores y profesionales que no se encuentran de acuerdo con esta ampliación de espectro para el SIBO. Discuten que dicha categoría nosológica ya no poseería una clara y “universal” definición de consenso, y tampoco poseería un método diagnóstico reconocido como patrón de oro, puesto que el test de aire espirado tendría graves falencias. De hecho, Quigley (2018, 2019), que apoya la posición contraria a la ampliación del espectro, señala que en

realidad tanto los viejos como los nuevos métodos diagnósticos se estarían viendo enfrentados a nueva evidencia científica que da cuenta de importantes debilidades. En el caso de la biopsia por la contaminación de la muestra entre su obtención y la extracción del cuerpo del paciente, mientras que los test de aliento no serían capaces de representar correctamente la velocidad de tránsito que señalan representar. Señalando por tanto que si bien la alteración de tejidos y órganos nos proporcionaba la sospecha de una condición patológica posible ante la presencia de malestar en el paciente, la incorporación de un método masivo y abierto como los test de aire espirado vendrían a confundir más que a aportar debido a su bajo nivel de certeza diagnóstica.

Por lo tanto, actualmente nos encontramos en un contexto donde la nosología médica del SIBO aún se encuentra en debate y construcción. Una situación en que lo que abunda son las preguntas, y las certezas resultan ser más bien escasas.

1.3 El estatus del SIBO en el CIE

La Organización Mundial de la Salud (OMS), periódicamente realiza una publicación que extiende una codificación única para una cantidad cada vez mayor de patologías reconocidas, la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE). Codificaciones que son utilizadas por más de 100 países alrededor del mundo para fines de reconocimiento de patologías, administración, registro de historias clínicas, determinar prestaciones y coberturas, entre otros aspectos. Por ello los facultativos clínicos de Chile y España, entre otro gran conjunto de naciones, utilizan a diario estos códigos en el diagnóstico y el registro de las historias clínicas de los pacientes que atienden.

Actualmente Chile mantiene en uso los códigos proporcionados por el CIE 10 publicado el año 1992 que no otorga código propio a la patología del SIBO, ni lo menciona si quiera (Organización Mundial de la Salud, 2008). En función a este vacío, el Estado español, ha extendido un cuaderno de soporte para guiar a los profesionales sanitarios y funcionarios administrativos con la codificación CIE 10, proponiendo de forma pragmática el uso del código <<K90.89 Otros tipos de malabsorción>> como alternativa de designación momentánea para el SIBO, al tiempo que la define a la en su forma clásica (Ministerio de Sanidad, 2020). Solo actualmente con el CIE 11 se ha otorgado un código específico a la patología del SIBO, <<DA96.00 Síndrome de proliferación bacteriana excesiva>> aperturando de manera tímida la gama de orígenes etiológicos posibles adscritos a la patología,

además de los circunscritos de manera específica a las alteraciones anatómicas(Organización Mundial de la Salud, 2019).

1.4 Pistas del impacto del SIBO en las vidas cotidianas

No se han realizado aún estudios que permitan estimar seriamente la prevalencia del SIBO en las sociedades latinoamericanas o en España. Tan solo podemos contar con estudios como el de Takakura & Pimentel (2020) sobre la correlación de diagnóstico entre SII y SIBO, que ha arrojado que una tendencia del 31% de pacientes con diagnóstico de SII también padece SIBO. Sin embargo podemos considerar algunos otros elementos que proporcionan pistas indicativas del impacto del SIBO en las vidas cotidianas de las personas.

En primer lugar, se puede hacer mención a la irrupción reciente de cada vez más centros médicos o de exámenes especializados en el SIBO, o que lo ofertan y publicitan de manera literal y explícita.

El *Ceders-Sinai Medical Center* (2021) de Los Ángeles, California, fue el pionero en establecer este tipo de oferta explícita al respecto, implementado servicios médicos al tiempo que Pimentel, quien trabaja allí, realizaba su investigación. Pero, además en los EEUU se encuentra entre muchos otros el *SIBO Center for Digestive Health* (2021) perteneciente a la *National University of Natural Medicine*, ubicada en Portland, Estado de Oregón y el *Center for SIBO Testing* (2021) de Issaquah, Washington.

En España encontramos la Clínica Ojeda (2021) en Madrid, la cual incluso ofrece atención, no sólo para el medio español, sino que también para el público latinoamericano a través de video-consultas, y la consulta de la Dra. Ana Esteban, quién también ofrece atención a través de la virtualidad. Y en Chile podemos encontrar el centro médico familiar MedVida, el cual especialmente a través de su cuenta en Instagram publicita su oferta de atención médica y realización de exámenes dirigida especialmente al SIBO, así como el desarrollo de charlas, seminarios y publicación de pautas y consejos al caso. E Hidrolact que fue el primer centro de exámenes para el diagnóstico de SIBO en Chile, fundado el año 2016 como un emprendimiento de un grupo de profesionales en una pequeña oficina de un edificio en la comuna de Providencia.

Como segunda pista, se puede observar la existencia de 700 resultados pertinentes a partir de una búsqueda con el término *SIBO* en un *marketplace* de alcance global como es Amazon. La mayor parte de esta bibliografía posee por tema principal la alimentación y la nutrición viviendo

con SIBO e intentando sanarlo. Puesto que la patología impone una serie de restricciones e intolerancias alimentarias, castigadas con fuerza a través de una serie de síntomas al ser ignoradas. Pero también se pueden encontrar publicaciones que incorporan o abordan por separado una explicación dirigida a quién ha sido diagnosticado con SIBO sobre qué es, cómo o porqué la ha adquirido, porqué le produce malestar o bien cómo la puede sanar. El más icónico de ellos es el libro ya citado de Mark Pimentel (2005), en el cual da cuenta de los presupuestos científicos que existían en torno a la investigación del padecimiento, el giro que su equipo de investigación ha dado al problema, así como un nuevo protocolo de tratamiento, entre otros.

En tercer lugar, podemos dar cuenta de la comercialización de libros que ofrecen una supuesta solución a la problemática del SIBO, y que además forman parte de una estrategia comercial del cual son solo el cebo. La obra de Shivan Sarna (2021), es un ejemplo de ello, puesto que además de la venta de un libro en formatos físico y virtual, ha dispuesto de una comunidad virtual abierta llamada *SIBO SOS Community*, – muy activa por cierto, con más de 20.000 miembros en la actualidad – donde libera contenido gratuito y permite la libre circulación de contenido entre los miembros, a la vez que publicita la comercialización de contenido pago, como el ya mencionado libro y su tienda personal de suplementos para el SIBO.

Por cierto que en Latinoamérica también se generan iniciativas privadas similares, por ejemplo, en Chile Bonnie Leclerc (2018) ha publicado el libro “Reestablecer”, que fundamentalmente también expone una pequeña visión sobre los problemas de la microbiota, el SIBO entre ellos, y una propuesta de solución a través del manejo dietario. Utiliza como argumento de validez un relato propio como mujer que declara haber sufrido de mala salud digestiva desde su más temprana infancia y haber visto empeorar su condición general con el paso de los años, llegando a un punto culmine a partir del nacimiento de su segundo hijo, el que fue diagnosticado con trastorno del espectro autista. A partir de ello, señala, comienza un camino de investigación autodidacta sobre nutrición, salud y microbiota, así como la realización de cursos para convertirse en coach en nutrición certificada por el *Institute of Transformational Nutrition* de Los Ángeles, California. Como resultado materializa un texto editado por Planeta que obtuvo una promoción relevante en las principales librerías del país y algunos medios de comunicación durante el año 2018 (Beuchat, 2018), y que sirvió de base para la promoción y comercialización de un programa de acompañamiento virtual con soporte de videos, foros, recetas e indicaciones específicas para la

realización de lo propuesto más escuetamente en su libro. Y a su vez, a este programa virtual se le sumo una comunidad virtual también constituida en Facebook titulada “El Reseteo miembros”, en la cual hay alrededor de 370 participantes y donde proporciona cierta interacción, resolución de dudas sobre el contenido liberado, y la promoción de centros médicos específicos, como Med Vida y sus profesionales, así como determinados suplementos con descuento de afiliado.

Por último, también ha sido posible identificar la existencia de grupos de personas aquejadas con SIBO organizadas a través de las redes sociales, sin conexión directa a propósitos comerciales. Estos se centran en el levantamiento de información técnica sobre la enfermedad, compartir “*tips*” de uso diario, posibles tratamientos y profesionales/centros de salud, experiencias personales, confesiones y desahogos, entre otros.

La mayor parte de estas comunidades virtuales son de creación bastante reciente, desde el 2014 en adelante, dando cuenta de la novedad del fenómeno. Por lo general los grupos con un mayor número de miembros se encuentran diseñados en idioma inglés tales como *SIBO Survivors: A guide to healing and living with SIBO*, *SIBO Discussion/Support Group*, ambos con más de 20.000 miembros, y poseen una importante participación de los miembros con más de 600 publicaciones cada mes. Y cada una de estas publicaciones posee el potencial de originar comentarios y discusiones del resto de la comunidad, así como la lectura pasiva de las mismas.

Luego las comunidades virtuales expresadas en idioma español son aún bastante más pequeñas, con menor actividad y control de administradores, salvo “SIBO en España” que posee alrededor de 5.000 miembros y un ritmo de alrededor de 100 publicaciones nuevas cada mes, con sus respectivos comentarios y discusiones. El resto de grupos en idioma español suelen ser más jóvenes, asociados a realidades nacionales y por lo general no superan los 1.000 miembros como “Enfermedades gastrointestinales Chile (Intolerancia, SIBO, Candidiasis)” con solo 98 miembros, “SIBO – Disbiosis - Síndromes intestinales – Argentina” con alrededor de 1.000 miembros y “SIBO, disbiosis, intolerancias alimenticias Perú” con alrededor de 600 miembros. Pero en buena medida puede decirse que el grupo de SIBO en España aglutina a usuarios de red de España y Latinoamérica en general.

CAPÍTULO 2: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, OBJETIVOS Y FUNDAMENTACIÓN

2.1 Problema de investigación

El SIBO en tanto que afección nos presenta un cuadro sintomático muy similar al que posee el SII. Y si bien no poseemos antecedentes académicos sobre las experiencias vividas del SIBO, las del SII nos parecen indicar un gran impacto en el desarrollo de las vidas cotidianas de quienes lo padecen.

Las investigaciones previas han referido la vivencia del SII como una necesidad y obligación de incorporar el padecimiento a la vida cotidiana a través de pautas de alimentación, sueño, trabajo, viaje, entre otros (Mohebbi et al., 2020; R & L, 2011; Rønnevig, Vandvik, & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008; Schneider, Jamieson, & Fletcher, 2009), una experiencia de convivencia obligada con un mal compañero (Rønnevig et al., 2009), una experiencia cambiante entre extremos de una tormenta corporal y otros días sin síntomas (Mohebbi et al., 2019, 2020), un elevado grado de intrusividad de la enfermedad muy similar a otras de mayor gravedad bajo parámetros médicos (Dancey, Hutton-Young, Moye, & Devins, 2002), exposición de la intimidad, y percepción de los síntomas como algo vergonzoso y estigmatizado que amenaza la dignidad de la persona (Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén, & Jakobsson Ung, 2014; Mohebbi et al., 2020; Rønnevig et al., 2009; Schneider & Fletcher, 2008), trasgresión de roles de género imperantes y de tabúes (Björkman et al., 2014) y una experiencia frustrante de ayuda clínica (Björkman, Simrén, Ringström, & Jakobsson Ung, 2016).

Con esto en cuenta, podemos hacer conjeturas a partir del trabajo desarrollado por Byron Good (2003) sobre el cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital. El autor señaló, sobre el dolor crónico, que este tiene la capacidad de resistir a la objetivación y amenazar la estructura previa de la vida cotidiana de la persona que lo padece, generando lo que en palabras de Scarry (1989) es “una destrucción del mundo”. En este caso, la cronicidad de la afección intestinal que posee el SII y podría manifestarse en el SIBO tiene el peligro de modelar la vida del paciente en términos de Rønnevig, et al.(2009) como un mal compañero obligado, el cual afectará desde el qué y cuándo puedo comer, las funciones excretoras del propio cuerpo totalmente ajenas e impredecibles, la necesidad de prever todo aquello que este mal compañero requiera durante el día de viaje, trabajo o celebración como pueden ser los fármacos, papel higiénico, ropa de cambio,

entre otros. Pero también se añade en el caso específico del SIBO una considerable baja de peso, ciertos niveles de desnutrición y posible niebla mental.

Todos estos factores se piensa poseen la capacidad de remodelar la experiencia vivida en la cotidianidad por el paciente. Situación que en consecuencia lleva a la generación de significados personales y compartidos sobre este nuevo escenario del que son parte. Son estos los que buscamos conocer.

Esta situación es problemática, puesto que pese a los antecedentes recopilados sobre las vivencias y significaciones asociados al SII, no contamos con tales sobre el SIBO. Y luego pese a que los antecedentes identificados sobre el SII indican un alto impacto en la vida de los pacientes tanto a partir de investigaciones cuantitativas que dan cuenta de índices de calidad de vida y de intrusividad de la enfermedad. Como de investigaciones cualitativas que indican experiencias de pequeñas muestras de pacientes seleccionados y en profundidad sobre ello. De todas maneras las respuestas institucionales existentes atienden al diagnóstico y tratamiento del SIBO desde una mirada que considera la enfermedad como algo que ocurre en el cuerpo y no en la persona. Su oferta terapéutica está dirigida a la enfermedad, no al el sujeto que la vivencia.

Sumado a lo anterior tenemos el hecho de que la conceptualización del SIBO, sus métodos diagnósticos y posibles tratamientos son a día de hoy parte de una activa polémica en la comunidad académica. Teniendo entre manos una afección de límites porosos y siempre discutidos, que evidentemente tienen la posibilidad de proporcionar un grado adicional de incertidumbre, duda y confusión al paciente que busca atención médica por esta causa.

Considerando entonces el panorama esgrimido, parece necesario indagar sobre la experiencia vivida en torno al padecimiento del SIBO hoy inexistente de manera específica. Y aún más, sobre las significaciones emanadas a partir de dichas vivencias. Ya que los canales terapéuticos que hoy han sido desplegados para la canalización y atención del sufrimiento de los pacientes con SIBO solo ha otorgado respuestas objetivantes y racionalizadoras, aún cuando la evidencia nos indica el potencial destructor de mundos vívidos de la afección, tendiendo eventualmente a la generación de prácticas iatrogénicas en la comunidad médica. Por ello la pregunta que guiará esta investigación será:

¿Cuáles son los significados atribuidos a las vivencias de padecimiento ocasionadas por el SIBO en pacientes que se vinculan activamente en redes sociales para afrontarlo?

2.2 Objetivos de investigación

A) Objetivo General:

- Comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual *SIBO en España* de la plataforma Facebook para afrontarlo.

B) Objetivos específicos:

- Identificar la experiencia de enfermedad de las personas diagnosticadas con SIBO.
- Caracterizar el impacto de la experiencia de enfermedad en las vidas cotidianas de las personas diagnosticadas con SIBO.
- Analizar cómo la vinculación de las personas a través de redes sociales incide en la atribución de significado al padecimiento.

2.3 Justificación de la investigación

A pesar de que poco a poco los sistemas sanitarios comienzan a desplegar respuestas terapéuticas, farmacológicas y de laboratorio para la atención y tratamiento del SIBO, estas respuestas centran su mirada en la enfermedad como algo que ocurre en el cuerpo, propiciando que el cuerpo sea el receptor de la atención médica y no la persona que lo habita. Esta concepción biomédica de la atención de la enfermedad se ha visto materializada a partir de un despliegue sanitario que intenta generalizar el uso de los test de aire espirado como método diagnóstico, y la actualización de los profesionales sanitarios en las alternativas terapéuticas que se han probado efectivas. Es decir, el uso de tandas con antibióticos de amplio espectro, la suplementación probiótica, y aún con cierta reticencia la incorporación del elemento dietario bajo la indicación de una dieta “baja en FODMAP”.

Cómo se puede observar la oferta terapéutica centra su atención en responder a las consecuencias biológico-químicas de la enfermedad en el cuerpo. Erradicar bacterias, integrar nuevas bacterias y seleccionar alimentos que nutran al cuerpo pero no permitan que las bacterias no deseadas se alimenten de ellos. Pero no existe una preocupación sobre las experiencias, vivencias y emociones que discurren para la persona que está

padeciendo de la enfermedad. Siendo lógico pensar que la sintomatología ya detallada – dígame: diarreas crónicas, estreñimiento, dolor abdominal, hinchazón, malabsorción de nutrientes, desnutrición y flatulencias –, no sólo se encuentran impactando el cuerpo como ente biológico o cosa que arreglar, sino que también altera la experiencia cotidiana de vida de las personas, así como sus actividades y rutinas, generando en consecuencia impactos a nivel psico-emocional.

Por ello, es que la presente tesina pretende acudir y transitar sobre las dimensiones subjetivas de la enfermedad, aquello que ha sido definido por la disciplina bajo el concepto de *illness*. Se indagará en clave cultural sobre las significaciones y sentidos que la persona genera y recibe en el marco de su experiencia cotidiana con el padecimiento, como parte de su cuerpo y de su vida. Para lograr ello, se recurrirá a las narraciones y relatos como evidencia investigativa, acorde a lo que Peláez ha definido como una medicina de las narraciones

“la práctica de la medicina basada en la competencia narrativa para reconocer, absorber e interpretar las narraciones de enfermedades o padecimientos, así como para guiar la práctica clínica bajo el auxilio del contexto obtenido por medio de las mismas narraciones. Estas nos permiten comprender al sujeto desde un punto de vista humano y no solamente biológico, así como organizar temporalmente los eventos para darles sentido” (Peláez, 2013: 90).

Es decir, esta investigación construirá resultados sobre la experiencia vivida del padecimiento del SIBO, así como la construcción significativa que se realiza sobre él. Los cuales serán analizados y sistematizados tanto con fines académicos dirigidos al protocolo de graduación y titulación de la carrera de antropología social de la Universidad Alberto Hurtado, como a fines de índole social. A éste último respecto y sobre la base de los resultados se realizará dos documentos con fines de difusión. El primero tendrá por finalidad sugerir y compartir con nuevos pacientes y sus familiares o cercanos narrativas reales de otros pacientes que se encontraron en su misma situación. Mientras el segundo documento también sugerirá y compartirá las narrativas de pacientes sobre su experiencia de padecimiento, pero ésta vez dirigidas a la lectura de los facultativos clínicos, con miras a la generación de un mayor entendimiento en torno a las significaciones oscurecidas en el marco de una expresión objetivante de la enfermedad como cosa independiente de quien la sufre. Se espera que ambos insumos puedan servir tanto para el auto-reconocimiento y aceptación de sí mismos en el caso de los pacientes, poder comprender y apoyar al paciente para la familia y cercanos, y auxiliar en la prevención de prácticas iatrogénicas en la

atención clínica por parte de los facultativos. Y ambos insumos serán socializados a partir de su liberación pública en el marco de los grupos de autoayuda para pacientes con SIBO constituidos en redes sociales, como en el marco de las organizaciones gremiales de especialistas médicos del área de gastroenterología.

Luego, en términos de lo científico y lo antropológico esta investigación puede considerarse una colaboración disciplinar en el sendero trazado hacia el desembarazo de la utilización de la noción de “creencia” para hacer referencia a los conocimientos, experiencias o terapéuticas que refieren a la salud y la enfermedad por fuera de lo expresado por el sistema biomédico. Es decir, en un área que aún no ha sido abordada por la antropología social, como lo es el SIBO, se ha continuado la tarea de abordar desde una perspectiva epistemológica crítica las banalizaciones sobre las perspectivas subjetivas de la enfermedad. Colocando la experiencia subjetiva de la enfermedad y el significado atribuido a ella como el objetivo general de la investigación.

Sin embargo, resulta necesario precisar que no se estudiará el significado atribuido a la experiencia de vivir con SIBO en España, Chile o Latinoamérica. La presente investigación se ha planteado el desafío de dar cuenta del universo significativo que se ha producido a partir de la interacción social generada en espacios virtuales como la comunidad de “SIBO en España” por miles de personas españolas, chilenas y de otros países latinoamericanos como Perú y Argentina. Es decir, no se trata de dar cuenta de lo que ocurre en una determinada locación física mediante la contribución de la investigación en espacios virtuales, sino que se ha realizado investigación en espacios virtuales para dar cuenta de fenómenos sociales que han sido generados a partir de ciertas condiciones específicas de la virtualidad, y que no pueden replicarse en el mundo físico.

Por último, este desafío también ha implicado la construcción de una estrategia metodológica y un acercamiento etnográfico a la realidad, enteramente virtual, a excepción de mi comprensión previa de la enfermedad a causa de padecerla. Puesto que tanto la observación como las entrevistas realizadas a efectos de la investigación, fueron realizadas de manera virtual y sin ningún acercamiento físico a los sujetos participantes. Aún así, espero contribuir a demostrar la posibilidad de generar resultados que evidencien una comprensión profunda del fenómeno, así como una conexión con las personas que participaron en la investigación, de tal modo, que futuras investigaciones puedan ponderar como válida dicha opción. Pienso que puede ser una alternativa interesante para la disciplina a la hora de generar

acomodaciones que permitan la realización de la investigación antropológica bajo condiciones de ciertas restricciones como puede ser la pandemia de covid-19 que actualmente azota a nuestro planeta, o la condición de salud del mismo investigador que puede entorpecer su movilidad, manteniendo estándares de calidad y profundidad.

CAPÍTULO 3: ESTADO DEL ARTE

Al no haberse podido identificar una variedad de literatura académica antropológica que se aboque en específico al análisis de las experiencias de padecimiento del SIBO, ni algún padecimiento similar, se ha organizado el presente capítulo en dos secciones. Primero se tomó en consideración los estudios de corte cualitativo pertenecientes a otras disciplinas como enfermería, psicología o kinesiología, que han sido realizados sobre la experiencia del SII, justificando esto de acuerdo a la similitud del cuadro sintomático de ambas afecciones, así como por la controversia científica que las relaciona y distancia dependiendo de qué postura sea considerada¹. Mientras que en una segunda sección tomamos mayor distancia del objeto de estudio específico como la experiencia del SIBO, para ahondar en los antecedentes de la exploración antropológica del campo más vasto de la experiencia de la enfermedad crónica.

3.1 La experiencia de vivir con SII en estudios cualitativos

Dancey, Hutton Young, Moye & Devins (2002) realizaron el primer trabajo que buscó dar cuenta de la intrusividad de la enfermedad SII en la vida cotidiana de las personas. Para ello plantearon un acercamiento cuantitativo a la intrusividad de la enfermedad, que definen como la medida en que una enfermedad crónica y/o su tratamiento es capaz de interferir el desarrollo de actividades e intereses personales, generar angustia e incidir en el bienestar psicológico de los pacientes. Sus hallazgos sugieren que el nivel de intrusión del SII en la vida cotidiana de las personas resulta similar al de patologías consideradas médicamente más graves y/o preocupantes, como lo son la artritis reumatoide, el trastorno bipolar o la enfermedad renal en etapa terminal.

Es decir a partir de un ejercicio de cuantificación exploraron sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad, refiriéndose no a la consideración biológica del impacto de la enfermedad en el cuerpo, sino que al impacto de

¹ Esto es tratado en detalle en el Capítulo n°2 de Antecedentes, apartado 2.1.

dimensiones sociales y personales de la vida cotidiana de la persona que la sufre. Lo que evidentemente otorga un fundamento sólido desde el cual proponer la exploración científico antropológica de la experiencia de vivir con SII, trastorno que de manera general ha sido desestimado con alusiones tales como “no tener nada”, “poco grave” o “no preocupante”. Y sobre el SIBO, puesto que comparte muchas de sus consideraciones.

Además Dancey et al. (2002) realizan una correlación estadística entre la intrusividad de la enfermedad y el índice de calidad de vida en hombres y en mujeres. Al respecto obtienen que los hombres experimentan una disminución abrupta de todas las áreas evaluadas en el índice de calidad de vida menos el sexo. Mientras que las mujeres no expresarían una disminución tan marcada como los hombres, y que la severidad de los síntomas resultaría ser la variable que explica mayormente su descenso. A partir de lo anterior los autores discuten e hipotetizan que hombres y mujeres serían socializados con roles de género diferentes, siendo el femenino más restrictivo que el masculino, lo cual sumado a la visión del SII como padecimiento femenino colocaría a la mujer en una posición más fácil de aceptarlo y al hombre ante una fuerte alteración de su estilo de vida y la carga de un estigma de feminización.

Ahora referente a la experiencia y el significado de la enfermedad en términos generales ha sido explorada en trabajos como los de Ronnevig, Vandvik & Bergbom (2009) y Mohebbi, Peyrovi, Rakhshan, Naini & Zarshenas (2019, 2020). Los hallazgos de Ronnevig et al. (2009) indican que dicha experiencia puede entenderse como “vivir con un compañero desagradable de manera obligatoria”, desagregando esta idea en factores tales como; la imprevisibilidad de sus síntomas, entre ellos, la diarrea, dolores o gases; la necesidad de realizar sacrificios sobre su dieta, relaciones sociales y movilidad con la finalidad de mantener su dignidad; tener que tomar y elaborar una serie de precauciones para evitar que la enfermedad controle o restrinja demasiado sus vidas y dignidad; y valorar y reconciliarse obligadamente con su malestar intestinal puesto que no tiene cura y tendrán que aprender a vivir con él.

Mohebbi et al. (2019) por su lado dio cuenta de la experiencia de vivir con SII como una ‘crisis y liberación siempre transitorias’. El polo transitorio experiencial de crisis es descrito como ‘una tormenta de la corporalidad’ en el cual se experimenta dolor y aflicción a través de la sintomatología (diarrea, estreñimiento, hinchazón, dolores y otros) resistentes a los tratamientos, su intolerabilidad, imprevisibilidad y la comorbilidad de otros padecimientos como la artritis, depresión, ansiedad o prolapso intestinal. La secuencialidad

entre momentos de tensión y ansiedad con la vivencia de episodios sintomáticos fuertes. Y una sensación de angustia constante en todo momento, una especie de compromiso mental angustioso sobre las posibles vivencias de síntomas en los peores o más incómodos momentos posibles.

Mientras que el polo transitorio de liberación sería expresado como un momento de “alivio”. El cual se encuentra configurado por la sensación de liberación de los síntomas corporales, y por ende del miedo, representado literalmente como el vuelo de una mariposa por los entrevistados. Y por la vivencia de momentos de placer en los cuales se puede gozar de la fiesta, la alimentación y las relaciones sociales sin estar constantemente preocupado, es señalado como “vivir como el resto de los seres humanos”.

Luego Mohebbi et al. (2020) profundiza en nuevos hallazgos de su investigación y da cuenta de nuevas dimensiones de la vivencia del SII. A diferencia de Ronnevig et al. (2009) que señala la existencia de ‘sacrificios’ obligatorios para la mantención de la dignidad. Mohebbi et al. (2020) refiere dos nuevas dimensiones que explican este comportamiento. Primero “rendición y acoso” que referiría tanto a la toma de medidas obligatorias a partir de la enfermedad, como la realización de determinados ejercicios, patrones de dieta, sueño y la vida misma, como a la sensación de impotencia y hartazgo producto del largo, tedioso y caro proceso de diagnóstico/tratamiento. Y luego la “búsqueda de adaptación” consistente en la búsqueda constante de información y razones que expliquen su padecimiento, en tanto que paciente activo, así como la búsqueda de estrategias de afrontamiento eficaces para mantener e ineficaces para descartar.

Finalmente da cuenta de la dimensión de la autoconcepción de la persona con SII. Sus narrativas indican que se intenta ocultar sus síntomas por vergüenza y miedo al tabú asociado a los síntomas, se retiran de modo gradual de la comunidad, se sienten incomprendidos y con miedo a la estigmatización en el marco cultural Iraní, llevando incluso consecuencias en su participación de rituales religiosos que son bastante particulares de su contexto. Pero también existe la opción o camino de buscar la auto-aceptación de sí mismo y su vida con este padecer.

Ahora, acerca de la dimensión de autoconcepción, emociones como la vergüenza, el miedo al tabú y la estigmatización contamos con el trabajo de Bjorkman, Dellenborg, Ringstrom, Sinrén & Jakobsson (2014), quienes realizaron una investigación exploratoria en Suecia sobre el impacto del síndrome de intestino irritable en la vida de las personas desde una

perspectiva de género. Sus hallazgos indican que el marco de roles de género imperante produce un mayor sufrimiento en las personas con SII, primero puesto que los pacientes se ven forzados a abandonar sus expectativas de género. En el caso de las mujeres por abandono de sus funciones relacionadas al ámbito relacional o familiar, a través de la necesidad de mayor tiempo de descanso o en el baño dejando de lado hijos o deberes del hogar, falta de deseo sexual, entre otros, lo que les causa sensaciones de culpa y vergüenza. Mientras, los hombres expresaron sentimientos de inutilidad y miedo a perder el control a partir de verse obligados a solicitar licencias por enfermedad, perder oportunidades de carrera, no ser un buen y confiable proveedor, desempleo o no llegar a tiempo al inodoro.

Luego Bjorkman et al. (2014) también expresaron que las mujeres se vieron obligadas a trasgredir determinados tabúes. Para ellas la función intestinal alterada por el SII (gases, diarrea, estreñimiento y otros) era considerado como muy vergonzoso, y que un hombre podría llevarlo a cabo bajo público conocimiento sin mayores problemas, pero para la mujer no. Los varones por su parte también lo consideraron vergonzoso, pero mediante una actitud más relajada, además expresan que necesitan comprensión y aceptación para su condición en la casa y el trabajo.

También señalaron cómo los roles de género reforzaron el sufrimiento de los pacientes en los encuentros sanitarios. El género femenino señala sentir la expectativa de cumplir con el prototipo de buen y obediente paciente, generándole gran incomodidad presentarse ante el facultativo con las quejas de un padecimiento que no posee signos objetivos de enfermedad que la respalden. Además entre más síntomas exprese, con mayor facilidad el profesional la calificará de quejona, hipocondriaca o neurótica, es decir trivializar su sufrimiento, lo cual llevará a algunas de ellas a transgredir la expectativa y tomar una posición más agresiva e inquisitiva frente al profesional.

Mientras que los varones expresan sufrimiento al ser diagnosticados e inscritos con un padecimiento psicosomático, 'de mujer' o emocional, generando una respuesta de desconfianza y/o ira hacia el facultativo. Y tanto para hombres como mujeres la aplicación de atención médica bajo el modelo psicosomático induce sentimientos de culpa en el propio paciente en tanto que no viviría como se debiera a causa del estrés, mala alimentación, ejercicio u otro.

Respecto a las vivencias de los pacientes con SII en el marco de encuentros de atención clínica Bjorkman, Simrén, Ringstrom & Jakobsson Ung (2016) realizan un nuevo trabajo que posee por finalidad este aspecto particular de la experiencia del SII. En éste caso se realizó mediante una metodología y análisis de tipo narrativo y bajo el paraguas de un marco teórico de corte feminista. Los hallazgos identificaron tres contranarrativas de parte de los pacientes con SII frente a la narrativa de los profesionales clínicos. Primero la narración clara, gráfica y fluida – dando la impresión de haber sido relatada ya muchas veces – sobre su experiencia sintomática (dígase dolores severos, náuseas, ansiedad, diarrea, miedo a comer o ensuciarse en público, entre otros), que da cuenta de su cansancio e impotencia. Incluso se cita de manera literal la preferencia de participantes de vivir con una enfermedad mortal pero sin estos síntomas que con este padecimiento que se supone benigno o no grave pero encuentran realmente limitante e incapacitante.

Luego el levantamiento de la etiología orgánica de su padecimiento, resistiendo la teoría psicósomática y dando cuenta de un cúmulo de posibilidades tales como antibióticos, operaciones, infecciones, etcétera.

Y, en tercer lugar, Bjorkman, et. al. (2016) nos presentan la narración acerca de la experiencia de atención médica o encuentros de apoyo como una época de incertidumbre y ausencia de control. Las personas con SII poseen constantes preocupaciones si acaso lo que padecen y no posee respuesta en ninguno de los exámenes realizados sea algún tipo de cáncer o enfermedad grave. Después de escuchar repetidamente la sentencia médica sobre su padecimiento psicósomático, sólo les quedan las alternativas de negar su propia experiencia o negar la del facultativo, y negar la propia es especialmente difícil cuando los síntomas son tan invasivos. Además señalan valorar la continuidad en el ámbito clínico, en relación a acceso a prescripciones y nuevas investigaciones o avances, así como la integridad médica al reconocer desconocimiento frente al trastorno, pero validar la experiencia que se tiene de él.

La exploración del impacto diferencial del SII de acuerdo al género, ya se ha dejado entrever de manera lateral en estudios como los de Dancey et al. (2002) y Bjorkman et al. (2014). Ahora, en lo que respecta a trabajos realizados con el objetivo explícito de ahondar en las experiencias de la enfermedad de acuerdo al género, no se ha podido identificar literatura previa que se haga cargo de la experiencia masculina. Pero si, en el caso de la experiencia femenina, la cual ha sido explorada en específico en los

trabajos de Schneider & Fletcher (2008); Schneider, Jamieson & Fletcher (2009) y Lu, Chen, Chen & Ou (2009).

Schneider & Fletcher (2008) orientaron su investigación a descubrir en específico el impacto de carácter negativo que causa el SII en la vida diaria de las mujeres jóvenes universitarias que lo padecen. Sus hallazgos indicaron que la vivencia del SII influye de manera negativa en áreas emocionales, físicas y socio-cognitivas, dando cuenta de las dos primeras. Como impactos emocionales documentan la impotencia de sentirse controladas por su enfermedad. Vergüenza rutinaria por sentir que su condición es estigmatizante, incluso con mayor énfasis aún ante sus seres queridos, por lo cual prefieren mantener su condición en secreto. Y culpa debido a la frecuente cancelación de compromisos sociales siempre a último minuto debido a su condición, así como el sentimiento de carga respecto al acompañamiento y sacrificios que realiza su familia.

Y a nivel físico dan cuenta de efectos sobre su corporalidad como son la fatiga y el dolor, que afectaron de manera relevante su disposición a participar de actividades diarias. Pero también efectos sobre el estilo de vida de las mujeres, como es la restricción dietética mediante una muy meticulosa evaluación de los alimentos que pueden consumir sin experimentar síntomas. O la toma de decisiones si acaso disfrutará de alimentos prohibidos en determinada ocasión a sabiendas de las consecuencias posteriores o se los auto-negará en pos de su salud. Y también referente a la restricción de actividades especialmente sociales o fuera de su entorno seguro, restricciones tanto preventivas motivadas por la preocupación de lo que podría llegar a ocurrir, así como restricciones por brotes agudos del momento que hacen imposible la realización de dicha actividad.

Las autoras, Schnaider et al. (2009), en un nuevo artículo profundizaron en sobre uno de los hallazgos de la investigación anterior. Decidieron ahondar en el que había sido descrito como un efecto físico negativo del SII en la vida de estas mujeres, la restricción de la dieta, y más específicamente su mecanismo de toma de decisiones al respecto. La investigación indicó que estas mujeres en ocasiones se sintieron obligadas a ceder a tentaciones dietéticas a pesar de las consecuencias posteriores para su salud. Sin embargo esta conducta temeraria se encontraba regida por un mecanismo de toma de decisiones que colocaba bajo consideración tres parámetros: la evaluación de la relación de costo y beneficio, la dependencia física o psicológica de medicamentos y el control de momentos o entornos.

Bajo el mecanismo de evaluación que considera la relación costo-beneficio las autoras describieron la presencia de 'pensamiento mágico', dígase una forma de autoconvencimiento de que no se producirán las consecuencias que de hecho tienen evidencia que así será y la subsecuente expresión de frustración y desesperación cuando de hecho ocurre una y otra vez. La necesidad de buscar sentirse "normales" o "como todo el resto de la gente". El desprecio flagrante de las consecuencias que saben tendrán que soportar tras su trasgresión dietética, dando cuenta de algún reducto no controlado completamente por la enfermedad en su vida. Y las acciones deliberadas para accionar sus síntomas, como por ejemplo, consumir un detonante de diarrea con el objetivo de interrumpir el estreñimiento y limpiar su intestino de desechos o exceso de fármacos.

La dependencia física o psicológica como factor en la toma de decisiones se estructura sobre la base de comportamientos de tipo proactivos y dependientes, los primero atañen a un uso preventivo del fármaco de modo de poder evitar malos momentos cuando disfrutan de alguna indulgencia respecto a su dieta. Y los comportamientos dependientes, como su nombre lo indica, responden a su uso indiscriminado como modo de reforzar su confianza ante la supuesta imposibilidad de presenciar síntomas.

Y respecto a la consideración de espacios y momentos, Schneider et al. (2009), nos señalan que las mujeres siempre privilegiaron la tranquilidad del hogar como el lugar donde podrían dar rienda suelta a todas sus tentaciones, mientras que en el espacio público generalmente su comportamiento dietético se tornará muchísimo más restringido.

Mientras que Lu et al. (2009) exploraron a través de la utilización de un método etnográfico, el cómo las mujeres taiwanesas con SII adquieren conocimientos sobre el trastorno y estudió sus experiencias en el uso de remedios alternativos. Lograron dar cuenta del reconocimiento de patrones de aparición de síntomas corporales por parte de las mujeres taiwanesas a través de su frecuencia de aparición y relación con detonantes. Al respecto las mujeres realizan prácticas corporales intentando realizar cierto grado de control de los síntomas en pos de los roles de género prevalentes en Taiwán. Asociando como relativamente positiva e incitando la ocurrencia de la diarrea vinculada al ideal de la delgadez femenina.

El último de los trabajos revisado corresponde al artículo de Farndale & Roberts (2011), los cuales buscaron indagar el impacto del SII en la calidad de vida de los pacientes considerando la variable temporal del largo plazo. Encontraron que el trascurso de largo tiempo con el padecimiento

tendía a relativizar la etiqueta de preocupado o angustioso del paciente con SII, en tanto que la enfermedad pasaría a integrarse como elemento conformante de su identidad y vida cotidiana. Sin embargo aquellos eventos que amenazan las estrategias de afrontamiento que los pacientes han integrado a su vida diaria producen expresiones de estrés y exacerbamiento de los síntomas.

Como se puede observar el desarrollo de investigación cualitativa con el objetivo de capturar la perspectiva del paciente acerca de las vivencias del SII son relativamente recientes, desde los años 2000. La investigación al respecto es aún escasa y se encuentra preponderantemente realizada en países desarrollados tales como Noruega (Rønnevig et al., 2009), Suecia (Björkman et al., 2014, 2016), Canadá (Schneider & Fletcher, 2008; Schneider et al., 2009), Reino Unido (Dancey et al., 2002) o Taiwán (Lu et al., 2009). Aspecto que destaca el trabajo realizado por Mohebbi et al. (2019, 2020) en Irán, en tanto que país emergente y perteneciente a un “oriente cultural”, posicionando por ejemplo la experiencia diferencial que existe en para ellos en torno a las dificultades de participación de rituales religiosos musulmanes periódicos, diarios e importantes para ellos a partir de la presencia de síntomas, y el cuestionamiento subsecuente por su incumplimiento, sensaciones de culpa y miedo a la estigmatización.

Por último, respecto a la particularidad de los métodos utilizados para realizar sus exploraciones, Ronnevig, et al. (2009) y Bjorkman, et al. (2014) utilizaron la hermenéutica gadameriana. Bjorkman, et al. (2016) utilizó un método narrativo, siendo el objetivo no tanto la expresión misma, sino que la estrategia narrativa utilizada. Mohebbi, et al. (2019, 2020) utilizaron la fenomenología hermeneútica de acuerdo a los principios de Van Mennen. Lu, et al. (2009) realizó su investigación a partir del uso del método etnográfico. Y sólo el trabajo de Dancey et al. (2002) presenta una metodología cuantitativa, sin embargo pareció relevante en relación a la naturaleza experiencial de los datos cuantificados y las conclusiones ofrecidas.

3.2 La experiencia de la enfermedad crónica abordada por la antropología médica

Ya se ha mencionado que ante la ausencia de antecedentes antropológicos o de las ciencias sociales sobre el SIBO o trastornos similares, se recurrirá en este apartado a revisar lo que ha señalado la disciplina en torno a la enfermedad crónica en general. Sin embargo, a modo de excepción a la regla, se debe hacer referencia a la tesis de pregrado para la

carrera de psicología de García y Grau (2008), la que indaga en torno a las vivencias de el SII de un grupo de mujeres en el pueblo de Villa O'Higgins, y declara seguir un enfoque teórico guiado por la antropología médica, así como un enfoque metodológico de tipo etnográfico.

A pesar de declarar de manera expresa un marco teórico asociado a la antropología médica, el trabajo en la práctica gira más en torno a las preocupaciones de la psicología. Y en sus hallazgos podemos identificar como vivencias del SII que el proceso de diagnóstico del síndrome se ha encontrado asociado a períodos de tiempo con cambios profundos e irrupción de problemas en las vidas de quienes lo paden, un conjunto de síntomas y signos médicos típicamente descritos en la literatura biomédica, la alimentación en tanto que conjunto de limitaciones, las sensaciones de tensión y culpa como elementos omnipresentes en el desarrollo de la vida cotidiana con SII y posibles explicaciones etiológicas para las mujeres, un aislante social a través del malestar, el enfrentamiento de la negación del sufrimiento por parte del personal médico, y la asociación directa de la enfermedad con la condición femenina, como algo propio de ellas.

La tesis presenta una cantidad considerable de extractos textuales de las entrevistas realizadas, sin embargo el análisis realizado sobre él desde la óptica antropológica es criticable, se extraña un extrañamiento previo, valga la redundancia, por parte de las autoras y una menor elaboración de juicios e hipótesis sobre la exposición de resultados.

Otro trabajo que versa sobre el SII, es el de Hurtado y Madrid (2020), "Aproximación antropológica a la somatización de la violencia: El síndrome de intestino irritable (SII)", que realiza un acercamiento a la temática desde la perspectiva de la antropología criminal. En él, los autores primero dan cuenta de una evidente laguna de conocimientos sobre las experiencias subjetivas de padecimiento en los pacientes con SII, en tanto que no encontraron un solo antecedente académico en el marco de revistas indexadas de referencia en antropología en español y portugués durante 2019 referente al tema.

Luego, a partir de un marco teórico de antropología criminal, desarrollan una reflexión que indaga sobre la victimización – producto de abusos ya sea físicos, sexuales, psicológicos – como condición previa al desarrollo del SII estadísticamente significativa, y la re-victimización de los pacientes con SII a partir de los diferentes modelos existentes o teorizados con que la mirada médica ha tratado el SII - modelo biomédico, biopsicosocial y ecosistémico – que niegan su sufrimiento sin sustento orgánico, considerándolo un enfermo sin enfermedad, sumándole por tanto el

estigma de una salud mental cuestionada. Por último y fuera ya del ámbito clínico añade que los pacientes de SII se ven enfrentados a los prejuicios sociales sobre la dolencia que hacen experimentar la sintomatología gastrointestinal con vergüenza, así como ser juzgados con incompreensión a su aparente salud.

Pasando a incorporar la investigación desarrollada en torno a otras patologías o trastornos, me pareció relevante la investigación de Mónaco (2013) titulada “Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña”. Como el nombre sugiere posee por finalidad la exploración de las narrativas – y a través de ellas las experiencias, prácticas cotidianas y trayectorias de atención – de los pacientes con migraña, destacando el aspecto de la no existencia de pruebas fácticas de verificación para la patología, al igual que con el SII.

A partir del análisis realizado la autora plantea la utilización del concepto de biografía del dolor para definir una “suerte de biografía sobre el padecimiento que se hilvana con una biografía general que las personas narran de sí mismas” (Mónaco, 2013: 497). Y señala la existencia de al menos tres instancias que estructuran esta biografía de dolor, las que serían el momento funcional u origen del dolor, las trayectorias de atención y las teorías de los pacientes sobre sus dolores y su relación con las situaciones de su cotidianidad.

Además se pueden observar ciertas similitudes de la migraña respecto al SII, en torno a un proceso diagnóstico con incertidumbre y angustia, generalmente transitando por una variedad de médicos para llegar finalmente a una inscripción oficial por parte de la medicina. Y a nivel moral la autora destaca la categoría de “aguante” levantada por sus entrevistados, entendido como mantener la paciencia ante el dolor, y con la menor queja posible seguir buscando alguna alternativa terapéutica que lo haga llevable. La razón de esto sería la asociación social del dolor de cabeza con excusas, exageración y mentiras.

La investigación de Mercado Martínez (1996) “Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano”, se aboca a la indagación de la experiencia de la diabetes en el contexto de una comunidad urbana de Guadalajara, México marcada por la pobreza. Su acercamiento a la experiencia de la enfermedad crónica se encuentra ubicado en un punto intermedio entre posiciones que otorgan mayor valor a elementos estructurales y aquellas que lo otorgan a lo subjetivo.

Castro (2009) también extiende un trabajo, de corte más generalista sobre la enfermedad y su vivencia en contextos de pobreza en el trabajo titulado “Salud y cotidianidad: un análisis hermenéutico”. Ubicándose a sí mismo en una posición teórica que él denomina como no racional colectivista o hermenéutico plantea coincidentemente con Mercado (1996) que la manera correcta de abordar el fenómeno es a partir de un equilibrio entre las dimensiones subjetivas y las estructurales.

A partir de este mismo enfoque teórico es que Castro (2009) se pregunta por la experiencia y el significado de la salud y la enfermedad en el marco de las personas que viven en Ocuituco, una comunidad pobre y aislada, donde la cotidianidad está marcada por la subalternidad, pobreza, explotación, violencia y principalmente el dolor. Y pues, éste último factor que resultó ser importante configurador de la vida cotidiana en Ocuituco, resultó ser también en términos narrativos, relevante a la hora de expresar la experiencia de padecimiento de las personas. Pues es:

“una de las principales categorías cognitivas a las que se recurre [...] el dolor es una de las maneras fundamentales de estar en el mundo. Para ellos, conocer el mundo es una experiencia estrechamente relacionada con la de sufrirlo. Esto parece ser especialmente cierto en el caso de las mujeres en cuanto a la experiencia subjetiva de la salud y la enfermedad” (2009: 36).

Grimberg (2003) explora en el contexto de la ciudad de Buenos Aires la experiencia de la vida cotidiana de personas con diagnóstico de VIH positivo. Da cuenta de la enfermedad como experiencia corporalmente centrada, ya que es a partir de ella que el cuerpo se hace evidente a la persona que lo detenta, pero ya no como sí mismo, sino que algo ajeno que de hecho lo amenaza con su debilidad.

Pero esta experiencia corporal es diferencialmente vivida por hombres y mujeres. Mientras ellos ven tensionados las expectativas de fuerza, confiabilidad y disponibilidad sexual, ellas ven amenazadas las expectativas de su cuerpo como objeto erótico y como soporte de la maternidad.

Al fin, el cuerpo también es vivenciado como oportunidad de normalización de la vida, principalmente a través del tratamiento farmacológico. Pero este es difícil y dañino también, es señalado como rechazado por el cuerpo mismo, así como recomendado medicamente, se convierte entonces en un indicador socio-moral que compromete al sujeto.

Pero también se han identificado investigaciones que han trabajado el tema de la enfermedad desde el campo virtual, tal como esta tesina pretende realizar, constituyendo un importante recurso de reflexión. Entre ellos

podemos destacar el trabajo de Damasceno, Ferreira, Silva & Melo (2019), quienes reconociendo el papel que poseen las redes sociales e internet en la experiencia de la enfermedad, se hicieron a la tarea de comprender las prácticas de socialización de personas que viven con diagnóstico de VIH positivo en un grupo secreto de Facebook.

Entre sus hallazgos se pueden encontrar varios elementos interesantes. Primero, el grupo estaba constituido en tanto que secreto y necesitaba de previa invitación por alguno de sus miembros para acceder a él. Esta era una medida tomada en función de la condición de secreto que la mayoría de sus miembros mantenía sobre su condición de salud incluso con su círculo social cercano. Sin embargo para el resguardo de este secreto y el respeto entre los usuarios se exigía la exposición del perfil personal con foto y nombre real para acceder. El grupo se constituía como secreto hacia afuera, pero abierto allí dentro, lo cual generaba de todos modos no pocas tensiones y desconfianzas.

Luego Damasceno et. al. (2019) también dan cuenta de que elementos como la bienvenida y acogida propugnada en el grupo se ve condicionada por dimensiones como clase o raza. Ejemplifican con el caso de la evidencia de la condición de clase en textos mal redactados y con abundantes faltas ortográficas que generan burla y crítica, así como el color de piel en fotografías.

Y también se da cuenta del cuerpo en tanto que espacio de moralidad, que es puesto en escena en el grupo a partir de la exposición de la “indetectabilidad” como condición de pulcritud moral y cuidado sobre su condición, que los haría detentar cierto tipo de prestigio. Señalan que esta manifestación puede tener un beneficio educativo desde la postura biomédica en torno al control de la enfermedad, pero también marginar a aquellos que no lo pueden lograr generando una carga aún más asfixiante de secreto sobre ellos.

Así también el trabajo de Casadó (Casadó, 2011, 2013) sobre comunidades virtuales autolesivas sin ideación suicida, también gira fuertemente en torno a la figura del secreto. La autora literalmente señala la no existencia de tales comunidades en el entorno físico, sino que sólo habrían personas aisladas que se autolesionan, configurando así a esta comunidad en tanto que espacio exclusivamente online. De ese modo se constituye en el espacio por excelencia donde pueden ser exploradas las experiencias de tal padecimiento a partir de la interacción entre pares. La autora da cuenta de los elementos simbólicos que nutren la construcción de

su identidad online a través de la personalización de las nosologías médicas que reciben – el uso de “Ana” para referirse a la anorexia, y de “Mía” para hacer referencia a la bulimia –, el uso de imágenes de mariposas y princesas tristes, muñecas rotas, y la música compartida. Y nos ofrece una explicación teórica sobre la experiencia de padecimiento en tanto que “locura adaptativa o resistente a patrones/modelos hegemónicos de mujer y de cuerpo” (Casadó, 2013: 122) que puede ser evidenciada en las palabras mismas de las mujeres.

CAPÍTULO 4: MARCO TEÓRICO

4.1 Paradigma interpretativo

El presente trabajo ha fijado su meta en la tarea de comprender y comunicar una interpretación posible sobre los significados atribuidos por los pacientes con SIBO crónico a su experiencia de padecimiento. Conforme a este objetivo el nivel teórico más amplio que emplaza el diseño de la investigación es, por cierto, el paradigma de investigación interpretativo.

En consecuencia la principal guía teórica que orientara dicho esfuerzo intelectual es la propuesta realizada por Clifford Geertz (1973). Me hago eco de su concepto semiótico de cultura, esa urdimbre de símbolos cargados de sentidos y significaciones en las que todo hombre se encuentra imbuido y ayuda a construir a la vez.

El padecimiento del SIBO crónico será descrito de manera densa, como lo entiende Geertz, es decir, encarar “una multiplicidad de estructuras conceptuales complejas, muchas de las cuales están superpuestas o enlazadas entre sí, estructuras que son al mismo tiempo extrañas, irregulares, no explícitas, y a las cuales el etnógrafo debe ingeniarse de alguna manera, para captarlas primero y para explicarlas después” (1973: 24).

Y ello se hará, como el mismo nos indica, en relación a un contexto significativo, que en este caso será el de una comunidad virtual u online. Se buscará identificar el sentido que las acciones de los sujetos tienen en dichos contextos y lograr realizar primero su inscripción a través de la descripción textual, y al tiempo ofrecer una explicación comprensiva sobre los hechos.

Se tiene presente, además, que dicho contexto se encuentra plagado desde antes de la irrupción del sujeto en particular de símbolos, significaciones y sentidos. Aquello que los filósofos fenomenológicos, como

Merleau Ponty (1962), refieren como un mundo intersubjetivo que se le impone al sujeto.

Tenemos entonces el encuentro entre la capacidad simbólica, creativa y subjetiva de los individuos capaces de generar nuevos sentidos sobre las realidades y experiencias que vivencian, y el enfrentamiento con este mundo intersubjetivo ya cargado de símbolos, creatividades y subjetividades producto de interacciones históricas previas. Tales como pueden ser las vivencias personales de padecimiento frente a una estructura médica institucional con un claro decálogo nosológico de patologías que poseen inscritas instrucciones supuestamente universales de valoración y acción, u otro similar.

Por tanto, nuestra apuesta interpretativa considerará lo que el desarrollo de la discusión teórica en el marco de la antropología médica actualmente ha entendido como el acercamiento más fructífero a las experiencias de padecimiento. Uno que es capaz de congeniar las significaciones con la experiencia, la hermenéutica y la fenomenología (B. J. Good, 2003; Martínez Hernández, 2008).

Es decir el análisis teórico que se desarrollará, no pensará sólo en la búsqueda de los sentidos y significados de símbolos, estructuras simbólicas o textos. Sino que explorará los sentidos, corporalidad y significaciones de la experiencia de la enfermedad que vivencian los pacientes. Es dicha experiencia, subjetiva por cierto, la que a partir del relato grabado y transcrito será sometida a análisis para develar con la mayor profundidad posible su dimensión intencional.

“Hay que atender a la conducta y hacerlo con cierto rigor porque es en el fluir de la conducta – o, más precisamente, de la acción social – donde las formas culturales encuentran articulación [...] Cualquiera que sean los sistemas simbólicos “en sus propios términos”, tenemos acceso empírico a ellos escrutando los hechos, y no disponiendo entidades abstractas en esquemas unificados” (p. 30).

4.2 Antropología médica

El campo disciplinar en el cual se encuadra esta investigación es el de la antropología médica, la cual se ha hecho cargo del análisis en clave cultural de lo relacionado a los procesos de salud y enfermedad. De acuerdo a Martínez-Hernández (Martínez Hernández, 2008) podemos identificar al menos tres momentos en el desarrollo de la teoría antropológica sobre los procesos de salud y enfermedad. Un primer momento será el de la antropología

clásica, caracterizado por la invisibilización de la enfermedad que puede ser vista en obras como *The Andaman Islanders* de Radcliffe Brown (1922) o *We, The Tikopia* de Firth (1961). En ambas obras las referencias directas a la enfermedad se reducen a una sólo página en el marco de extensas etnografías, por lo demás no se las problematiza en tanto que aspecto cultural, sino que son consideradas más bien como un elemento contextual de orden natural. Sólo los procesos terapéuticos son tomados en cuenta, pero oscurecidos en su descripción y explicación bajo una categorización más amplia de 'magia', 'brujería' o 'religión'.

Una segunda etapa desarrollada desde los años 50' es llamada por Martínez-Hernández (2008) como modelo pragmático, el cual se vio materializado a partir de una necesidad de apoyo en intermediación intercultural surgida en las instituciones internacionales que se encontraban desarrollando campañas de salud internacionales con pobres resultados. Fue pragmático, puesto que el financiamiento y desarrollo de la actividad poseía un fin eminentemente práctico de apoyo al desarrollo de actividades terapéuticas biomédicas en contextos culturales ajenos a ella. Si bien se comenzó a generar una terminología específica que distinguía a los conocimientos y prácticas de la salud y la enfermedad nativos de las macrocategorías de creencia o magia y comenzó a tomar forma un naciente subcampo disciplinar, no se desarrolló una verdadera independencia epistémica.

Sólo en un tercer momento desarrollado desde los años 70' en adelante que Martínez-Hernández (2008) denominó como modelo crítico, un grupo de investigadores, entre los que destacan Byron Good (1977, 2003) y Arthur Kleinman (2020) plantearon los problemas epistemológicos que implica la relación de subsidiariedad que mantenía la naciente subdisciplina respecto a la biomedicina. Es lo que Good (1977, 2003) ha llamado el problema de lo creencial, y lo plantea de la siguiente manera:

Una visión del lenguaje científico tan transparente para el mundo natural (una especie de <<espejo de la naturaleza>>), que ha sido una importante línea argumental en la filosofía desde la Ilustración, tiene profundas afinidades con la <<epistemología popular>> de la biomedicina y ejerce una especial atracción para las ciencias del comportamiento médico. Sin embargo, he sostenido que esta concepción del lenguaje y del conocimiento, a la que nos referimos en nuestros escritos como <<teoría empirista del lenguaje médico>>, hace un flaco favor tanto a la investigación intercultural como a nuestros estudios de la ciencia y medicina norteamericanas. Quienes la utilizan se ven empujados a formular problemas en términos de creencia y de comportamiento, y, a menudo, reproducen aquellas visiones que están basadas en el sentido común del

individuo y de la sociedad. Después de años de enseñar y de investigar en ámbitos médicos estoy más convencido que nunca de que el lenguaje de la medicina difícilmente es un simple espejo del mundo empírico. Es un rico lenguaje cultural, vinculado a una versión de la realidad y del sistema de relaciones sociales altamente especializada y, al aplicarse a la atención médica, confluye con profundas preocupaciones morales con sus más obvias funciones técnicas (B. J. Good, 2003: 27 - 28)

Ergo, es solamente a partir de este momento en que la reflexión teórica propiamente antropológica se atreve a inmiscuirse en los procesos de la salud y enfermedad, no ya sobre la base de una certeza subsidiaria a los dictámenes isomórfica que plantea la biomedicina, señalando por ejemplo a las enfermedades como entidades reales biológicas y universales. No sosteniendo el escuálido propósito servil de ofrecer un conocimiento intercultural sobre las creencias que diferentes pueblos elaboran y significan alrededor de las verdaderas enfermedades reales que existen en tanto tales. Sino que a partir de la consideración de la salud y la enfermedad como entidades culturales propiamente dichas, donde el conocimiento científico biomédico es sólo una construcción cultural más sobre ellas, por más elaborada, hegemónica o técnica y objetivista que pueda ser.

Esta crítica al lenguaje empirista, a la pretensión isomórfica, y a la aplicación acrítica es lo que aúna a un conjunto de líneas teóricas, en lo demás contrapuestas, en el marco de lo que Martínez-Hernández (2008) llamó antropología crítica. Luego de ello, coincidimos con Castro (2009) en considerar a modo general sus diferencias en torno a la ponderación que los autores han realizado sobre el peso de la subjetividad individual y la estructura social en el análisis cultural de la salud y la enfermedad. Pudiendo identificar de esta manera tres aproximaciones, aquellos que se han centrado en ponderar con mayor fuerza el peso de la estructura social, como son Laplantine (1999) y Taussig (2020), los que han ofrecido un peso mayor a la subjetividad individual como B. Good (2003) y Kleinman (Kleinman, 2020), y aquellos que han intentado sopesar en el mayor equilibrio ambos elementos para el análisis como Castro (2009), Mercado (1999) y Alves (1993).

En el marco de la línea teórica que Castro (2009) denomina como enfoque racional – colectivista o normativo la experiencia individual de la enfermedad es generalmente entendida como una variable dependiente que puede ser explicada a partir de su ámbito externo, ya sea la estructura social, sistema de clases, representaciones sociales o patriarcado. Laplantine (1999) da expresión de aquello cuando se propone indagar sobre las representaciones de la enfermedad y la curación – tanto de los profesionales como los pacientes – en función a “revelar y analizar las *formas elementales*

de la enfermedad y la curación” (Laplantine, 1999:13), presentándose a sí mismo como heredero de la propuesta de investigación estructuralista.

Lo cual queda aún más claro a la hora de exponer sus hallazgos, los que consisten en la elaboración de modelos etiológico-terapéuticos de nivel teórico y con carácter metacultural, es decir, con la pretensión de poder ser aplicados de manera universal. Los que son definidos como “una matriz que consiste en cierta combinación de relaciones de sentido, y que gobierna, muy a pesar de los actores sociales, soluciones originales, diferente e irreductibles, para responder al problema de la enfermedad” (1999: 46).

Taussig (2020) desde una perspectiva marxista, vincula el concepto de ideología, por ejemplo, a la objetivación y naturalización de la enfermedad por parte de la biomedicina en el marco clínico, ocultando y oscureciendo así tensiones y contradicciones sociales como la pobreza, miseria o malas condiciones laborales. Refiere a la alienación de los propios sentidos corporales de la persona, a la noción de propiedad y establece un correlato entre la falsa libertad de vender la propia fuerza del trabajo y la supuesta libertad de contratación de servicios médicos de un paciente angustiado por su dolor y con condiciones que son unilateralmente establecidas por los centros hospitalarios. Entonces el autor plantea que la construcción social de la realidad que los antropólogos asiduamente estudian en el área médica a través de los más pintorescos o exóticos símbolos, amuletos u otros, no sólo puede estudiarse allí, sino que también se encuentra presente en las dinámicas de poder y control que se ejercen en la atención sanitaria.

Es decir, el autor vincula aquello que sucede entre dos sujetos, el paciente y el clínico en un box de atención a realidades sociales muchísimo más amplias, las cuales responden a una estructura articulada en base a la mercancía que subyace no sólo en la salud sino que en la sociedad en sí:

“El médico y el paciente se encuentran en la clínica. La comunidad ya no puede observarlos y compartir ese trabajo. No obstante, si el paciente acepta tomar penicilina o no, si los demás estamos presentes físicamente en la clínica o no, el médico y el paciente están tratando la amenaza que se le presenta a la sociedad y a las convenciones, tranquilizando la perturbación que la enfermedad desata contra el pensamiento normal, que no es un sistema estático, sino un sistema que crece, se consolida y se disuelve sobre las complejidades de sus propias contradicciones. Lo que está en juego aquí no es la construcción cultural de una realidad clínica, sino la construcción y reconstrucción clínica de una realidad convertida en mercancía. Hasta que esto se reconozca, y se actúe como corresponde, la medicina humanística es una contradicción en sus términos (Taussig, año: 143)

Luego, desde lo que Castro (2009) denominó como enfoques no racionales-individualistas o interpretativos, se da que en pos de la consideración de la libertad subjetiva individual se ha desestimado en mayor o menor medida la presencia de órdenes o estructuras sociales de carácter determinante que son externos a ellos. Arthur Kleinman (1980), por ejemplo, centra su atención en la comunicación clínica entre paciente y médico. Para lo cual conjetura el concepto de *exploratory models* o modelos explicativos entendidos como la dotación de sentido de la enfermedad así como las nociones de posibilidades terapéuticas asociadas a los involucrados en la clínica, tanto paciente como médico. Otorgando especial importancia al encuentro, diálogo e interacción de subjetividades diferentes, bajo una consideración equivalente de ambas como culturalmente constituídas.

B. Good (1977, 2003) también forma parte de este enfoque interpretativo que centra su atención y fin último de investigación en torno a los simbolismos y las significaciones que poseen los procesos de salud y enfermedad en la subjetividad de los individuos. La búsqueda que realizó tanto en su trabajo de campo en Irán acerca de la *narahatiye qalb* o angustia del corazón o en EEUU sobre el dolor crónico indaga sobre la experiencia encarnada y narrada de los sujetos, su búsqueda de curación, de aceptación y reconocimiento o las negociaciones que realizan en torno a su condición.

Y finalmente Castro (2009) se sitúa a sí mismo y a un conjunto de otros autores latinoamericanos bajo el rótulo de enfoque no racional-colectivista o hermenéutico. Que postula realizar el ejercicio de integrar de manera interdependiente ambos niveles de análisis. “Se trata de una alternativa que solo puede existir bajo la forma de un delicado equilibrio conceptual que evite sucumbir al espectro del determinismo o al énfasis exagerado de la capacidad creativa de los individuos” (Castro, 2009: 23).

De acuerdo a Mercado-Martínez (1999) este enfoque tiene lugar en el contexto de los estudios realizados en localidades latinoamericanas debido, en buena medida, al contexto de pobreza generalizado que existe en nuestras sociedades. Razón por la cual señala que: “algunos han pensado en lo que significa vivir en la pobreza, otros comenzamos a reflexionar sobre lo que significa vivir con una enfermedad; quizá sea tiempo de preguntarnos ¿qué significa vivir en la pobreza crónica y con una enfermedad? (Mercado-Martínez et al., 1999: 184). Lo cual precisamente aborda, respecto a la vivencia de la diabetes, en su etnografía *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano* (Martínez, 1996). Y así también Castro (2009) en su análisis de la vivencia de la salud y la enfermedad en la comunidad de Ocuituco, México, devela que la pobreza y

violencia reinantes en el entorno poseen un peso estructural que condiciona con fuerza la elaboración simbólica de las representaciones de la salud y la enfermedad.

4.3 La experiencia de la enfermedad

A partir del análisis detenido de las opciones teóricas que la subdisciplina ha desarrollado para hacerse cargo del estudio de, entre otros temas, la experiencia de la enfermedad, se ha concluido que la alternativa más adecuada a la propuesta de investigación planteada y el campo de investigación delimitado corresponde al enfoque no racional-individualista o interpretativo. Especialmente coincido con B. Good (2003) en la consideración que la apuesta por la aplicación teorías estructurales que, por ejemplo, planteen la mistificación del relato de enfermedad termine por simular la desacreditación que la objetivización biomédica realiza con el padecer subjetivo.

Por cuanto, resultará de especial importancia clarificar aquello que con una especial ponderación de lo subjetivo e intersubjetivo entenderemos por experiencia de enfermedad. La manera en que será construida dicha categoría y como la aplicaremos para el análisis.

Primero, al hablar de experiencia de la enfermedad se debe tener en cuenta que nos referimos al concepto que es identificado como *illness* en idioma inglés. Dicho idioma posee la característica que presenta tres sinónimos para el concepto de enfermedad, lo cual han utilizado los investigadores sociales americanos para institucionalizar su uso diferenciado en torno a las dimensiones de la enfermedad a la que refieres.

Con *disease* hacen referencia a la objetivación y biologización de la experiencia relatada por la persona que padece una enfermedad, dicha dimensión es utilizada por investigadores que desean explorar la biomedicina como construcción cultural, entre ellos Foucault (2012); *sickness* hace referencia a la consideración social de la enfermedad como son las representaciones sociales, tal dimensión es por ejemplo utilizada por Laplantine (1999) para su investigación metacultural; e *illness* refiere al relato subjetivo sobre la enfermedad tanto de un paciente, como cuidador o médico, y generalmente es utilizada como dimensión de investigación por quienes van en la búsqueda de significados, sentidos y simbolizaciones de los sujetos, dimensión que ha sido trabajada por autores como B. Good (1977, 2003), Kleinman (1980, 2020; 2004) o Mónaco (2013).

Ya que el idioma español no posee las mismas características los autores latinoamericanos han traducido la expresión *illness* como *padecimiento*, *aflicción* o bien simplemente *experiencia de la enfermedad*. Se ha escogido utilizar este último término, debido su mayor apertura a la diversidad de valoraciones, ya que no refiere directamente en un sentido negativo al sufrimiento o pesar.

Con lo anterior claro, nuevamente nos preguntamos ¿Qué entenderemos por experiencia de enfermedad? En ello secundaremos la propuesta de acercamiento fenomenológico de la experiencia de la enfermedad de B. Good (2003). El autor nos plantea que la enfermedad crónica genera una modificación de la experiencia corporal del mundo. Puesto que “para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico sino una parte esencial del yo. El cuerpo es sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo” (B. J. Good, 2003: 216).

Es decir, B. Good (2003) esgrime que dado que el cuerpo es la base misma de la subjetividad y la enfermedad es experimentada en el cuerpo que constituye una parte esencial del yo de quien padece, la experiencia misma se ve trastornada dando por resultado que al sujeto le parezca que no es él quien cambia, sino que su mundo cotidiano en el cual habita. Scarry (1989), de hecho, propone que las enfermedades crónicas o mortales tienen la potencialidad inherente de deshacer, destruir o transformar el mundo de quienes las sufren.

Pero dicha vida cotidiana anclada en el mundo externo al sujeto, forma parte de lo que los fenomenólogos como Merleau-Ponty (1945) llaman mundo intersubjetivo, haciendo alusión la existencia previa al yo del mundo, al cual somos arrojados, y el que se resiste a ser moldeado en base a nuestro antojo dado que existen realidades sociales, significaciones y sentidos previos que actúan en él.

En base a estas consideraciones B. Good (2003) propone utilizar las categorías analíticas formuladas por Schutz (1971) acerca del sentido común, dígase aquello que se da por descontado o como natural, para indagar en esta relación entre vidas cotidianas y experiencia de la enfermedad. Las cuales refieren a la unidad del yo, que podría corromperse a partir de un cuerpo enfermo que se rebela contra uno; la experimentación de un mundo compartido con la gente que lo rodea, que podría ser amenazado por la suplantación de sus actividades con otras por y para la enfermedad, como

consultas, terapias o exámenes; y la vivencia de una perspectiva temporal compartida que bien podría verse apresurada o ralentizada por la enfermedad.

Entonces podemos acceder a conocer la experiencia de la enfermedad a partir de la propia corporalidad del sujeto en que ésta habita, en los itinerarios de los mundos que habita y la prisa o calma con lo que hace. Elementos que son eminentemente dotados de sentido por el enfermo y relatados a otros, ya sea su amigo, acompañante, médico o etnógrafo.

Sin embargo, Martínez-Hernández se refiere a las aportaciones que realiza Csordas, uno de los representantes más relevantes en torno al paradigma del *embodiment* o corporalización, señalando que “para este autor no se trata de suplantar con una fenomenología la búsqueda de sentidos y de significados, sino más bien de completarla. Y es que, a su juicio, el problema del modelo hermenéutico es que ni el significado puede reducirse a un signo, si la experiencia al lenguaje” (Martínez Hernández, 2008:121).

Kirmayer (1992), en consonancia, en un excelente artículo titulado *The body's insistence of meaning: Metaphor as presentation and representation in illness experience* comienza por señalar

Any attempt to give autonomy to the study of either body or text, divorced from the other order of experience, is epistemologically naïve (...) On the other hand, how can we claim to encompass all possible worlds of meaning in the permutations of language when bodily pain and suffering up-end our orderly lives and drive us to the most desperate gestures of faith? (...) How can meaning and value be sustained when consciousness is constricted, degraded, and defiled by pain? (Kirmayer, 1992: 324).

La respuesta del autor a estas interrogantes deriva en la consideración de la insistencia del cuerpo en la vida mental y social de pacientes y médicos, en la creación de significado. Considera que la irrupción de elementos irracionales como pueden ser las emociones, el hambre, el deseo o la enfermedad generan un nivel de urgencia en el sujeto que deriva en cierta primacía, la que no puede ser modelada en una proposición formal y coherente de creencia. “The irrational then is not simply a defective category- the mere absence of rationality-but a category with its own distinct qualities. The irrational stands for the role of the body in thought: sensuous and emotional” (Rosaldo 1984:143).

Y estos elementos irracionales, propone Kirmayer son generados a partir de la experiencia corporal vivida por el sujeto. Las cuales no siempre encuentran expresión por medio de las palabras o símbolos establecidos en

el mundo intersubjetivo. De ahí la relevancia de las metáforas para la comprensión de la experiencia, dado que estas son capaces de trasladar propiedades, ya sea cognitivas, afectivas o somáticas, desde un concepto A hasta un concepto B. Por lo que los relatos de experiencia de enfermedad son capaces de implementar relaciones metafóricas de modo que son capaces de expresar sentidos y comprensiones particulares a partir del uso de conceptos y palabras convencionales.

Es decir, para dar cuenta de manera más profunda y completa de la experiencia de enfermedad los antropólogos médicos que se encontraban asociados a acercamientos hermenéuticos como B. Good y Arthur Kleinman han dado paso a la incorporación de conceptos tales como el de *embodiment* desarrollados por Kirmayer y Csordas entre otros, a fin de enriquecer la tarea de interpretación.

4.4 El significado atribuido a la experiencia de la enfermedad

Teniendo claridad sobre aquello que entendemos por experiencia de la enfermedad, aún necesitamos realizar algunas precisiones. Entre ellas ¿Qué entenderemos por enfermedad? Pues ya hemos criticado el acercamiento biologicista que realiza la biomedicina, pero entonces ¿Cómo entenderemos al SIBO en el marco de una investigación antropológica? Ya que se ha definido seguir un camino interpretativo donde el destino último son los sentidos y significados atribuidos a la enfermedad, será entendida entonces, en los términos de B. Good (1977) como:

“un “síndrome” de vivencias típicas, un conjunto de palabras, vivencias y sentimientos que típicamente “confluyen” para los miembros de una sociedad. Tal síndrome no es simplemente un reflejo de síntomas vinculados entre sí en la realidad natural, sino un conjunto de experiencias asociadas a través de redes de significado e interacción social en una sociedad. Esta concepción de la semántica médica dirige nuestra atención al uso del discurso médico para articular la experiencia de un patrón distintivo de las formas sociales, al uso del lenguaje de la enfermedad para negociar el alivio del paciente y, por lo tanto, a la constitución del significado del lenguaje médico en su uso en una variedad de contextos comunicativos” (B. J. Good, 1977: 27)

Como ya se ha mencionado, cualquier acercamiento a la experiencia de la enfermedad que se limite tan solo a considerar el lenguaje o la corporalidad estará siendo insensato. Es por ello que esta definición de *síndrome de vivencias* típicas nos parece ejemplar, en tanto engloba al interior del mismo aquello que los sujetos son capaces de transmitir con el lenguaje, las situaciones que encuentran y las vivencias y elementos más

irracionales como los sentimientos que confluyen todos en una *red de significado e interacciones posibles*.

Entonces a fin de poder surtir constituir la enfermedad tal como ha sido definida, B. Good (1977) nos propone la elaboración de *semantic illness network* o redes semánticas de significado. Esta estrategia ha sido pensada, de acuerdo al mismo autor, en base a modelos de análisis semánticos anteriores², que poseen en común la consideración de la existencia de símbolos que en el marco del discurso son capaces de condensar significado y poder. Es decir, plantea la existencia de elementos simbólicos que podrían presentarse como núcleos significativos de un entramado complejo de palabras, situaciones y experiencias, que interconectadas a modo de red configurarían el síndrome de vivencias típicas que se expresa en la definición.

El autor cita a Turner (1980) a modo de enfatizar la característica práctica de estos símbolos centrales o nucleares, es decir, su efectividad en la interacción social. Esto plantea una distancia fundamental con los acercamientos de la semántica estructuralista, que bajo un formato formalista buscan la generación de un sistema simbólico coherente y 'verdadero', pero que pierde legitimidad en el contexto de interacción.

Estas redes semánticas de significado deben ser buscadas y construidas a partir de las palabras, situaciones y experiencias que típicamente se presentan en la interacción social mundana de las personas que poseen un diagnóstico de SIBO, ya sea con su médico, cuidadores, familia o amigos. Del mismo modo que Good (1977) logra desifrar las relaciones y nexos que se articulaban de modos complejos entre un símbolo central como *narahatiye qalb*, y una serie de palabras, situaciones y experiencias como: las palpitations aceleradas del corazón, la sangre sucia, la píldora anticonceptiva, así como el duelo, los problemas familiares y la pobreza. Este trabajo debe ser capaz de articular de modo pertinente la red de sentidos que es capaz de condensarse en esto que se entiende abiertamente bajo la sigla de SIBO.

Finalmente cabe señalar que B. Good (1977) considera que un símbolo central de enfermedad, es decir, su sentido puede transformarse a través del tiempo del mismo modo que cambia en entorno social y/o contexto de uso. De hecho también pueden generarse nuevas redes semánticas de

² Se trata del trabajo de Fox (1975) quien se refiere sobre nexos de asociaciones simbólicas y términos básicos; el trabajo de Turner (1980) sobre símbolos rituales dominantes; y el trabajo de Izutsu (1964) sobre palabras de enfoque.

significado sobre elementos que son típicamente estresantes para la sociedad.

CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO

5.1 Enfoque y método de investigación

La búsqueda de significados atribuidos a la experiencia de enfermedad requiere que el enfoque de investigación se encuentre alineado a dicha tarea, por ello se ha escogido un acercamiento de tipo cualitativo, entendido en los términos que expresan Taylor y Bogdan (2000).

El método escogido para el desarrollo de la investigación es la etnografía virtual, como la plantea Hine (2004), es decir, una destreza adquirida o práctica artesanal de extrañamiento y problematización de la interacción en mediada en espacios virtuales y el uso de los mismos. Tomando en cuenta una dislocación de las concepciones físicas de tiempo y espacio que han sido tradicionalmente utilizadas para la constitución y delimitación del campo etnográfico.

La apuesta de Hine (2004) por redefinir la autoridad etnográfica desde una vinculación inicial con la presencialidad hacia una nueva vinculada con la vivencia de la experiencia del usuario en los entornos virtuales se ajusta teórica y pragmáticamente a la tarea propuesta. Puesto que este trabajo pretende indagar sobre las significaciones atribuidas a la experiencia de enfermedad en el contexto de una comunidad virtual. Donde sus más 5.000 miembros de diferentes países, ciudades, culturas y entornos socioeconómicos interactúan diariamente y logran ofrecer una experiencia muy distinta a la del paciente individual, tal como la han explorado, por ejemplo, en el marco de las investigaciones sobre comunicación clínica.

El campo etnográfico que he delimitado es el conformado por la comunidad virtual establecida en la red social Facebook de nombre “SIBO en España”. Conuerdo con Casadó alrededor de la idea del campo en espacios virtuales, quien señala que “no podemos pensarla vinculada a un espacio físico o geográfico concreto, sino que, como hemos planteado, lo concebimos como un espacio de acción e interacción que agrupa intereses compartidos [donde]. Tampoco la interacción cara a cara, de importancia esencial en antropología, no está garantizada” (2013: 127).

Finalmente, el tipo de investigación desarrollada es exploratoria, puesto que como se ha dejado ver en el “Capítulo 6: Estado del arte”, no se han encontrado antecedentes académicos que hayan tratado de manera

directa la experiencia de padecimiento asociada al SIBO. Y si bien contamos con investigación desarrollada sobre el SII, ésta en general no corresponde a literatura propiamente antropológica, sino que más bien a departamentos de enfermería, medicina o kinesiología de países desarrollados. Por lo tanto existe un abrumador vacío de trabajos que nos brinden luces sobre la experiencia de enfermedad de un padecimiento intestinal como el SIBO tanto en el mundo desarrollado como en Chile y Latinoamérica en general.

5.2 Universo y unidades de información

El universo al que refiere esta investigación se encuentra compuesto por 5.804 personas que participan de la comunidad virtual SIBO en España a modo de afrontar la experiencia de enfermedad propia del SIBO. De este conjunto de personas han sido escogidas seis bajo un criterio intencionado y no probabilístico, que además cumplan con las siguientes condiciones:

a) Sean miembros activos de la comunidad virtual “SIBO en España”:

Resulta relevante que el trabajo etnográfico se desarrolle en la comunidad virtual SIBO en España debido a tres razones. Primero se encuentra alojada en Facebook que es la red social más ampliamente utilizada en España y Latinoamérica. Luego, porque este grupo en particular es aquel que posee mayor cantidad de miembros activos y mayor dinámica de interacción de los que se dedican al SIBO en España y Latinoamérica. Por último, puesto que es capaz de soportar tanto texto, como audio e imagen, presentando así múltiples entradas de acceso a lo significativo.

b) Posean diagnóstico médico de SIBO: Puesto que la comunidad posee una estructura de acceso libre, donde transitan y se vuelven miembros personas que han sido diagnosticadas de SIBO y se encuentran en busca de información o ayuda. Pero también quienes poseen dudas si acaso el SIBO puede ser aquello que se encuentra detrás de su dolor, o quienes padeciendo una patología similar encuentran útil los recursos compartidos en ella, médicos y nutricionistas interesados en la temática e incluso familiares, amigos o parejas de quienes padecen de SIBO.

c) Deben poseer un diagnóstico de al menos un año de antigüedad: Se ha argumentado teóricamente el potencial destructor de mundos que posee la irrupción de la enfermedad crónica en las trayectorias vitales de los sujetos, produciendo una alteración significativa en la vida cotidiana de la persona que padece (B. J. Good, 2003; Scarry, 1989). Por lo cual me parece necesario considerar diagnósticos con a lo menos un año de

antigüedad, otorgando la posibilidad de vivir y experimentar la enfermedad en su cronicidad.

- d) Se requiere la incorporación de hombres y mujeres con residencia en España y naciones latinoamericanas:** En base a la configuración de los miembros activos de la comunidad se ha decidido integrar el espectro de visiones presentes más amplio posible, a través de un eje de género y nacionalidad.

5.3 Técnicas de recogida de información

Se han utilizado dos técnicas de investigación para el levantamiento de los datos. En primer lugar, la realización de relatos de vida tal como los entiende Bertaux (2005), es decir, refieren a una parte de la experiencia vital del sujeto de investigación acotada de acuerdo al filtro de los intereses de la investigación. Adopta una estructura dialógica, que otorga primacía a la narración o relato del sujeto, y lo complementa con descripciones, caracterizaciones o argumentaciones que soporten elementos relevantes del mismo.

La elección de esta técnica se debe a su capacidad de recoger la experiencia vital y cotidiana de los sujetos, así como captar las irrupciones problematizadoras que surgen en el marco de las trayectorias de vida, como es la enfermedad crónica, y en este caso el SIBO. Por lo tanto se ha acotado el relato previo acuerdo con el entrevistado, al cual se ha transparentado el interés investigativo centrado en la experiencia de enfermedad vinculada al SIBO, excluyendo de él tanto el trayecto vital previo como las referencias a otras temáticas no significativas al caso.

Luego, se utilizó la observación, con diferentes niveles de participación, sobre la interacción desarrollada en la comunidad virtual durante un mes, específicamente entre el lunes 11 de Octubre de 2021 hasta el jueves 11 de Noviembre de 2021. Para los efectos de la investigación, esta interacción será entendida como las publicaciones y comentarios³ realizados en la

³ Publicaciones y comentarios refieren a interacciones de los miembros del grupo de Facebook que se realizan en él, y pueden contener texto, audios, video, imágenes o links, así como todas ellas o una combinación de algunas. Sin embargo lo que las diferencia es que las publicaciones están dirigidas a la visualización general del grupo y son capaces de alojar una variedad de discusiones entre miembros materializadas a través de comentarios múltiples en respuesta. Los comentarios, en cambio, se encuentran dirigidos a la visualización de los participantes de la discusión alojada en la publicación en particular y son una respuesta a ésta o a un comentario/respuesta anterior.

comunidad virtual. En un primer momento se realizó observación sin participación, consistente en el seguimiento y vaciado a documento de texto de las publicaciones y comentarios esgrimidos en la comunidad virtual. Y luego, en un segundo momento se procedió a realizar una observación y registros selectivos de las publicaciones y comentarios a vaciar en el documento de texto.

El registro de las publicaciones realizadas en el lapso temporal establecido nos permite acceder a las iniciativas de discusión y tematización reciente de la comunidad. Pero además se definió seguir y vaciar todos los comentarios realizados entre este lapso temporal como modo de integrar la dimensión de temporalidad diferente que goza el espacio virtual. Ya que los comentarios como respuestas a publicaciones originales pueden realizarse aún meses o años después de la fecha de origen de la publicación, manteniendo activas discusiones que, a día de hoy en el orden físico, difícilmente podrían tener tal continuidad.

5.4 Procedimiento

El origen de la investigación no solo responde a un interés colectivo de las personas diagnosticadas con SIBO o las necesidades de la atención sanitaria por hacer frente a esta necesidad de atención, sino que también incorpora mi interés personal. Puesto que yo fui diagnosticado con SIBO el año 2017, y he sufrido personalmente la afectación de mi vida cotidiana producto de la irrupción del SIBO, desde la forma de alimentarme, pasando por las capacidades y formas de mi cuerpo, para llegar incluso a mis sueños, aspiraciones y confianzas. Esto conlleva una serie de implicaciones que es necesario tener en consideración. Primero, no se realizó un acceso al campo para la investigación sino que ya se estaba en él, debido a que formo parte activa de la comunidad desde el año 2018. Debido a que luego de pasar por una sucesión de consultas médicas sin lograr obtener una alternativa terapéutica eficaz a mi padecimiento o siquiera su reconocimiento terminé encontrando en esta comunidad las respuestas, conocimientos, validación y experiencias de pares que anhelaba.

Y en segundo lugar, si bien no he integrado mi propio relato como material de análisis al trabajo de investigación. Si he incorporado el factor experiencial como elemento comprensivo en la tarea fijada de comprender los significados atribuidos a la experiencia de la enfermedad. Mi experiencia no estará presente como material, pero si en la forma de posicionamiento desde donde habla el investigador, que no es otro más que yo mismo.

Una vez hecha esta aclaración, el primer momento de la investigación estuvo marcado por el diseño investigativo, a modo de acotar y perfilar tanto teórica como metodológicamente el trabajo.

Un segundo momento consistió en la observación flotante en diferentes comunidades y plataformas virtuales sobre el SIBO. Que terminó por determinar que la plataforma de Facebook y la comunidad de SIBO en España eran las más apropiadas para la tarea, principalmente en función del criterio de riqueza de datos disponibles.

Se continuó realizando observación sin participación durante dos semanas, pero esta vez adicione el seguimiento y vaciado de todas las publicaciones y comentarios de la comunidad virtual “SIBO en España” a documentos de Word, que luego son analizados con ayuda del software Atlas ti 6.2 centrándome en el desarrollo del tercer objetivo y consecución de información parcial para los dos primeros. Este paso me permite la elaboración de las primeras categorías y relaciones.

Luego, se desarrollo una observación sin participación selectiva. Es decir, a partir de las primeras categorías y comprensión adquirida, se realizó el seguimiento y vaciado de publicaciones y comentarios de acuerdo a la consideración de pertinencia a los objetivos de investigación y mi criterio como investigador.

De manera posterior a la observación selectiva se solicita a informantes clave la realización de relatos de vida, los cuales se conforman por una o dos sesiones de 90 minutos aproximadamente de acuerdo fueron necesarias. Su selección fue determinada en función de la información recabada durante la observación de la comunidad, ya que a través de las publicaciones y comentarios revisados fue posible identificar aquellas personas que contaban con diagnóstico médico y exámenes comprobatorios que subían a la red, así como sus testimonios sobre la afectación que les producía la enfermedad, y algunos elementos de perfil demográfico según la configuración de privacidad de su cuenta.

Finalmente, los extractos de los relatos de vida proporcionados por los entrevistados son utilizados bajo mi criterio estratégico en la exposición de los resultados. A excepción del acápite “9.1.1 La irrupción del SIBO y su malestar” en que presento el origen de la experiencia con el SIBO para todos los entrevistados, a través de su propio relato, y el “9.2.7 Expectativas de futuro”, en que expongo la visión que cada uno de ellos posee sobre el futuro

que les depara respecto al SIBO, si acaso podrán alcanzar la curación, buscarán mantener su condición de manera estable u otra alternativa posible.

5.5 Análisis de datos

El análisis de los datos levantados ha sido sometido a análisis bajo los criterios de la *grounded theory*, es decir, se ha realizado la recolección y análisis de datos de manera simultánea. Las unidades de información han sido seleccionadas bajo un criterio de saturación teórica. Y los datos se han procedido a codificar en el software Atlas ti 6.2 a través de la generación de codificaciones abiertas, axiales y selectivas, así como redes semánticas en tanto que producto final (Bonilla-García & López-Suárez, 2016; B. J. Good, 1977; Strauss & Corbin, 2002).

Tabla n°1: Categorías e indicadores de análisis

Categorías	Indicadores
Experiencia de enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> - Origen de la enfermedad - Malestares - Corporalidad - Alimentación - Prejuicios - Emociones
Impacto en la vida cotidiana	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades de pareja - Actividades familiares - Actividades sociales - Actividades laborales - Actividades educacionales - Expectativas
Significado atribuido en la comunidad virtual	<ul style="list-style-type: none"> - Razones de participación en la comunidad - Formas de participación en la comunidad - Incidencia de la comunidad en la atribución de significado a la enfermedad

Fuente: Elaboración propia.

5.6 Aspectos éticos

La investigación ha sido desarrollada teniendo en cuenta los principios expresados en el código de ética de la Asociación Americana de Antropología (AAA), priorizando elementos como la entrega de información oportuna sobre las condiciones de participación al sujeto de investigación, la consecución de consentimiento explícito de su parte, clarificar su derecho de participación y libertad a abandonar la investigación en el momento que estime oportuno sin necesidad de mediar explicación alguna, el resguardo de la confidencialidad de los participantes a través del reemplazo de sus nombres o *nicknames*⁴, por un seudónimo. Y la utilización de los datos sólo será de acuerdo a los fines declarados en el consentimiento informado extendido a los entrevistados.

⁴ Apodo de identificación virtual.

CAPÍTULO 6: RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

En primera instancia resulta fundamental precisar una pequeña caracterización de las personas con diagnóstico médico de SIBO que han sido entrevistadas para la recolección de datos:

- a) **Daniela:** Mujer de 54 años, española residente en Zaragoza. Vive con su hija y se ha separado recientemente. Su formación profesional es de maestra de primaria. Posee como enfermedad base una neuromiopatía intestinal. Ha experimentado sintomatología desde hace 22 años, pero su primer diagnóstico de SIBO fue el 2020, y otro más de forma reciente en Agosto con predominancia de gas metano.
- b) **Ricardo:** Hombre de 33 años, chileno residente en Valparaíso. Actualmente vive con su pareja. Posee estudios universitarios de sociología, una maestría en temas de urbanismo y trabaja en la realización de asesorías para el Senado. Ha experimentado sintomatología desde el año 2014, luego de una probable intoxicación alimentaria, pero solo recibió su diagnóstico de SIBO mixto el año 2018.
- c) **Francisco:** Hombre de 46 años, español residente en el pueblo de Cervera. Se encuentra casado y vive con su esposa e hijo. Posee estudios incompletos de sociología y se desempeña como operario de fábrica. Comenzó a experimentar la sintomatología en Diciembre de 2017 y consiguió su diagnóstico de SIBO con predominancia de gas metano el año 2019.
- d) **Tamara:** Mujer de 33 años, argentina residente en Mendoza. Actualmente vive con su hermano. Posee estudios suspendidos en kinesiología y trabaja en el área administrativa de un centro médico. Comenzó a experimentar síntomas el año 2016 y logró ser diagnosticada de SIBO con predominancia de hidrógeno el año 2020.
- e) **Fernanda:** Mujer de 36 años, chilena residente en la ciudad de Villa Alemana. Vive con su pareja y su madre. Posee estudios universitarios suspendidos en etapa final de auditoría. Comenzó a experimentar sus síntomas el 21 de Abril de 2018, y fue diagnosticada con SIBO en el mes de Octubre.
- f) **Carolina:** Mujer de 28 años, peruana residente en la ciudad de Lima. Madre soltera, vive con su hija. Posee formación profesional en diseño gráfico y diseño publicitario. Comenzó a experimentar síntomas a finales del año 2019 y logró ser diagnosticada en Agosto de 2020.

6.1 La experiencia de vivir con SIBO

6.1.1 La irrupción del SIBO y su malestar

El primer elemento relevante que se identificará sobre la experiencia de vivir con SIBO es el de su origen y la irrupción que realiza en la vida de quienes lo padecen. Resulta relevante puesto que a diferencia de otras patologías en que la ciencia médica ha descrito un o unos pocos detonantes posibles, para el SIBO se ha descrito una relación de multicausalidad bastante amplia. Dentro de las más nombradas se pueden encontrar las intervenciones quirúrgicas a nivel intestinal, las adherencias intestinales⁵, problemas de funcionamiento de la válvula íleo cecal⁶, problemas de motilidad intestinal, intoxicaciones alimentarias, comorbilidades como la celiaquía, entre otras abundantes opciones.

Esto, de hecho, se ve correspondido en los relatos de enfermedad de las personas que fueron entrevistadas para la realización de esta tesina y en las observaciones realizadas en el marco de la comunidad virtual. Pero en sus declaraciones conviven las nominaciones técnicas de las relaciones causales establecidas con las situaciones sociales en que se encontraban imbricadas. A continuación, se adjunta una publicación con algunos comentarios seleccionados de los cincuenta y ocho totales que es capaz de manifestar de manera patente la alta diversidad de estipulaciones etiológicas presentes en la comunidad, y la alta relevancia del tema que atrae una participación significativa:

María José

Sábado 16-10-2021 a las 09:25

Mi médico opina que el SIBO es un síntoma, y que hay que ir primero a ver qué te lo provoca, porque de lo contrario seguirá surgiendo.

Lo digo como información, por si ayuda.

Yo he tomado el antibiótico ahora me toca el simbiótico, pero veo que en el grupo hay muchas personas repitiendo tratamiento, así que quizás el médico esté en lo cierto y haya que estudiar un poco más qué es lo que nos enferma.

⁵ Las adherencias son cintas de tejido parecidos a una cicatriz. Normalmente, tejidos internos y órganos tienen superficies resbaladizas para que se puedan acomodar al moverse el cuerpo. Las adherencias causan que los tejidos u órganos se queden pegados. Pueden pegar lazos intestinales entre sí o con órganos cercanos, o con la pared del abdomen. Pueden arrancar de su lugar secciones de los intestinos, lo que puede impedir el paso de alimentos a través de éste (Medline Plus, 2021).

⁶ Es la estructura que separa al intestino delgado del intestino grueso que se abre para dejar paso a los desechos que vienen desde el íleon y se cierra posteriormente para impedir que vuelvan a retroceder. Tiene forma de media luna (Fundación Española del Aparato Digestivo, 2021).

58 comentarios

Daniela

Así es, María José. En mi caso es la falta de motilidad la que me provoca recidivas de SIBO.

Constanza

La mía opina lo mismo... y estamos buscando el origen!!! A ver si tenemos suerte!! 🙏

Natalia

Eso es lo que se viene diciendo en este grupo desde el principio de los tiempos, pero a veces es complicado encontrar el origen

Alondra

A mí, mi médica me dijo que pueden ser muchas causas, que a saber...que no me hacía más pruebas

Jacinta

Tal cuál, mi nutricionista me recomendó terapia

Eusebio

A mí fue por la helicobacter

Elena

Eusebio y te provocó gastritis y/o hipocloridria? Yo sospecho que esa también es la causa de mi positivo en metano

Olivia

A mí fue por la toma de antibióticos para la infección de orina en el embarazo, ahí empezó todo.

Marianela

Los protectores de estómago provocan SIBO

Nicole

En mi caso ha sido un regalito del COVID junto a la intolerancia a la fructosa y sorbitol.

Natasha

Nicole hola que síntomas tenes? Mi hijo de 4 años empezó con problemas gastrointestinales después del covid y yo también.. Supuestamente el es positivo en hidrógeno y yo en metano pero creo que tenemos candidiasis!

Micaela Dietista-nutricionista

El origen puede ser desde adherencias intestinales, falta de motilidad por problemas nerviosos que incluyen neuropatías, problemas circulatorios y autoinmunes, son múltiples las causas y muchas no tienen tratamiento como tal curativo, en este caso el sobrecrecimiento si tiene tratamiento que se puede combinar con tratar la causa principal, a veces cirugía (pero está puede provocar de nuevo sobrecrecimiento), fisioterapia, tratamientos para mejorar la microcirculación o la motilidad. Una causa muy común es la hipoclorhidria y haber realizado tratamiento antibiótico para helicobacter o

haber tomado antibióticos con frecuencia y como no el estrés es origen y detonante en personas con microbiotas pobres y mala alimentación.
(Registro de observación, 16/10/2021).

Además de la sola constatación de la diversidad de estipulaciones etiológicas presentes en la comunidad, es posible puntualizar otros aspectos relevantes. Primero, conjunto a las estipulaciones meramente técnicas y escuetas sobre el origen del SIBO, es posible comenzar a observar algunos contextos donde se inscriben. Por ejemplo Olivia, quien asocia el origen de su SIBO a la toma de antibióticos pero no se queda sólo allí, sino que continúa señalando que se debió a una infección urinaria que sufrió mientras vivía su proceso de embarazo. Así como ella posee un relato y un contexto sobre la experiencia del SIBO y su irrupción en su vida, también lo posee cada uno de ellos con, a su vez, diferentes estipulaciones de origen. Ésta es una característica esencial del SIBO.

Otro aspecto relevante que es posible observar, es aquello que señala quién inicia la discusión, “Mi médico opina que el SIBO es un síntoma, y que hay que ir primero a ver qué te lo provoca, porque de lo contrario seguirá surgiendo”. Cada uno de los miembros que responde acusa sus sospechas o certezas etiológicas, así como las indicaciones que su médico ha establecido al respecto, e incluso hay una persona que recalca que esto es en lo que se ha hecho hincapié desde el principio de los tiempos. Es decir, en la comunidad de “SIBO en España” se es, en general, consciente de la diversidad de orígenes y detonantes posibles para el SIBO, y que de acuerdo a la ciencia médica resulta relevante encontrarlo y tratarlo. Puesto que si sólo se erradica el SIBO, sin tratar la causa original de éste, solo volverá luego y probablemente con mayor fuerza que antes.

Ahora, como se ha mencionado esta diversidad de imputaciones etiológicas, también es posible observarla en los relatos de enfermedad obtenidos de los entrevistados. De hecho, cada uno de los seis entrevistados ha argumentado orígenes distintos al resto, en el marco de sus historias y contextos personales. A continuación se presentará entonces el relato de origen de cada uno comenzando por Ricardo, este joven chileno de 33 años acusa que el SIBO irrumpió en su vida luego de un notorio evento. Se trata de la intoxicación alimentaria que vivió por el año 2014 luego de comer en un restaurante de la ciudad de Valparaíso. Esta intoxicación le produjo un dolor muy intenso junto a evidentes síntomas digestivos durante tres días, hasta que ya no aguantó más y debió recurrir a una clínica privada, a pesar de que su resistencia original se debía a un recelo económico de la posibilidad de cubrir los gastos asociados.

Yo recuerdo que tuve una infección estomacal el año 2014, que me desencadenó en una serie de otras patologías estomacales, eh... colon irritable, el mismo SIBO, bueno, del colon evolucionó al SIBO, después la intolerancia al gluten y a la lactosa [...] Yo hasta el día de hoy me hago conjetura de cómo fue, o sea lo único que puedo decir es que fui a un restaurante de comida en Valparaíso, y bueno estuve más o menos, como tres noches con dolor intenso hasta que no di más, [...] finalmente tuve que recurrir a una clínica privada, porque ya la situación era crítica y ahí... desde ahí en adelante se me desencadenó todo (Ricardo, 13/11/2021).

El relato de Francisco, nos permite abordar otra imputación etiológica típica en el marco de la comunidad, la ausencia de una explicación. Ante la larga lista de posibles orígenes del padecimiento, existe un número importante de personas que no logran establecer una conexión de imputación causal. Puesto que no se ha logrado evidenciar a través de las analíticas solicitadas por el médico tratante, ni tampoco a través del establecimiento de alguna relación significativa en base a la experiencia propia. Por ello, hay un grupo de personas que como Ricardo se sigue preguntando y buscando saber ¿Cuál es la causa de mi SIBO? Ya que si lo supieran, habría una chance al menos de todo esto fuera completamente diferente:

Diciembre del 2017, ahí gastroenteritis, y a partir de ahí en el 2018 ya en enero los síntomas fueron a mayor, se acentuaron, los síntomas fueron exagerados, muchos gases, hinchazón, prácticamente desde el esternón hasta abajo, de repente no entendía qué me pasaba, síntomas digestivos y extradigestivos. Los digestivos; estreñimiento, muchos gases, básicamente eso, pero gases... una cosa muy exagerada, como si te tragases globos hinchados, ¿entiendes un poco?, o sea... y vale, ahí cambié... ahí empezó todo, digamos. [...] Entonces, ¿qué me originó esa gastroenteritis?, ojalá lo supiera, no lo sé. Imposible. Un día me levanté vomitando, como le pasa a mucha gente, tú en ese momento no lo piensas. No lo sé, Patricio. Es que nadie sabe, si la gente supiera el origen de su SIBO, Patricio, lo trataría, ¿entiendes? [...] tú también habrás leído cosas del SIBO del grupo, el SIBO en realidad no es un diagnóstico como tal, es un síntoma... (Francisco, 14/11/2021).

Además su relato incorpora la descripción de la sintomatología que Francisco comenzó a experimentar desde aquel día en más. En el apartado “2.1 Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado” se ha descrito la sintomatología que puede manifestar el SIBO, sin embargo esta no se encuentra presente siempre en su totalidad, más bien existen predominancias y ausencias de síntomas de acuerdo a la persona. En el caso de Ricardo, hablamos de un SIBO con predominancia de gas metano, en el cual se manifiesta típicamente el estreñimiento y se ausenta la diarrea, al tiempo que las flatulencias e hinchazón suelen ser malestares que se

presentan en ambos casos, pero que varían en torno a la fuerza con que se manifiestan. Francisco, metafóricamente diría Kirmayer (1992), expresa que la hinchazón que comenzó a sufrir producto de los gases resultaba ser totalmente exagerada a lo que podría haber vivido previamente en el marco de alguna gastroenteritis, ésta vez era “como si estuviese tragando globos hinchados”.

Luego, en el relato de Carolina es posible identificar una estipulación etiológica en torno a lo psicológico o emocional. Ella relata la conjunción de una serie de factores de manera paralela: la exigencia laboral, la realización de estudios y la crianza de su hijo como madre soltera. Pero además, luego de insistir preguntando si recordaba algo concreto que marcara el momento en que comenzó a sufrir de su SIBO, ella menciona la existencia de desavenencias con el papá de su hija en torno a temas de la crianza, sin profundizar más en ello, dando a entender una situación que es entendida como un problema:

Yo recuerdo exactamente que fue en el 2019, fueron unos dolores intensos debajo del ombligo a mediados de octubre, noviembre por ahí, no le preste mucha atención la verdad pensé que era como un cuadro de repente de gastritis o gases [... pero] yo tuve esos dolores porque tenía, bueno unos temas con el papá de mi hija ¿no?, unos temas pendientes sobre la crianza de mi hija y todo, y me dolía mucho el estómago en las noches, todo el día estaba normal, pero era en las noches, cuando ya iba a descansar me daban como unos escalofríos dentro del intestino. Entonces yo recuerdo que había sido por mucho estrés, mucha presión, como soy madre soltera y aparte que estudiaba y trabajaba, entonces todo eso afecto, no, entonces ahí lo dejé. Luego de unos meses ya para enero comenzó a darme alergias en la cara, tenía como que tipo rush, comenzó a salirme en toda la cara, como cositas rojas, granitos, y yo no sabía porque, yo siempre he tenido la piel limpia, nunca he presentado ese tema de problemas dermatológicos, entonces pensé que era alergia, dije bueno ¿qué será? Y por ahí va mi viaje, porque comencé primero importándome principalmente la piel, porque estaba muy fastidiada con el tema de la piel. (Carolina, 22/11/2021).

La imputación de tipo psicológica, a diferencia de las anteriores, posee un estatus controversial dentro de la comunidad. Esto se debe, como se ha comentado en el apartado “2.1 Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO)”, a que la mayor parte de las personas de la comunidad que han recibido su diagnóstico de SIBO, previamente y en reiteradas ocasiones han recibido en otras consultas médicas el diagnóstico de SII y la sentencia médica de que su sufrimiento tendría una raíz psicológica, que sólo dependería de él mismo remediar. *Ergo*, el paciente es el culpable de su

dolor o bien, como lo experimentan ellos: “los médicos creen que uno se inventa los síntomas”.

En base a esto, para muchos de los miembros existe una evidente animosidad ante la conjetura de que su sufrimiento real y palpable, que se encuentra realizando un impacto evidente en su cuerpo, en su vida y, por supuesto que, en su estado mental, sea relacionado con un posible origen psicológico. Esto, de hecho, se evidencia con mucha más fuerza una vez que han sido diagnosticados con SIBO y son informados de la dinámica bacteriana que sería capaz de explicar sus síntomas, malestares y sufrimientos. Lo cual se suele expresar bajo la afirmación de que el SII es “un diagnóstico basura” donde los facultativos médicos meten todo aquello que no alcanzan a comprender a cabalidad, desacreditando el sufrimiento real de la persona a través de una inculpación moral por su forma de vivir y relacionarse con el mundo, a la vez que intentan paliar la sintomatología a través de fármacos.

Pese a lo anterior, existen miembros de la comunidad y profesionales médicos especializados que valoran y validan lo psico-emocional como un posible detonante del SIBO, es decir, su causa. No obstante, aquellos miembros que sostienen esta opción, suelen precisar que: lo psico-emocional no es “la causa” del SIBO, sino que es “una posible causa, entre muchas otras a evaluar”, y que a pesar de ser un SIBO originado a partir de un desorden psicológico o emocional no debe buscarse la sanación a través de, solamente, la relajación, el cambio en los hábitos de vida o la solución de conflictos personales. Sino que entienden el SIBO como una patología consistente en una proliferación bacteriana, y por tanto, la estrategia terapéutica debe incorporar elementos antibacterianos que auxilien al cuerpo en la tarea de restaurar sus condiciones “normales”.

A continuación, presentaré el relato de origen de Daniela. Ella posee una historia de enfermedad de 22 años, la cual señala ha tenido a la base la patología llamada neuromiopatía intestinal, que le ha provocado graves problemas de motilidad intestinal que la pueden llevar en los peores momentos a la incapacidad de defecar. Mientras que su SIBO solo ha sido diagnosticado por primera vez durante el año 2020, y una vez más durante este año. Su último SIBO, según ella indica, también posee un detonante psico-emocional, que en su caso corresponde a la separación que ha vivido con su exmarido, el cual la había acompañado hasta la fecha durante los mismos 22 años. Pero, a la vez, no deja de reconocer la actividad bacteriana y fermentativa que se encuentra a la base de la enfermedad. A continuación se presenta el extracto de su relato:

El SIBO que tuve yo, vino por una parálisis intestinal fuertísima, por esa zasca emocional que me dieron. Cuando empecé a empeorar mucho llamé a Barcelona, el doctor Santos me decía: “¿te ha pasado algo distinto, algo emocional?”, “pues, me acaba de dejar mi marido”. Como fue algo tan inesperado yo pensaba envejecer con él y cuando me lo dijo el intestino se me paralizó enterísimo, eso fue en julio del año pasado y yo aún no estoy recuperada, tengo SIBO sulfuro. A mí me destrozó el alma y me destrozó el cuerpo, yo siempre lo digo, me ha dejado mi marido y me ha roto el corazón, pero me ha roto el cuerpo, porque se paralizó el intestino, cogí un SIBO metano terrible que me ha costado muchísimo erradicar, no había manera de que se moviera, lo he pasado fatal y ha tenido un origen psicológico que yo discuto mucho en el SIBO España, porque habrá muchos orígenes, pero cuando dice: “por un estrés emocional no puedes tener SIBO”, ahí entro y digo: “estáis equivocadas, sí puede por un estrés emocional, tu cerebro le dice a tu intestino que no funcionas y no funcionas, y si no funciona las bacterias crecen a sus anchas”, pero hay gente que aún me rebate: “ya estás diciendo que es psicológico”, “yo no digo que sea psicológico, yo digo que por un estrés emocional muy fuerte”, pues, en mi caso fue ese, pero se te puede morir un hijo, mil cosas, a mí me pasa un drama de esos y a mí se me paraliza eso, no me daría una migraña, a cada uno le da en su punto débil. (Daniela, 12/11/2021).

Además, resulta relevante tener en cuenta una condición especial en el relato de Daniela. Si bien solo oyó hablar del SIBO el año 2020 a partir del diagnóstico realizado por su médico tratante después de haber realizado una actualización sobre el tema. Ambos han reflexionado sobre su historial médico y concuerdan en señalar que probablemente aquellos episodios de intenso dolor que experimentó durante los 22 años de enfermedad, se debían a SIBOs que nunca pudieron reconocer y tratar de manera adecuada. Por lo tanto, la historia de origen que se ha compartido se ciñe a la certeza diagnóstica reciente, pero el SIBO probablemente sin saberlo ni vivirlo como tal, la puede haber acompañado desde hace mucho más tiempo.

Al respecto, cabe destacar que la polémica académica sobre la ampliación del espectro de pacientes que ha experimentado el SIBO, descrito en detalle en los antecedentes, muy probablemente ha dado lugar a la tardía actualización de su profesional tratante. Provocando que el dolor que Daniela vivió por años no pudiera ser explicado, ni mucho menos subsanado. De hecho, el que Carolina – en Perú – y Francisco – en España – tuvieran que realizar un peregrinaje de consultas médicas durante un año para lograr el diagnóstico de SIBO, mientras que Ricardo – en Chile – necesitara de cuatro años para dar con ello, parecer fundamentar dicha posición.

Luego, a través del relato de Fernanda se puede observar otra trama típica de las narraciones sobre el origen del SIBO, la imputación causal a un

medicamento. Si bien en términos generales el medicamento aludido suele ser un antibiótico recetado para el tratamiento de algún otro problema como puede ser una infección urinaria, el tratamiento de la helicobacter pylori, o a fin de mantener una prevención ante intervenciones odontológicas o quirúrgicas. En el caso de Fernanda se trata de un fármaco desinflamatorio que le había recetado su médico tratante a fin de calmar los fuertes dolores que le producían sus patologías previas – artrosis y disautonomía –. Sin embargo, lejos de producir el efecto deseado, el medicamento se convirtió en el detonante de una nueva y dolorosa condición patológica, el SIBO:

El gatillo fue el año 2018, luego de un medicamento. A todo esto yo tengo una patología base que genera manifestaciones articulares, musculares, neurológicos. Entonces, cuando empieza este gatillo fue porque me indican un medicamento desinflamatorio muy fuerte, porque estaba con mucho dolor articular, entonces me dicen: “tómame esto” y me lo empiezo a tomar y a los pocos días comencé con eructos, distensión abdominal, inflamación, dolor, y luego de unas semanas los eructos no pararon nunca más. Fue así, literal. Me acuerdo que fue el 21 de abril del 2018, ese día los eructos nunca más pararon. Y un poco caso hasta el día de hoy, a pesar de estar ya de alta de SIBO, a pesar de eso sigo con algunas cosas. Y bueno, empecé primero con inflamación intestinal, comía y me saciaba al tiro, tenía el estómago distendido, los eructos y a las pocas semanas, lo había anotado por aquí, ya en mayo me da la primera crisis que terminé hospitalizada. Fue muy rápido. Eh... todo se dice que el inicio fue el fármaco, porque dada mi enfermedad base yo ya venía con un trastorno de motilidad, mi intestino iba siempre un poquito más lento que un intestino normal. (Fernanda, 18/11/2021).

Cuando Fernanda señala que “Fue así, literal. Me acuerdo que fue el 21 de abril del 2018, ese día los eructos nunca más pararon.”. Explicita la manera abrupta y violenta con que el SIBO se manifiesta e irrumpe en las vidas cotidianas de quienes lo sufren. No suele ser una enfermedad que comienza poco a poco a mostrar sus efectos y síntomas, sino todo lo contrario. Ricardo recuerda su origen asociado a una intoxicación alimentaria terrible que lo mantuvo tres días con un dolor acuciante, hasta el momento que no fue capaz de aguantar más y decidió acudir de urgencia a la clínica. Francisco se levanto una noche vomitando y desde allí comenzó a experimentar una gastritis constante y una hinchazón que explicó que se sentía como tragar globos hinchados de aire. Y ahora, el relato de Fernanda también concluye señalando que todo avanzó tan rápido que la conjunción entre el SIBO y sus patologías previas provocó que en cosa de semanas terminara hospitalizada, siendo esa la primera de muchas.

Ahora presento el caso de Tamara, mujer argentina de 33 años residente en Mendoza. Su relato expresa con un gran nivel de detalle esa

experiencia de origen con el SIBO y la irrupción que representó en su vida. Así como en los casos anteriores, Tamara también vivió un comienzo abrupto y violento que se materializó en la interrupción de su fin de semana vacacional junto a su pareja, producto del fuerte dolor pelviano, las diarreas y los vómitos que la atormentaron sin entender claramente el porqué. Sin embargo, Tamara y su novio poseían conocimientos del área médica que los llevó a formular una serie posibles conjeturas sobre qué es lo que podría estarle provocando aquellos dolores tan acuciantes. Y la mayoría de estos razonamientos los dirigían a pensar que posiblemente pudiera tratarse de algún problema a nivel ginecológico:

Me acuerdo patente que fue una madrugada que yo estaba en un lugar de Mendoza que se llama Potrerillos, es un lugar para vacacionar, es para el lado de la montaña donde no tienes nada más que casas para vacacionar los fines de semana. Recuerdo que fue julio del 2016, porque hacia muchísimo frío, un frío polar, y en la madrugada de repente me desperté con un dolor, el mismo dolor entre que estaba dormida, me despertó, me despabiló. [...] Yo siendo mujer los dolores que tenía eran muy similares a los dolores premenstruales, más bien pelvianos, más bien de la zona baja, dolores ováricos que empezaron a acrecentar y acrecentar, no eran constantes ni bajaban, sino que empezaban a subir de nivel, el dolor era a un nivel que llegó un momento en que hacía en julio aquí en Potrerillos, yo me acuerdo patente que estábamos con bolsa al dormir y vestidos, yo me saqué todo, porque empecé a sudar del dolor y se me bajó la presión, no me voy a olvidar nunca de esa noche, porque fue la primera vez que experimentamos esto con mi novio, y él no entendía qué me pasaba, y yo a la vez empecé a pensar: “pero si yo ya menstrué, porque tengo dolores premenstruales, tendré algo en los ovarios” dije yo. Yo me hago chequeos constantemente, porque trabajo para salud, trabajo en un Centro de diagnóstico por imágenes donde constantemente me hago ecografías, análisis de sangre, etc., y ginecológicamente no tenía nada. Entonces, por ese lado me quedé tranquila. Mi novio me decía, a lo mejor tienes un quiste ovárico, son dolorosos, o una torsión ovárica, en fin. Recuerdo patente que me levanté de la cama, me fui agarrándome agachada al baño y empecé a tener diarrea y a la vez a vomitar, las dos cosas a la vez, la panza no estaba inflamada, tenía un vientre más bien chato, plano. Y nos pareció rarísimo, nos desvelamos esa madrugada, recuerdo que hasta vimos el amanecer, empecé a sudar, me puse pálida, quedé prácticamente desnuda por el mismo dolor que me bajó la presión y transpiraba del dolor, empecé a tomar ibuprofeno pensando que era un dolor ovárico y no paraba el dolor, paró como a los 40-50 minutos, imagináte, una eternidad para un dolor así, en una montaña, en una casa, y bueno, al otro día, nada, era un fin de semana (Tamara, 17/11/2021).

Después de ese día los dolores siguieron manifestándose siempre durante las madrugadas mientras Tamara dormía, obligándola a dejar la cama y acudir al baño a retorcerse, vomitar y defecar de manera líquida. Y si bien al principio fue sólo una vez por semana, rápidamente la frecuencia

comenzó a aumentar transformándose en una condición que atormentaba sus noches y también sus días.

De los casos expuestos, solo el relato de Carolina escapa en cierta medida a la generalidad de un origen abrupto y violento del SIBO. Puesto que si bien ella describe la aparición de fuertes dolores intestinales durante las noches y un aumento significativo de la hinchazón y el estreñimiento que a veces sufría de manera previa, lo achaca directamente a una gastroenteritis producida por el nivel de estrés que se encontraba manejando en ese momento de su vida. Y sólo algún tiempo después en que la sintomatología también comenzó a manifestarse a través de la piel de su rostro, en un evidente problema dermatológico, ella llega a resentir con fuerza la situación y otorgarle mayor gravedad.

Por otro lado el relato de Daniela posee una historia de 22 años de dolor crónico y problemas de digestión. Por lo que en su relato no existe una diferencia abrupta y evidente. Sin embargo si nos retrotraemos al inicio de su historia de enfermedad, hace ya 22 años, logramos encontrar un inicio violento que trastornó la normalidad que disfrutaba en ese entonces. Tan duro fue el malestar y la afectación que resintió, que en el marco de su periplo de atenciones médicas acepto la indicación de un profesional sobre cortar una parte de su intestino a fin de mejorar su condición. Intervención que no solo no ayudó, sino que empeoró de manera significativa su sufrimiento dejándole en herencia una serie de adherencias intestinales y una segunda operación:

Estaba destrozada de dolor, no iba al baño, eran unos dolores increíbles, me recorrí un montón de ciudades españolas buscando un diagnóstico, era colon irritable o estreñimiento pertinaz, dolor idiopático, diagnósticos que no me servían de mucho. Entonces, un médico en Zaragoza en una de las pruebas, me parece que fue en el enema variado el que se ve con el blanco del vario, pues, me vio un dólico megacolon y dijo que ahí estaba el problema, como lo tenía tan largo la solución era cortar el intestino grueso-colon. Entonces, yo dije: “¿con esa operación yo me voy a curar?”, yo ya estaba desesperada, llevaba... “sí, sí, esta es la solución”. Me operé, me quitaron medio metro de intestino grueso y a los dos meses volví a estar igual, desesperada de dolor, desesperada de hinchazón, más con una cicatriz enorme debajo del pecho al pubis (Daniela, 12/11/2021).

Por lo tanto, se puede señalar que la experiencia típica de origen del SIBO se corresponde a una irrupción abrupta y violenta, a través de una sintomatología que generalmente puede ser asociada a una gastroenteritis. Sin embargo en el caso de mujeres, el dolor intestinal y colónico también puede ser asociado a alguna afectación de tipo ginecológica. O bien el SIBO

puede expresarse con síntomas que son menos comunes como los eructos o una especie de alergia dermatológica.

6.1.2 Cambio en la corporalidad

Otro elemento de suma relevancia en la experiencia de vivir con SIBO es el cambio que este provoca en el cuerpo de las personas que lo padecen. Ya sea producto de las frecuentes diarreas, la imposibilidad de alimentarse con normalidad y/o la malabsorción de nutrientes, las personas en general tienden a experimentar una baja muy pronunciada de peso y energía. Además dependiendo de la gravedad de cada caso particular, la pérdida de nutrientes esenciales puede producir el debilitamiento del cabello, dientes o encías, así como la sensación de debilidad, fatiga y frío.

El caso de Francisco, por ejemplo, podría ser un buen representante típico de este cambio en la corporalidad que viven aquellos que padecen el SIBO. Él solía ser una persona muy saludable y activa físicamente, de hecho, solía practicar habitualmente artes marciales, de manera amateur, y acudir al gimnasio. Además su actividad laboral la desarrollaba como operario en una fábrica del área metalúrgica, donde la fuerza y el desempeño físico eran necesarios. Sin embargo, una vez que el SIBO irrumpió en su vida rápidamente comenzó a notar como su cuerpo iba acusando un evidente deterioro. Siendo una persona de contextura delgada llega a perder casi 10 kilos y resiente fuertemente la pérdida de fortaleza corporal, todo ello mientras se encontraba experimentando los malestares y síntomas propios de la patología. En su caso principalmente el estreñimiento, dolor abdominal y muchísima hinchazón y flatulencias. A continuación se encuentra la descripción de esta experiencia en las palabras del mismo Francisco:

Yo era una persona delgada ya, mido 1.76 y pesaba 64 kilos antes de, pero era una persona fibrada, definida, bueno, delgada, pero bien, y desde eso llegué a bajar de 64 a 56 kilos y dije: “no puede ser”. Entonces, comía más de la cuenta, ya había hecho el cambio con la comida, comía más verduras, cosas sin cereales, hasta que ya me estancué, me regularicé entre 57 y 59 kilos, esa era mi... La línea roja eran 57, ya no volví a bajar de ahí [...] yo era una persona muy deportista, o sea practicaba hapkido, boxeo, amateur total, el gimnasio, una vida, relativamente, pues, saludable, ¿no?, más o menos, sí que fumaba, pero una cosa más, y bueno, el 2018 lo tuve que dejar todo, porque no podía, o sea pasé de ser una persona muy activa a bueno... a casi convertirme como un abuelito. (Francisco, 14/11/2021).

Nuevamente encontramos una expresión metafórica que induce Francisco para explicitar el tipo sensación que le producía su cuerpo. Si bien los años no habían pasado más rápido, no poseía canas, ni arrugas o se le había encorvado la espalda. El impacto que sentía a nivel de pérdida de

energía para realizar sus actividades, la presencia del dolor y malestar constantes, y la delgadez junto a la pérdida de masa muscular, estaban produciendo que no fuera capaz de reconocer su propio cuerpo (B. J. Good, 2003). Se sentía extrañado, como si el cuerpo fuerte y tonificado que siempre lo había acompañado en su trabajo de alta exigencia y sus actividades físicas de entretenimiento hubiese sido robado, y lo reemplazasen con el de un abuelito.

Sin embargo, este deterioro de la corporalidad no sólo se limita a realizar una merma evidente sobre las capacidades físicas del sujeto, sino que también posee una ineludible repercusión sobre la subjetividad misma. Recordaré que se ha contemplado en el marco teórico de esta investigación, que el cuerpo y la corporalidad son una condición *sine qua non* para el desarrollo de la subjetividad, puesto que sólo a través de él es posible su manifestación. Y cuando este se ve trastocado o vulnerado de manera constante o crónica producto de una enfermedad y sus malestares, sin duda alguna, también interferirá con la expresión de la propia subjetividad. Más específicamente, se puede decir que los mecanismos sensitivos del cuerpo han sido impregnados por un sufrimiento cotidiano que tiñe toda nueva experiencia vivida (Csordas, 1990; B. Good, 2003). Francisco lo expresa de la siguiente manera:

Es como que te vas a una reunión familiar o con amigos y tienes dolor de cabeza, no eres tú, ¿entiendes?, o sea eres tú pero más apagado. Yo creo que esto me ha cambiado un poco la personalidad, me ha hecho estar más apagado, no soy yo cien por cien, porque si a ti te duele la cabeza, Patricio, o la muela, no eres tú, vas a estar más callado, no te va a apetecer bromear, te ríes menos, no tienes ganas de salir, ¿entiendes?, esto es así, y más encima como se cronifica en el tiempo que es día a día, pues, esto te va afectando a tu carácter (Francisco, 14/11/2021).

También me detendré en el relato que Fernanda comparte sobre su proceso de cambio corporal a partir de la vivencia del SIBO. Su caso representa más bien una presentación poco típica de este cambio corporal, pero aún así, resulta representativa de un conjunto de personas que poseedoras de comorbilidades previas han visto agravarse significativamente los efectos del SIBO y las otras patologías. Producto de ello, la experiencia de Fernanda, muy probablemente fue la más violenta entre los entrevistados.

Entonces, Fernanda ha señalado que el SIBO no sólo le hizo perder peso de manera significativa producto de la malabsorción de nutrientes, sino que esto terminó por derivar de manera veloz en una situación de desnutrición que la acompañó por prácticamente tres años, incluso después de erradicar su SIBO. Y producto de dicha desnutrición, su cuerpo se vio

debilitado de manera integral. Desde su piel y cabello, hasta los dientes y la musculatura. Ella pudo observar como todos estos elementos que formaban parte de ella se iban perdiendo, rápida y literalmente. Este es su relato:

Me iba debilitando mucho. Primero comenzó el tema de la anemia, esto que me bajan todas las vitaminas, y en mi cuerpo se empieza a ver la desnutrición, primero la baja de peso, bajé ocho, nueve kilos, fácil, y yo ya estaba delgada, mi piel... tú me veías acá y se me notaban todas las venas, las tenía así como cordón, me veía mi piel y era traslucida, como que se hubiese adelgazado, la piel, la cara era roja, roja, roja, llena de resequedad, eh... las uñas se me quebraron, el pelo se me debilitó, se me caía el pelo a pedazos, salía de la ducha y se me caía el pelo [...] se me cayeron dientes, se me cayó este, se me empezaron a debilitar los dientes, problemas en las encías, según los médicos era producto de la misma desnutrición, descalcificación, etc. Eh... bueno, todos mis temas articulares fueron mayores, yo ya tenía una patología base que tiene un tema articular, yo tengo artrosis, entonces perder masa muscular para mí es mucho peor, porque eso quiere decir que me voy a lesionar muchas más veces y pasaba, tuve muchas lesiones, muchas, eh... caídas por el mismo tema que me bajaba la presión, eh... y todo eso fue afectando en lo físico, o sea, la baja de peso y la pérdida de musculatura que era evidente, era visual, más allá de una cosa: "ah, me lo contaron"; no, era una foto de antes y una foto de después y era notable, a la vista. El tema del pelo, de las uñas, etc., ah, las pestañas las perdí, ahora tengo las pestañas negras y estoy maravillada: "weón, tengo pestañas", porque hace unas semanas me las tiñeron, fui al centro y me las tiñeron, y les digo a todas mis amigas: "mira, mis pestañas", es una webada, pero para mí tener pestañas después de 3 años para una mujer es maravilloso, soy la weona más feliz y le estoy mostrando a todo el mundo mis pestañas. Quizás son webadas en lo físico, uno dice: "son tonteras", pero créeme, el perder tu pelo, tus cejas, tus pestañas, tus dientes, el que tu piel tenga mal aspecto, todo ese tipo de cosas en lo físico afecta. (Fernanda, 18/11/2021).

Pero esta pérdida tan grande en su corporalidad, no solo posee una expresión física. Sino que también posee un correlato claramente identitario, de género y emocional. Puesto que la identidad de género, señalan Björkman et.al. (2014) se encuentra soportada en torno al mantenimiento de una serie de expectativas, y entre ellas encontramos aspiraciones sobre su cuerpo y la femineidad. Razón por la cual, al final del relato de Fernanda podemos observar una verdadera alegoría a la recuperación de su cabello, uñas y pestañas, que experimentó luego de curar su SIBO. Entendiéndolos como elementos simples pero claves respecto a sí misma y a sus expectativas de femineidad.

Sin embargo, pese al reconocimiento que Fernanda realiza sobre la relevancia que tuvo para ella experimentar la pérdida de todos estos elementos constituyentes de su cuerpo y su identidad. También manifiesta

que, en realidad, en el momento en que las perdía no se encontraba totalmente consciente de que los perdía. Puesto que la misma ausencia de nutrientes provocada por la desnutrición que afectaba a su cuerpo, al tiempo que le hacía caer uñas, dientes y pestañas, también se encontraba produciéndole un evidente daño cognitivo. Es decir, se evidencia claramente como el impacto del SIBO en la corporalidad de la persona puede llegar a condicionar su propia subjetividad de forma radical, sin permitirle ser consciente de o emocionarse por:

Yo en el minuto que las pasé y digo un poco gracias, estaba tan cansada y con tanta fatiga, dormía tanto producto de la anemia y de la desnutrición que no me logré dar cuenta de todo lo que perdí, no me logré dar cuenta de lo que estaba pasando (Fernanda, 18/11/2021).

En resumen, se puede constatar que el SIBO impacta la corporalidad de quienes lo padecen, principalmente a través de la malabsorción de nutrientes que en determinados casos puede llegar a derivar en un estado de desnutrición, produciendo una evidente y acuciante baja de peso. Pero también puede presentar un deterioro significativo de los tejidos corporales, el cabello o la dentadura. Este deterioro tiene como consecuencia el detonar un extrañamiento sobre el propio cuerpo con que la persona se identifica, haciéndosele extraño, e incluso sintiendo como si jugase en su contra. Dicho extrañamiento y rebelión del cuerpo en contra del sujeto es uno de los elementos que B. Good (2003) considera característicos de la irrupción de la enfermedad crónica en la vida de las personas.

6.1.3 Comer ya no es igual

Las formas típicas de cocinar y comer que eran realizadas en el día a día son totalmente revolucionadas a causa del SIBO. Puesto que las personas que lo sufren rápidamente se dan cuenta que la gran mayoría de los alimentos y platos que consumen agravan la expresión de su sintomatología, muy parecida a la de la gastritis. De un día para otro comienzan a sentir un efecto profundamente dañino al consumir las mismas frutas, verduras, lácteos, legumbres, confites e incluso carnes que han consumido desde siempre. Sin embargo, entienden que esta situación no se corresponde a una gastritis, puesto que esta solo permanece durante un período de tiempo bastante limitado, en cambio su situación se extiende más allá de los meses.

Aún así, encontrándose desconcertados al no entender por qué razón les ocurre esto, generalmente se suele adoptar la misma estrategia que se utiliza para calmar los casos de gastritis, es decir, una dieta blanda. En ella se incorporan alimentos como el pollo cocido, el arroz, los fideos, la

mermelada de fruta o fruta cocida. Pero, esto no resulta del todo satisfactorio en los casos de SIBO, razón por la cual los síntomas no merman y el desconcierto continúa. Ricardo, por ejemplo, recuerda de forma patente que intentaba calmar sus síntomas mientras le brindaba a su intestino amplias dosis de fructo-oligosacáridos – el azúcar presente en el trigo con el que se alimenta el SIBO – y gluten que enervaba su celiacía:

Yo [estaba] mal estomacalmente y no sabía por qué. Entonces, no sé, lo típico, cuando estás enfermo de la guata te haces fideos cabellos con pollo y hasta eso me hacía mal, entonces yo en mi desconocimiento no sabía que los fideos es trigo, es gluten, entonces es peor aún (Ricardo, 13/11/2021).

De acuerdo a la investigación médica, el SIBO produce y exagera la sintomatología como un producto de la actividad fermentativa que llevan a cabo las comunidades bacterianas que han proliferado anormalmente en el intestino delgado. Y aquello que las comunidades bacterianas gozan fermentar, no es otra cosa que lo que la química ha definido como azúcares de cadena corta: los oligosacáridos, disacáridos, monosacáridos y polioles fermentables.

Imagen n°1: FODMAP



Fuente: <https://www.alimmenta.com/dietas/fodmap/>

Este grupo de azúcares de cadena corta ha recibido de parte de la academia la sigla de FODMAPS, producto de la investigación realizada por un equipo australiano que fue capaz de evidenciar la eficiencia de restringir los alimentos que poseen altos índices de estos azúcares en la dieta de las personas con trastornos funcionales como el SII (Zugasti Murillo, Estremera Arévalo, & Petrina Jáuregui, 2016). Así se ha institucionalizado en los ámbitos clínicos la “dieta baja en FODMAPS”. Sin embargo, quienes ignorando esto han comenzado a padecer SIBO, tienen el impulso de prepararse fideos, pan tostado, mermelada de duraznos o comer manzana cocida con la finalidad de calmar sus síntomas. Por su puesto que el resultado no es el esperado.

Además, resulta necesario tener en consideración que el tiempo de espera para la obtención de un diagnóstico de SIBO y comenzar a recibir indicaciones de tratamiento y cuidado dietario, son para los entrevistado de al menos un año. Antes de ello la mayoría a recorrido innumerables consultas recibiendo de manera unívoca el diagnóstico de SII junto a la recomendación de relajarse, cambiar su modo de vida e incorporar ciertos fármacos que supuestamente ayudarían a paliar sus síntomas. Entonces, ¿Qué hacen las personas que padecen SIBO durante un año de sus vidas mientras casi todos los alimentos que previamente consumían con naturalidad ahora le provocan sufrimiento y una grave interrupción a su quehacer cotidiano? La respuesta es, en general, realizar un camino de pruebas y errores, en base a la experiencia propia con los alimentos, a recomendaciones y a una investigación por la *web* que se utiliza los síntomas como palabras claves, del tipo: ¿Qué comer cuando padezco de diarreas crónicas?:

el 2018 fue terrible para mí, eh... yo ahí empecé a hacer cambios, empecé a leer, además dejo el gluten, azucares, dejo la fructosa, la saco a mi manera, porque yo ya empiezo a notar que en la seguridad social [sistema público de salud español] es sin salida, porque ya me empezaban a recetar ansiolíticos, como que todo estaba en mi cabeza, yo le decía a todos los médicos que yo era una persona feliz, a ver... los nervios del día a día como cualquier persona y, bueno, así transcurre el 2018. Yo cuando hago un cambio de dieta, pues, yo ya comía bien, pero cuando dejo los productos integrales, la fluctuosa y tal, noto una pequeña mejoría (Francisco, 14/11/2021).

Y todo esto se realiza en un contexto de urgencia debido a la presencia del malestar constante, el miedo a no saber si se padece algo más grave, al tiempo que, se establecen conexiones entre los errores en la elección de alimentos, el descontrol del malestar y la pérdida sucesiva de peso. Entonces, el detener y recuperar la pérdida de peso, cuanto sea

posible, se vuelve un imperativo vital y moral para la persona. Lo cual suele producir que una gran parte de quienes sufren el SIBO terminen por atrincherarse en aquellos alimentos que le otorgan una certeza firme de no producirles síntomas, estableciendo dietas absolutamente restringidas y repetitivas. Una fórmula típica de ello se basa en el consumo de arroz blanco, papas cocidas, huevo y proteínas sin aliños – como el pollo, vacuno, pavo y pescado –. Fernanda lo recuerda de la siguiente manera:

Antes no podía comer nada, por mucho tiempo estuve comiendo arroz y carne o papas y carne, pero no podía comer nada que tuviera algún tipo de azúcar, o sea una verdura, una lechuga, una fruta, nada, comer azúcar tampoco, eh... harina de maíz, mucho tiempo comía harina de maíz con... cómo se llama, este jamón... ni siquiera; pechuga de pavo o con huevo, porque si le ponía algún tipo de carbohidrato o cualquier otra cosa que no fuere verdura era fatal, era dolor, era empezar todo de nuevo, era eructo, inflamación, no poder dormir, porque a mí se me hincha tanto el estómago, es como que tuviera 20 meses de embarazo, es una guata gigante, te lo juro, y se me inflama tanto el estómago que me cuesta respirar y si a eso le sumamos el eructo, el eructo me cansa, ya llega un punto que el eructo te agota y te cansa y ya estás en la cama y lo único que quieres es descansar y no puedes dormir porque estás con eructo, y te llegas a asustar con el eructo. (Fernanda, 18/11/2021).

Sin embargo, más tarde o más temprano, ya sea de forma autodidacta o por prescripción, las personas que participan de la comunidad virtual han logrado dar con la propuesta de dieta terapéutica “baja en FODMAP”. A partir de la cual obtienen un relato coherente y medianamente eficaz de lo que se encuentra ocurriendo en su cuerpo. Es decir, un proceso fermentativo producido por bacterias que se alimentan de determinado tipo de azúcares. Y si la persona aquejada sabe restarles en la mayor medida posible estos azúcares, podrá disminuir de manera significativa los síntomas.

El estudio y adopción de esta dieta se constituye en una posibilidad de comprensión básica sobre la pregunta del ¿Qué es lo que ocurre en mi cuerpo? También representa la posibilidad de gestionar la propia alimentación permitiéndose salir más allá de su tan restrictiva dieta y no sufrir como consecuencia una ola de malestar y la interrupción de sus actividades cotidianas. Además, permite comunicar a los “otros” familiares, amigos o compañeros de trabajo una guía o indicación medianamente clara sobre las restricciones y posibilidades que posee a nivel alimentario. Por todas estas razones es que la “dieta baja en FOFMAP” se puede considerar un elemento típico y caracterizador de la vivencia del SIBO, a partir de la cual se comienza un viaje dirigido sobre un mayor nivel de certezas.

Pese a todo, la dieta “baja en FODMAP” sigue siendo relativamente reciente, puesto que su publicación aconteció recién a inicios de los años 2000 y hay una gran cantidad de gastroenterólogos, nutriólogos y nutricionistas que no se encuentran al tanto de ella. De hecho resulta dificultoso dar con un profesional que se encuentre actualizado en torno a la patología del SIBO y también maneje la propuesta de dieta terapéutica. Por esta razón, mientras conversábamos sobre la alimentación viviendo con SIBO, durante la entrevista con Tamara, me relataba con mucho entusiasmo como había logrado encontrar una nutricionista que cumplía estas condiciones a través de una red social:

Descubrí [...] en Instagram durante la pandemia una nutricionista que se dedica, eh... a lo que son los trastornos alimenticios gastrointestinales [...] ella me dijo que se dedicó a la parte gastroenterológica de SIBO, colon irritable, dieta baja en FODMAP, porque en su pasantía en el consultorio vio que por lo menos caían cuatro o cinco pacientes por semana con los problemas de SIBO y que nunca lo había visto antes y que no sabían cómo ayudarlos, entonces se abocó a esto. Ella... [...] hizo la especialización o maestría que le dicen y el título habilitante era la Universidad de Monash, seguramente la habrás escuchado, es la que te da el certificado habilitante para la dieta baja en FODMAP que no todos los nutricionistas lo tienen, algunos lo tocan de oído. [...] Entonces, ellos han creado una lista de todos los alimentos que consume el humano, todos, y los pone en diferentes categorías, va pasando del amarillo, verde, rojo, qué es lo que tiene más fructano, menos fructano, menos... bueno, los otros componentes químicos que tienen los alimentos que no recuerdo en este momento que son de los FODMAP y te va diciendo esa aplicación, es una aplicación que vos te la podés descargar en el celular, te va diciendo, ponéle, nueces, cuánto podés comer, de brócoli cuánto podés comer, qué es lo que podés comer del brócoli, el arbolito o el tallo. Es muy estricto, es engorroso, pero para nosotros que tenemos este problema gastrointestinal es sumamente importante poder comer tranquilo y saber que después no vas a tener los dolores. (Tamara, 17/11/2021).

Entonces, a partir de la necesidad urgente e imperiosa que poseen las personas que padecen de SIBO de intentar normalizar dentro de lo posible su autogestión alimentaria, su cuerpo y su vida. Reciben de buena manera, así como con gran interés y rigurosidad la propuesta de dieta terapéutica “baja en FODMAP”. Sin embargo esto marca, generalmente, el inicio de un camino de autoformativo e investigativo sobre la alimentación, la microbiota intestinal y el SIBO. Se llega a conocer y comprender el relato expresado por la biomedicina sobre su proceso digestivo, la que indica que los alimentos con altos índices de azúcares FODMAPs no son fácilmente digeribles en el intestino delgado, sino que permanecen allí durante una mayor cantidad de tiempo. Esto otorga a las bacterias proliferadas la oportunidad de alimentarse de ellos y luego recompensar a la persona con abundantes gases de

hidrógeno y/o metano. Siendo dichos gases son los que se expresan a través de la hinchazón al punto de causar dolor intestinal, diarreas cuando predomina el hidrógeno, estreñimiento cuando lo hace el metano y ambivalencias cuando se encuentran presentes ambos gases. Qué decir de lo que ocurre con las flatulencias y los eructos como escapes naturales de aquella producción masiva de gas.

Es decir, sobre la base del planteamiento de la dieta baja en FODMAP se obtiene una comprensión de cómo comenzar a regular/controlar el malestar y la sintomatología a través de la selección de nuestros alimentos y las maneras en que los preparamos. En este camino es muy habitual el uso de las tablas de clasificación de alimentos según la presencia de FODMAPs que se encuentran con facilidad en la web, pero también hay algunos casos que pueden recurrir a esta información de parte de un profesional de la nutrición o gastroenterólogo directamente, así como por un *app* tal como lo hizo Tamara. En ella se establecen distinciones sutiles como la que existe entre los niveles de FODMAPs en el “arbolito” o el “palito” del brócoli, entre el pimiento morrón y el verde, o el aceite saborizado con ajo y el ajo en sí mismo. Distinciones todas que mediando cantidades y otras consideraciones permiten una mayor “libertad” y “gozo” a la hora de comer, nuevamente.

Sin embargo, debo recalcar que esta propuesta de dieta terapéutica sólo ha sido relativamente eficaz, es decir, no es una regla válida universal. No es suficiente para Ricardo que además posee celiaquía e intolerancia a la lactosa, tampoco lo es para Daniela que posee un grave problema de motilidad, y ni siquiera para todo el conjunto de personas sin comorbilidades. Puesto que el SIBO se presenta mediando diferentes niveles de expresión sintomática e intolerancias alimentarias, lo cual según el conocimiento médico respondería a las configuraciones tanto regionales como personales de la microbiota intestinal, sobre la que aún queda muchísimo por estudiar y comprender.

Por esto, una vez que han adoptado este tipo de dieta y logrado un nivel relativo de empoderamiento sobre su cuerpo y alimentación, generalmente calificado como insuficiente. Se ha tendido a continuar la indagación sobre los mecanismos biológicos y químicos que en teoría rigen sobre su cuerpo e intestino. Ya sea a través de la información que ha sido alojada en una carpeta subida a “la nube” por parte de los administradores de la comunidad virtual, como de los *papers* que han sido compartidos sobre la temática y las publicaciones que comentan y recomiendan la experiencia práctica que han tenido otros miembros de la comunidad. En base a estas indagaciones muchos de ellos adoptado o probado complejas e intrincadas

pautas de autogestión alimentaria en la búsqueda de generar la mayor mitigación del malestar e incluso ayudar a curar su condición junto a otras estrategias terapéuticas. A continuación se puede observar el relato que realiza Francisco sobre sus acomodaciones particulares a fin de controlar la sintomatología lo suficiente como para mantener su rendimiento laboral de alta exigencia en la fábrica, puesto que si bien la dieta baja en FODMAP puede auxiliar a disminuir síntomas y pérdida de peso, está lejos de ser la solución a sus problemas:

Hoy hago una especie de ayuno intermitente, claro, reduje las comidas, era una persona que comía mucho, cinco veces al día y en cantidades, ahora no, como tres veces al día, cero grasas, yo ceno a las 8 de la tarde y la primera vez que como es a las 10 de la mañana, hago una especie de ayuno intermitente de 14 horas. Lógicamente con eso no puedes engordar, es imposible, pero con eso me he mantenido en un equilibrio de síntomas y, bueno, alimentación... ahora estoy en 61, ya te aceptas, estás en una lucha y en una guerra, es lo que hay, ¿qué le vas a hacer? (Francisco, 14/11/2021).

No cabe lugar a dudas que la realización de estos aprendizajes forzados por un marco de salud en evidente deterioro, y su aplicación en la rutina diaria conlleva un nivel significativo de estrés sobre las personas. Especialmente la mantención de una férrea disciplina alimentaria en contextos que se guían bajo otros intereses de acción. La alimentación en contextos laborales suele estar orientada a la eficacia y la rapidez, no a una oferta tan específica como el SIBO requiere. Mientras que los entornos vacacionales o las reuniones sociales suelen estar orientadas a la presentación de alimentos llamativos, deliciosos y bien condimentados. Frente a todas estas situaciones, quien padece SIBO debe elegir qué es lo que puede comer de la oferta – si es que lo hay –, llevar su propio alimento personal e individual, o bien marginarse de la situación. Pero si eligiese participar, y compartir los alimentos del evento al cual asiste, él tendría que revisar que, por ejemplo, no se encuentre elaborado en base a trigo, ni condimentado con ajo, o saborizado con cebolla, que tampoco contenga lácteos, fruta por ningún motivo, ojala no tuviese azúcar, y claramente sin edulcorantes artificiales, entre una larga lista que no vale la pena puntualizar. Por lo tanto, ya no elige la comida que consume de acuerdo a un criterio de sabor y deseo, sino que de posibilidades, límites y culpas por las consecuencias de las decisiones que toma. Ante estos hechos los entrevistados que en el marco de la actual pandemia producto del Covid-19 han tenido la posibilidad de trabajar en condiciones telemáticas, han agradecido la oportunidad de hacerlo y restarse de la preocupación y estrés que conlleva el manejo de su alimentación fuera de casa:

Una de las cosas positivas que yo saco de la pandemia es que aprendí a convivir con la enfermedad a partir de la propia disciplina, porque cuando trabajaba de manera presencial, más full por así decirlo, ahí la pasaba más mal porque claro tenía que comer cosas que no quería realmente o, por ejemplo, sacarle al arroz el ajo, sacarle la cebolla que viene en el arroz, por más que tú pidas un arroz con pollo, de repente te viene con aliños, con merquén o el mismo pollo, entonces sacarlo, todas esas cosas que pasaba en mi vida cotidiana y que me desencadenaban episodios complejos de SIBO. Pero ahora, con la posibilidad del teletrabajo he aprendido a convivir, de hecho, yo creo que hasta mi intestino se ha acostumbrado a esa disciplina alimenticia y se ha regenerado un poquito (Ricardo, 13/11/2021).

6.1.4 Trayectorias de atención

Las trayectorias de atención médica que han realizado los entrevistados se encuentran caracterizadas por ser extensas, imbuidas de incertidumbre, de alto costo económico e incluyen la desacreditación recurrente de su sufrimiento por parte de los médicos.

Un primer momento de estas trayectorias se encuentra infundido de incertidumbre sobre aquello que se padece, y se realiza una búsqueda inicial de atención en los centros médicos más accesibles. En general se llega a consultar la especialidad de gastroenterología, no obstante, debido a la expresión particular del malestar otras personas llegan primero a consultas de ginecología, endocrinología o dermatología. En la consulta se les solicita la realización de un amplio conjunto de exámenes para indagar sobre aquello que podría estar aquejándolos, sin embargo, los resultados no arrojan ninguna anormalidad. Aquellos que realizaron su atención en gastroenterología, típicamente, terminan por recibir un diagnóstico de SII. Y quienes se atendieron en otras especialidades reciben una derivación a gastroenterología.

En consecuencia, ambos grupos de pacientes terminan por recurrir a nuevas consultas médicas. Quienes recibieron el diagnóstico de SII no obtienen ninguna solución o auxilio relevante para tratar su condición, y ante la severidad de sus síntomas exploran la posibilidad de que se trate de algo más grave que pueda diagnosticar otra especialidad. Y aquellos que han descartado otras especialidades, continúan su viaje hasta dar con gastroenterología, donde también son diagnosticados con SII. Por ejemplo, Tamara, a pesar de haber sufrido de vómitos y diarreas, sentía que el síntoma predominante y significativo de su experiencia era el dolor, que ella misma calificaba como “ovárico”. Por esta razón su primera dirección de consulta fue ginecología, y de hecho consultó a tres a modo de confirmación:

...fui a tres ginecólogas, no me quedé con la opinión de una sola, me hicieron hasta PAP, Colpo, eh... biopsiado, de todo, me miraron, me hicieron tanto en el útero y demás, no tenía absolutamente nada, ya la última ginecóloga me dijo: “nena, esto no es ginecológico, inclínate para la parte gastroenterológica, pero esto descártalo, porque no tenés endometriosis, no tenés ningún problema ginecológico, tomas anticonceptivos, así que venís regulando bien tu periodo”, entonces por la parte ginecológica me quedé tranquila (Tamara, 17/11/2021).

Sin embargo, más tarde o más temprano los entrevistados se terminaron por dirigir de manera preferente a las consultas de gastroenterología para buscar una solución a su condición. No obstante, la experiencia allí se encuentra lejos de ser satisfactoria. Nuevamente se realiza una solicitud de realizar una amplia gama de exámenes y analíticas medicas. Todas ellas arrojan resultados negativos a desordenes o elementos patógenos. Y de acuerdo a los “Criterios de Roma” como regla, los médicos evalúan la sintomatología expresada así como su recurrencia concluyendo nuevamente en un diagnóstico de SII. Este viene acompañado de la sugerencia moral de revisar la propia condición psicoemocional y forma de vida, en tanto que se sospecha son los culpables del propio sufrimiento. E incorpora la indicación de evitar aquellos alimentos que le sienten mal – que sabemos son muy extensos –, así como consumir ciertos fármacos paliativos en caso de necesidad.

Es decir, el paciente vive la desacreditación institucional de su experiencia de sufrimiento. Puesto que el médico valora la objetividad o realidad de este en función de evidencias orgánicas observables en los exámenes médicos. De no encontrarse allí, las opciones válidas son la hipocondría o un problema de tipo psicosomático, es decir, que el mal manejo de las emociones o la vida misma producen una enfermedad incurable y crónica que el paciente debe aceptar como su responsabilidad.

Además, las sugerencias profesionales: recibir atención psicológica, dejar de comer aquello que cae mal, consumir fármacos supuestamente paliativos y comer más fibra si se sufre estreñimiento o menos si se sufre diarrea. No resultan ser efectivas, e incluso, algunas de ellas llegan a ser nocivas y peligrosas para la salud del paciente. Sobre esta situación se refiere Fernanda de la siguiente manera:

...no fueron síntomas que uno dijera: “los puedo pasar por abajo”, como pasa al principio cuando a todo le bajan el perfil, eh... claro, me acuerdo que en el camino me habían dicho que tenía intestino irritable y también era: “coma más fibra y más fruta”. Hoy sé que soy intolerante a la fructosa y que todas las cosas que me decían me hacían daño, por eso no

las hacía más, porque me decían: “come eso y yo cachaba que no me hacía bien y lo dejaba”. (Fernanda, 18/11/2021).

En consecuencia, la persona que se encuentra aquejada de SIBO y observa como día a día sus efectos repercuten en su cuerpo, en su mente y en su vida, se encuentra frente a una compleja encrucijada. ¿Debe confiar y validar en su propia experiencia de sufrimiento descartando la opinión profesional y supuestamente objetiva del médico tratante o descartarse a sí mismo en función del discurso de ese “otro” que lo inculpa moralmente? De acuerdo a lo teorizado por Kleinman esto puede ser leído como un desencuentro y una no conversación entre dos *exploratory model*, el del paciente y el del médico (Kleinman, 1980). La respuesta de los entrevistados ha sido evitar en lo posible realizar dicha elección. Se pretende acudir al auxilio que brinda la figura del médico, a través de la consulta de otros profesionales, pensando siempre que el anterior podría encontrarse equivocado o desconocer específicamente aquello que le afecta. Sin embargo dicha búsqueda suele resultar en algo mucho más extenso de lo que se imaginaban en un principio, el malestar sigue en crecimiento y la desconfianza con la oferta médica aumenta significativamente. Tamara, por ejemplo, exagera un número para dar cuenta de la irrisible cantidad de facultativos que llegó a consultar intentando encontrar “algo” que le ayudara a soportar su condición:

Recorrí 25.000 gastroenterólogos acá en Mendoza, me empezaron a pedir diferentes estudios, pasé por tomografías, endovenosos, no salía nada, me mandaron al psicólogo, como siempre lo hacen, dicen que todo es psicológico, eh... pero yo recuerdo que los dolores, la sintomatología que yo tenía cada vez era más frecuente en cantidad y en duración, o sea si yo empecé un lunes con el dolor y recién me daba el dolor la semana que viene, un martes, bueno empezaba así, ya eran tres días por semana, ya eran cuatro día por semana, ya eran todas las noches y siempre a la madrugada tipo 3:00-4:00 horas. (Tamara, 17/11/2021).

Mientras que Francisco explicita el factor clave que suscita una sistemática desacreditación del sufrimiento. Señala que si el problema que tú posees no responde a algún tejido u órgano que se haga evidente en los exámenes, es decir si es funcional, debes desconfiar. Porque el médico lo arrojará a ese saco de lo no comprendido que llaman SII o colon irritable y solo te recetará pastillas que supuestamente ayudarán a paliar los síntomas. Para él no fueron cuatro pruebas, fue más de un año:

... yo inocente de mi pensaba que con cuatro pruebas iba a saber lo que tenía, el problema es que cuando es algo funcional, cuando los médicos decían tienes colon irritable, porque si en las primeras pruebas no se ve algo grande, una colitis, una enfermedad de Crohn, una estenosis, no sé, algo

evidente, estás jodido, cuando es algo funcional estás jodido, para ellos es todo colon irritable, lo único te recetan pastillas, no se dedican a encontrar la causa de que tu intestino no funcione correctamente, entonces ahí estás jodido y te espera un periplo de pruebas (Francisco, 14/11/2021).

Es decir, los entrevistados y una abundante cantidad de interacciones en la comunidad virtual acusan que la lectura médica guiada primordialmente por la revisión de exámenes sentencia su sufrimiento a la categoría de lo psicosomático y lo autoflagelante. De hecho, uno de los comentarios más comunes al respecto es: “el doctor cree que yo me lo estoy inventado”. E incluso con esta experiencia de atención, la urgencia de vivir padeciendo una enfermedad que le está impactando profundamente y que desconoce su nombre e implicancias o gravedad, los lleva a realizar una búsqueda cada vez más precisa y selectiva de los profesionales médicos que visitará. Recurriendo a lo que nominan como eminencias de la especialidad, de acuerdo a su participación destacada en universidades o clínicas de prestigio, como autores de obras publicadas o en la realización de investigación en el área. Así lo recuerda Ricardo:

...este especialista que era como presidente de la sociedad de gastroenterología de Valparaíso, tenía papers, investigaciones, miraba los exámenes y me decía: “todo esto es emocional, tienes que dormir bien, tienes que relajarte, esto depende de ti no más”, básicamente así fue, y yo antes, incluso, de entrar a esa sesión, eh... me demoré como cinco minutos, porque estaba en el baño en un episodio de SIBO terrible, entonces yo llegué ahí al médico a explicarle de que yo estaba así mal y él me dice: “esto no...”, ese sentimiento de frustración y de rabia que casi quería quemar después de que salí, porque la no empatía... de hecho, yo le mencioné ahí mismo... si es que esto podía ser... porque yo estaba leyendo de que estaba la hipótesis de que podía ser SIBO esto y me respondió: “no, no puede ser”, sin si quiera tener en mano el test de hidrogeno que después llegué a ello por la doctora Carla Pérez que pude lograrlo, pero antes de eso ese episodio fue, yo creo, el más negativo y el más frustrante, porque tú vas a un centro especializado en gastroenterología, vas con una supuesta eminencia regional en el tema, tú crees que te va a dar y te subestima y te dice que el tema recae en un tema tuyo y personal, cuando hay causas bioorgánicas que me están diciendo todo lo contrario, entonces ese episodio fue el más frustrante. Después cuando vino lo de Integra Médica yo ya venía con la predisposición en que yo decía: “este me va a salir con el mismo discurso”, cuando me salió con el mismo discurso fue: “estos weones valen callampa”, o sea en mi mente, pero no fue tanta mi frustración como la primera, porque ya sabía (Ricardo, 13/11/2021).

Aún así, como se puede observar en su relato, el resultado terminó por ser el mismo. Ricardo no podía controlar su baja de peso, casi no podía ingerir alimentos, sufría constantes dolores e hinchazón especialmente durante la noche y veía afectadas muchas de sus actividades cotidianas

producto de ello. Pero la indicación que obtuvo del especialista de mayor renombre que encontró en su región fue: duerme bien, relájate y esto depende de ti. Incluso cuando ni siquiera es capaz de llegar a la hora pactada a la consulta debido a la colitis que sufría y no podía controlar. Y aún cuando, habiendo escuchado sobre el SIBO, lo sugiere al profesional como una opción a evaluar. La respuesta sigue siendo un “no”. Sin embargo, realiza un juicio moral sobre el paciente, asestándole la responsabilidad de la enfermedad en función de su modo de vivir la vida el cual debe de cambiar. Y este juicio nace sola y simplemente del descarte de evidencias de daño orgánico a través de los exámenes solicitados, sin ninguna valoración o confianza sobre el nivel de autoconocimiento que ostenta la persona sobre su psicología y emocionalidad.

Se va constatando que la desacreditación del sufrimiento vinculado al SIBO ha resultado ser generalizada y sistemática. La vivieron todos los entrevistados, sin excepción. Cada uno de ellos realizó trayectorias similares. Si bien algunos realizaron un periplo de especialidades médicas más largo que otros, todos terminan por acudir preferentemente a la especialidad de gastroenterología, donde se les solicita la realización de una gran cantidad de exámenes con un costo económico considerable, para finalmente obtener un diagnóstico de SII y la inculpación moral de su sufrimiento. En respuesta han acudido a otros especialistas a modo de segundas opiniones, quienes les solicitan una nueva lista de exámenes con alto valor económico a realizar y terminan otorgando el mismo diagnóstico. Aún así los pacientes urgidos y desesperados optan por filtrar y afinar su selección de especialistas acudiendo a reconocidas eminencias del área, donde una vez más obtienen el mismo resultado. Ese es el contexto que permite comprender la frustración de Ricardo cuando señala “estos weones valen callampa”, sobre los médicos/gastroenterólogos.

Así como Ricardo no recibió una alternativa terapéutica eficaz de la atención médica, sino que vivió como desacreditaban e invalidaban su sufrimiento, también lo vivía hasta cierto punto Fernanda pero con unas consecuencias mucho más nefastas. Como se ha mencionado anteriormente, ella padece de un conjunto de patologías previas, que al generar sinergia con el SIBO la arrastraron a vivir sucesivas hospitalizaciones por descompensación, así como una desnutrición voraz.

Producto del nulo avance que ella observaba de parte del equipo médico que atendía su caso y recibía sus contantes hospitalizaciones durante ya casi ocho meses. Fernanda, que contaba con estudios incompletos de medicina veterinaria, comienza a realizar ella misma un

trabajo de descarte diagnóstico, y entre las opciones que le iban quedando como posibles se encontraba el SIBO. Con esto en mente, solicita una consulta con un gastroenterólogo externo a la institución a modo de segunda opinión, y le pregunta si acaso podría tratarse de SIBO. Si bien no recibe una negativa directa, el médico si plantea una clara duda que pudiera llegar a ser eso. Esta opinión se funda en los determinantes de la definición clásica del SIBO procedente de los años 70', en que principalmente se considera posible sólo en casos de alteración orgánica del intestino. Mientras que su equipo médico habitual accede por solicitud de Fernanda a testear la posibilidad que se trate de SIBO a regañadientes y, principalmente en consideración a que básicamente no sabían qué hacer con ella que volvía al servicio de urgencias constantemente. Cuento corto, se trataba de SIBO y era posible diagnosticarlo con un solo examen:

Empezó todo en abril, recién en octubre de ese año me dicen: "tienes SIBO, algo por ahí. Sí, yo prácticamente llego diciéndole [a otro gastroenterólogo externo a la institución donde se hospitalizaba de manera continua]: "¿puede que esto sea SIBO?", porque como no me daban respuesta, yo fui a otros médicos y uno me dijo: "puede ser que sea SIBO, pero es tan extraño, porque esto yo lo he visto solamente en pacientes que han sido operados y le han extraído alguna parte de su intestino y algo por el estilo y han desarrollado SIBO, pero nunca lo he visto en pacientes normales por decirlo", yo le digo: "tampoco es que soy tan normal, siempre he tenido síntomas gástricos y tengo una enfermedad neurológica", y me dice: "sí, pero no creo". Llego a la clínica donde está mi equipo médico, le digo lo mismo, que vi en internet, blablá, me quedan mirando con cara de la niñita que se quiere diagnosticar ella, ¿cachai?, que se cree médico, y uno me dice: "mira, no lo he visto nunca, pero contigo me ha tocado cosas que tampoco he visto con otros pacientes, así que si tú crees que es necesario descartar, hagámoslo, para tu tranquilidad", él ni siquiera creyendo que podía ser, o sea él casi: "si tú crees que es necesario lo vamos a hacer", yo: "ya, hagámoslo, y aprovechemos y hagamos el de lactosa y el de fructosa". Y claro, llego con los estos y claro, era SIBO. Y me decía: "a mí se me olvidó que tú habías estudiado veterinaria", pero yo le digo: "claro, pero no medicina humana", y me dice: "ya, pero por ahí, le achuntaste" (Fernanda, 18/11/2021).

Sin embargo, incluso cuando el paciente logra dar con un médico gastroenterólogo que posee conocimientos sobre la materia y además se posiciona a favor de la actual y más amplia definición del SIBO, suele ocurrir que la opción terapéutica que le plantea no resulta ser efectiva. Es más, en muchas ocasiones se logra identificar que los conocimientos que maneja sobre el SIBO no son sólidos ni completos, así como tampoco posee experiencia al respecto. Constituyendo un elemento más de la ya bastante larga trayectoria de atención que han recorrido los entrevistados, incluyendo una nueva inversión de tiempo, esfuerzo, dinero y esperanzas que no logran

generar resultados positivos, una vez más. Tamara, por ejemplo, identifica en su relato que ha vivido a la fecha dos aplicaciones de tratamiento contra el SIBO. La primera fue con una profesional que solamente le dio indicación de antibióticos y que valora como no versada en el área, y una segunda ocasión, de la mano de una especialista que supo generar una estrategia de tratamiento integral que le brindó mayor alivio y cierto nivel de recuperación:

Yo hice dos tandas nada más, no consecutivas, fueron dos tratamientos en diferentes etapas de mi vida, eh... uno lo hice mal, porque la doctora que me guió tenía muy poca idea del tratamiento, no me hizo hacer una dieta baja en FODMAP, no me hizo hacer una dieta low carb, eh... esta vez la hice bien, porque fue complementado con herbáceo, con probióticos, como tiene que ser, sobre todo bajando la ingesta de carbohidratos, porque a mí la gastroenteróloga me explicó que los carbohidratos alimentan muchísimo a las bacterias (Tamara, 17/11/2021).

Como consecuencia de esto, los entrevistados deben proseguir con su búsqueda de especialista. Sin embargo, lo que marca un cambio en este momento es el acceso al diagnóstico, la nominación e inscripción de la patología en las biografías de las personas. Han accedido a una narrativa y explicación coherente sobre aquello que les ocurre, así como a la designación social y clínica que les corresponde. Con esto en mano, la búsqueda de auxilio alcanza un nivel de efectividad bastante mayor al que habían experimentado previamente. Ya no se buscará especialistas médicos con un curriculum de eminencia en áreas como la cirugía intestinal, la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), la Enfermedad de Crohn (EC) u otra patología digestiva orgánica, sino que el filtro de búsqueda altamente operativo en la web será el "SIBO". De forma específica se buscarán aquellos profesionales o centros médicos que ofrecieren de manera literal una alternativa terapéutica para el SIBO, asegurándose con ello que no desacreditarían de plano su sufrimiento en pos del diagnóstico de SII. Y será posible indagar en torno a las diferentes posibilidades terapéuticas existentes, valorando las que ofrece cada alternativa.

Guardando consideración sobre las diferentes proporciones de gravedad que afectan a la vivencia del SIBO común respecto al caso de Fernanda, a ella le tocó experimentar algo similar. Puesto que luego de los ocho meses que demoró establecer y determinar su diagnóstico de SIBO, el mismo equipo médico que la atendía comenzó a indicarle tratamiento para ello. Fueron tres tandas siempre iguales del antibiótico de amplio espectro rifaximina, de las cuales ninguna surtió efecto alguno, las hospitalizaciones intermitentes seguían su curso y ella iba perdiendo cada vez más fuerza y salud corporal llegando a afectar significativamente sus niveles de autonomía.

Tanto es así, que en ese entonces Fernanda llegó a tramitar su credencial de invalidez severa, puesto ya no se encontraba siendo capaz de bañarse por sí misma o girarse de un lado a otro de la cama sin ayuda.

Fue sólo a instancias de una reflexión conjunta con una psicóloga externa a la clínica donde se atendía, que tuvo la valentía de encarar al equipo médico acusándoles de violencia médica. Y a raíz de este hecho, después de casi ocho meses donde aplicaron la misma fórmula terapéutica en tres ocasiones sin resultado alguno, el equipo médico le dio derivación a una reconocida especialista de SIBO en Chile, la doctora Ana María Madrid. A continuación, se presenta el relato de Fernanda sobre los hechos:

“Después de un año y medio que empecé con los síntomas, ustedes me trataron de que saben lo que tengo, me han tratado durante tres ciclos de antibióticos sin resultados y me dicen que hay un especialista en lo que tengo, recién ahora me van a derivar”, o sea, mi grado de indignación fue horrible, no sólo sentí que jugaron conmigo, sino que sentí de que... de repente pasa aquí en Chile que los médicos se sienten dioses [... Ya cuando llego a la Chile, me ve la doctora Ana María Madrid y me dice: “Judith, llegas una semana después y te tengo que cortar prácticamente un pedazo de intestino, porque tu intestino no está funcionando y está mal”, vamos a empezar inmediatamente con ciclo de rifaximina, pero con dosis que corresponden, porque las dosis que te dieron en el otro lado eran demasiado bajas, no iban a hacerte caso y efecto nunca, o sea validó que lo que me estaban dando al otro lado no servía. [...] Me hago el examen para saber si tengo SIBO, al mes, y no tenía SIBO, y me da de alta de SIBO y me deriva a un neurogastro (Fernanda, 18/11/2021).

Sin embargo, nuevamente haré hincapié en que una vez que se cuenta con el diagnóstico de SIBO y el malestar adquiere nombre, historia y relato, las labores de búsqueda de información, especialistas y opciones terapéuticas se vuelven bastante más eficaces. Se materializa la diferencia sustancial entre buscar en el navegador web u otra plataforma tecnológica una solución o alivio a la diarrea, el estreñimiento o el dolor abdominal como palabras claves, a utilizar la palabra SIBO en ella. La comunidad virtual en la que se ha realizado esta etnografía virtual posee por nombre precisamente “SIBO en España”. Y en ella se encuentran publicadas bajo diferentes formatos un conjunto de estrategias terapéuticas posibles, la mayoría de ellas testeadas científicamente y publicadas en revistas de renombre a nivel internacional, así como las reglas de interpretación de exámenes para el diagnóstico, una variedad de pautas de alimentación útiles y las experiencias personales de una serie de miembros que han utilizado y probado las anteriores recomendaciones.

Entonces, además de poder ser mucho más eficaces en la selección de consultas o centros médicos, quienes sufren de SIBO también comienzan a adquirir los conocimientos necesarios para realizar ejercicios de comparación crítica entre aquello que han indagado como opciones terapéuticas válidas y probadas científica y/o clínicamente y aquellas que le ofrece el médico a quien consultan. Esto es precisamente lo que relata Fernanda:

“la información de Rueda [médico administrador de la comunidad virtual] y de muchos otros estudios que va subiendo los fui revisando, y entonces cuando me dicen que: “las dosis que te habían estado dando son sub-terapéuticas” y ella me da una dosis, a lo que yo pienso, muy alta, yo ahí me metí al grupo y empecé a buscar estudios que habían en el grupo publicados, y había uno que era en relación a dosis de la rifaximina, lo comparo con las dosis que me daba Ana María Madrid, porque yo pensaba que eran muy altas, y empecé a hacer la comparación y digo: “la doctora Ana María tenía razón”, los otros eran los que estaban mal. Ahí empiezo a comprobar toda la información que me da la doctora” (Fernanda, 18/11/2021).

Una vez llegados a este punto de las trayectorias de atención se han podido observar diferentes desenlaces atinentes a sus relatos particulares. Ricardo, Francisco y Tamara han asumido el SIBO como una condición crónica con la cual tendrá que convivir por el resto de su vida, la cual tan sólo puede aspirar a controlar terapéuticamente con la asistencia de un profesional médico de confianza, así como mediante la mantención de un estricto control dietario que ayude a disminuir la sintomatología. Mientras que Carolina, luego del primer tratamiento que no obtuvo los resultados esperados, ha optado por consultar a un profesional muy recomendado y demandado de la comunidad virtual. Si bien ya ha tenido una primera consulta con él, aún se encuentra a la espera de una segunda sesión donde pueda mostrar los exámenes solicitados y obtener las indicaciones terapéuticas respectivas. Daniela ha logrado erradicar su SIBO en ya dos ocasiones, sin embargo mantiene el sufrimiento cotidiano que le proporciona su patología de base, la neuromiopatía intestinal, y junto a ello el riesgo latente de recaer a un nuevo SIBO debido a sus problemas de motilidad. Por último, Fernanda, luego de tan solo un mes de tratamiento con la Dra. Ana María Madrid ha logrado erradicar su SIBO, y no ha experimentado ninguna recidiva hasta la fecha. Sin embargo aún se mantiene en recuperación y rehabilitación del conjunto de consecuencias orgánicas que le produjo el SIBO y la desnutrición durante el año y medio que los padeció.

6.1.5 Prejuicios

La experiencia de vivir con SIBO se encuentra marcada por la elaboración de prejuicios que plantean un cuestionamiento constante sobre la veracidad del sufrimiento declarado. Dicho cuestionamiento se sustenta sobre la expresión sumamente particular del SIBO, primero posee múltiples detonantes biológicos y una infinidad de relatos de origen diferentes dependiendo de quién lo padece. Segundo, el malestar y la sintomatología expresada también resulta ser tan variopinta, como aquel que llega al médico con una queja de diarrea, frente al que sufre de estreñimiento y un tercero que presenta una evidente rosácea. Tercero, los médicos consultados observan un conjunto de analíticas médicas sin problemas concluyendo sistemáticamente que sufren de SII y que deben proseguir un tratamiento psicológico. Cuarto, sus restricciones alimenticias se rigen bajo un patrón bastante elaborado y relativo sobre la consideración de cantidad de azúcares de cadena corta existentes en los alimentos, siempre teniendo en mente diferentes niveles de desarrollo de intolerancias alimentarias. A raíz de esta singularidad no existe de momento una oferta institucional de alimentación para pacientes con SIBO, como si la poseen quienes padecen de celiaquía, intolerancia a la lactosa, alergia a la proteína de la leche o diabetes. Entonces, en función de todo lo anterior, se sustenta una legítima duda sobre si este padecer es sincero, o acaso resulta ser un engaño, exageración o simplemente producto de un problema psicológico como señala una gran cantidad de médicos, y si acaso la persona aquejada debería asumirlo así y desistir de su búsqueda.

A continuación, se observará el relato de Carolina sobre una de sus consultas con un médico gastroenterólogo luego de la realización de una endoscopia a fin de valorar posibles evidencias de su malestar. Donde, a razón de no encontrar dichas evidencias el médico tratante inmediatamente plantea la vinculación del factor psico-emocional. Cualquier consideración sobre el autoconocimiento de Carolina sobre su propia emocionalidad y/o cuerpo es excluido de manera enfática, porque sólo el profesional es quien supuestamente sabe:

“Solamente tienes flujo, te sale flujo al momento de que has llorado, entonces es una gastritis emotiva” me dijo, y yo le dije “mire este, doctor yo no sé qué me está pasando la verdad, pero es un tema de mi estómago, me lo hice para saber si está todo okey, para hacer un descarte, pero usted me está diciendo que es una gastritis emotiva” [...] Entonces yo le dije, “mire a mí me duele bajo del ombligo a mí no me duele arriba, o sea si puedo tener acides, y todo y creo que es normal, pero a mí me duele debajo, debajo de mi ombligo es como un ardor, unos calambres bien fuertes, en las madrugadas” Y me dijo “no, es un reflejo”, pero “¿cómo que va a ser un

reflejo?” [...] Entonces este, yo le dije “no es el tema este, si no, que es el tema de mi intestino”, “bueno yo soy gastroenterólogo yo creo que sé más que tú” me dijo y nada más, y “yo creo que tienes que ir a psiquiatría y que te hagan como un test y luego de ahí, el tema psicológico tienes que manejarlo con un profesional, yo te puedo dar esto” y ahí donde me dieron omeprazol y esto, leche magnesia, esas cosas y la verdad es que ni siquiera los tome, porque sabía que eso me iba a matar, peor la flora intestinal (Carolina, 22/11/2021).

Como hemos señalado la repetición sistemática de la misma conclusión por parte de los médicos consultados junto a los demás factores que fundamentan el descredito, repercuten en la visión que posee la familia del afectado. Para Carolina esto resultó ser fuente de frustración, puesto que su familia materna centraba su preocupación sobre su ánimo cada vez más cabizbajo, y la dotaba del calificativo de depresiva. Por supuesto que esto se realizaba con una preocupación genuina y la mejor intención hacia ella, sin embargo el efecto resultaba ser lo contrario. Carolina se encontraba sintiendo que todo su entorno, ya sea médicos, familia o amigos negaban la realidad del sufrimiento que experimentaba día a día, nadie le estaba otorgando validez. Y a causa de lo mismo, fue mucho peor su relación con la familia paterna:

Mi familia ya estaba preocupada, porque me veía muy delgada, y me dijeron mira Francesca creo que estas entrando en depresión y en una obsesión, todos pensaban que era algo psicológico, pero les decía, no es solo psicológico, yo estoy mal, o sea me sentía frustrada. [...] Y] Mi familia paterna que es, bueno vive alejado, ellos como que pensaron que era todo psicológico, ellos dijeron eso es psicológico, que Francesca está exagerando las cosas, que Francesca se está haciendo un mundo con eso, que no es y este bueno, yo me quede como no podía hacer nada, no podía cambiar lo que decían, entonces trataba de alejarme no más de esas personas (Carolina, 22/11/2021).

De una manera bastante más cruda ha vivido el prejuicio de familiares Daniela, quien posee un historial de 22 años de enfermedad, habiendo sido intervenida quirúrgicamente en dos ocasiones y habiendo caído en los servicios de urgencias de casi todas las ciudades de España. Aún a sabiendas de estos antecedentes y a pesar de haber visto por años su sufrimiento y restricciones alimentarias, de forma reciente, un familiar muy cercano le ha lanzado “una frase para el bronce” que la ha descojonado completamente:

Ahora, mi familia ya han visto, pero hace poquito un miembro súper cercano de mi familia, súper cercano, me dijo que lo que yo tenía era anorexia, después de 22 años de ver lo que estoy batallando, bueno, me hundí, no sabes los días que estuve llorando hasta que dije: “¿Qué tienes que llorar por nadie?”, pero alguien tan cercano, porque otro que te vea de

lejos y vea que no comes, dice: “pues, esta chica está anoréxica”, pero uno que me ha visto todo lo que he pasado, dos operaciones, que te diga eso, me quedé... entonces, hay muchísima incompreensión, porque no saben el tipo de dolor que tengo, “ah, porque te duele la tripa no vienes, si comieras un poco más...”, eso te lo dice mucha gente, “pues, comete unos huevos fritos con chorizo frita, ya verás cómo vas al baño” (Daniela, 12/11/2021).

También se puede observar su alusión al tipo de comentarios que recibe de manera habitual de parte de un círculo social no tan cercano. Y efectivamente, en el marco de las relaciones de amistad y laborales se materializan y ejecutan muchos de estos prejuicios. Por ejemplo, el relato de Tamara llega a plantear una comparación entre dos tipos de patología digestiva, la celiaquía y el SIBO, acusando que la primera encuentra hoy bastante reconocimiento social y respeto a sus necesidades especiales de alimentación. Pero para el SIBO no existe un reconocimiento, y por ende tampoco respeto o consideración frente a los requerimientos especiales que pueda suponer:

La otra vez tuve una discusión con un amigo, porque quería tomar un helado y no entendía, pero le digo: “perdóname, no puedo”, “pero acompañáme, no seas mala”. No entienden, si uno fuese celíaco estaría más socializado, pero cuando vos tenés este trastorno que es desconocido para el 80% de la población, nadie te va a venir a decir: “cierto que tenés SIBO, cierto que no podés comer esto”, no, nadie viene y te dice eso, al celíaco como que lo respetan. A nosotros no, como que dicen... mucha gente me dijo: “lo tuyo es esto, todo eso que vos tenés es porque comés con miedo” (Tamara, 17/11/2021).

Ricardo, por su parte, acusa la vivencia de prejuicios en el marco de su contexto laboral. Donde en los inicios de su periplo con el SIBO, recibía comentarios del tipo jocoso o burlesco de parte de sus compañeros sobre su condición de salud o los requerimientos especiales de alimentación que necesitaba. Si bien él mantiene relaciones afectuosas y cercanas con sus compañeros de trabajo, esto fue algo que le dolió en su momento. Y algo sobre lo que tuvo que trabajar para no arrebatar sobre esas burlas y comunicarles la relevancia que tenía para él esos requerimientos y su comprensión de lo que estaba pasando:

Al principio mis compañeros de trabajo no me entendían, que era alaraco, micromachismos ahí producto de lo mismo, eh... entonces, eh... de tildarte del enfermito, el especial, todas esas cosas... esa terminología dual es pesada, no es agradable de sentirla, pero ya después cuando lo asimilas, más que tomarme esos discursos, prefiero educarlos a ellos o educar al contexto al que tengo que enfrentarme [...] pero al principio, como te mencionaba, fue complejo el llevarlo a la dimensión laboral desde el punto de vista de la estigmatización, de la etiqueta, del no comprenderte (Ricardo, 13/11/2021).

La recepción típica de estos prejuicios en las personas que padecen SIBO, parecen responder entonces a una significativa falta de conocimiento público sobre la patología y a la dificultad de comunicar los requerimientos tan específicos que ella plantea. Puesto que mientras el celíaco procura evitar cualquier contaminación alimenticia con el gluten, el diabético utiliza solo productos sin azúcar, el intolerante a la lactosa evita lácteos o los consume con un agregado de lactasa, e incluso el vegetariano excluye todo producto cárnico de su dieta. La persona con diagnóstico de SIBO acaso ¿Diría, familia/amigos/colegas necesito evitar todos los azúcares de cadena corta como los oligosacáridos, disacáridos, monosacáridos y polioles fermentables? O ¿Debería explicar de forma más práctica que debe evitar el trigo, los lácteos, las legumbres, el ajo, la cebolla, y buena parte de frutas y verduras? ¿Quizás compartirles la tabla clasificatoria de la dieta baja en FODMAP? Y ¿Señalarles que por paradójico que parezca establecer tantas restricciones alimentarias cuando he perdido tanto peso, posee precisamente la finalidad de detener esa misma pérdida de peso corporal y salud? Todas las alternativas resultan complejas.

Por ello, las palabras de Daniela: “yo tengo dos enfermedades, mi enfermedad y la incomprensión, con esa tienes que batallar todos los días” (12/11/2021), parecen ilustrar adecuadamente el sentir de aquellos que padecen del SIBO sobre la recepción que su relato y necesidades poseen en sus seres cercanos; ya sean familiares, amigos o compañeros de trabajo.

6.1.6 Emocionalidad

Se ha consultado a los entrevistados y prestado atención a la interacción de la comunidad virtual, sobre las referencias emocionales al SIBO, vale decir, sobre los sentimientos que les ha evocado la patología. Como resultado se ha obtenido que los términos más típicos han sido: frustración, rabia, culpa, miedo, abatimiento, depresión y deseo de cerrarse al mundo o aislarse. Pero, además se constata la presencia recurrente de un tipo de miedo particular en el caso de las mujeres, que es el de vivir un embarazo mientras se padece SIBO y el de heredar esta condición y pobre microbiota a sus hijos(as).

a) Frustración y rabia

Entre las referencias emocionales la que obtiene mayor recurrencia es la frustración. Este término refiere especialmente a la sensación de pesar producida ante el no cumplimiento de las propias expectativas sobre algún evento o suceso. Y tal como se ha explorado en las trayectorias de atención de los pacientes con SIBO, el incumplimiento de sus expectativas resulta ser un fenómeno recurrente. Comenzando por las dificultades que conlleva tan

solo el proceso de diagnóstico, donde ninguno de los seis entrevistados logro obtenerlo antes de un año de travesía en distintas consultas médicas. Pasando por una muy larga y costosa, tanto temporal como económicamente, realización de exámenes y analíticas médicas que constantemente arrojan que todo está bien cuando la experiencia personal les hace sentir todo lo contrario. Viendo como su experiencia y conocimiento sobre su propia corporalidad y psicología es continuamente descartado por los profesionales médicos en función de una lectura “objetiva” de la salud fundada en los exámenes y analíticas ya realizadas. E incluso experimentando en muchas ocasiones que incluso una vez que son diagnosticados y les es asignado un tratamiento éste no surte efecto, y conocen de hecho la común experiencia de muchos más en la misma situación, viendo como su SIBO es cronificado.

El siguiente extracto de la entrevista realizada a Ricardo refleja el impacto emocional que genera, sin duda, el estar viviendo con dolor, con diarreas constantes, pérdida de peso, sin la comprensión de porqué sigue sucediendo y sin la credibilidad ante los médicos que consulta, una y otra vez. E incluso cuando encontró a alguien que tomó su caso y le recetó un medicamento que le brindó verdaderamente alivio, este solo fue temporal y su malestar volvió a resurgir aún peor que antes.

era una constante frustración, porque acá, por ejemplo, tú tienes consultas privadas, está SIGIDEN que es un tema especialista en gastroenterología, ahí casi se rio de mí el gastroenterólogo: “esto es colon irritable”, mostrándole colonoscopia, mostrándole endoscopia, calprotectina, exámenes de sangre completo, eh... parásitos, etc., todos los exámenes habidos y por haber que... la batería de exámenes que me dieron, emh... después lo mismo en Integra Médica, después lo mismo en la Clínica Reñaca, en la Clínica Valparaíso, fui más para el interior, a la Clínica Los Carrera de Quilpué, ahí fue el primer especialista que me diagnosticó... o sea que me dio rifaximina, ahí estuve bien, yo pensé que me había recuperado,... (Ricardo, 13/11/2021).

Y el sentimiento de rabia se ha presentado estrechamente ligado al de frustración, en referencia al actuar médico, bajo una acusación de falta de empatía y descredito al paciente. Pero también en ocasiones este es dirigido a los seres cercanos, en especial a la propia familia. Se ha manifestado como una queja ante una sensación de incomprensión por parte de ellos, e incluso por alinearse con el discurso médico al ponderar la posibilidad de que los malestares que lo aquejan sean efectivamente de origen psicológico, y que por lo tanto son producto y consecuencia de su forma de vida la cual debe cambiar.

b) Culpa y moralidad a la hora de comer

El deseo, el apetito, el hambre, así como la necesidad de ser rápido o cumplir con situaciones de etiqueta laboral ahora se posicionan como un dilema cotidiano, donde la persona debe elegir constantemente entre aquello que le solicita su cuerpo o el contexto, y aquello que siente que debe hacer a fin de mantener su salud. Quien padece de SIBO, si sede a su deseo comer lo apetitoso por gusto personal o se comporta complaciente con sus compañeros de trabajo en una cena compartiendo lo mismo que todos ellos comen, se causará dolor y sufrimiento, y finalmente lo sentirá como su culpa. Y como se ha descrito en el apartado de prejuicios, la visión que se desarrolla de manera general sobre el SIBO y la compleja gestión alimentaria que impone al sujeto, suele propiciar el desarrollo de comentarios negativos de parte del resto, así como de presiones para comer y compartir como todo el resto lo hace:

...pero claro, a las dos semanas después de dejar de tomar la rifaximina volví a cero de nuevo y peor, porque comencé comidas que yo pensé que no tenía que comer y comí, entonces eso me trajo... ahí yo creo que tuve una etapa psicoemocional bien compleja, porque no podía asimilarlo, me costó mucho asimilarlo, y en el mundo laboral también, me decían cosas del tipo “cómo tan alaraco”, la presión social que también se ejercía sobre eso. (Ricardo, 13/11/2021).

c) Miedo a algo más grave

Nuevamente hare referencia al largo y angustioso periplo que deben pasar las personas aquejadas de SIBO para poder dar con su diagnóstico médico. Este largo período de tiempo no solo provoca una sensación de frustración en ellos ante la escasa relación de sus esfuerzos y resultados obtenidos, sino que se desarrolla una sensación de miedo de tipo angustioso, que se manifiesta en las preguntas ¿Qué diablos es lo que tengo? ¿Por qué si pierdo tanto peso de forma tan rápida, me siento cansado, me dan dolores abdominales constantemente y me caen mal casi todos los alimentos que antes comía con regularidad, los exámenes dicen que está todo bien? ¿Acaso es algo grave y difícil de encontrar, incluso cáncer de colon o algo así? Carolina y Francisco, por ejemplo lo expresan de la siguiente manera:

... pucha [yo decía] me voy a volver loca, o una de dos o me muero de algo que no tiene cura, de repente ya fue todo o no sé, me vuelvo loca y me quedo aquí, y eso es feo, porque no tener respuesta a lo que te está pasando es tan horrible que los doctores no te tomen tan..., no te presten atención, no sé, es como una pesadilla la verdad, porque no tienes las respuestas y sigues así, es un círculo vicioso [...] me sentí muy incomprendida te dije, me sentí devastada, sin respuestas, todos queríamos escuchar aquí en mi casa porque mi mamá se vino aquí a vivir conmigo,

porque de verdad ellos pensaban que yo iba a hacer alguna cosa, por mi vida o algo así (Carolina, 22/11/2021).

Mira, igual te lo cuento a ti, esto me ha hecho llorar, me ha hecho replantearme muchas cosas, a veces piensas que tienes algo gordo y que te vas a morir, yo qué sé, me ha hecho replantearme cosas, estás como: “¿por qué te pasa esto?” al principio, pero luego piensas que hay personas a las que les toca vivir cosas peores, entonces no sé cómo explicarte Patricio, realmente te afecta emocionalmente y te replanteas cosas en tu interior. Esto te cambia, la verdad que sí, no sabría decirte ahora, pero te cambia (Francisco, 14/11/2021).

Pero incluso cuando el diagnóstico ha sido realizado la situación resulta ser muy incierta para los pacientes. Si bien se ha comprobado en estudios monitorizados que el SIBO puede ser erradicado a través de la aplicación de tandas de antibióticos seleccionados, existe una discusión aún bastante grande en torno a la ponderación de las recidivas, es decir, al hecho de que el sobrecrecimiento de bacterias vuelva a generarse después de su erradicación. Surgen preguntas tales como ¿El SIBO es una patología crónica o existen ciertos casos que se cronifican? Y luego está la pregunta por la etiología patológica, puesto que se sabe que existe una variedad de detonantes para el SIBO, y si estos no son resueltos es muy probable que el SIBO vuelva a pesar de ser erradicado una y otra vez, sin embargo de acuerdo a lo expresado en la comunidad, esta pregunta, resulta ser de muy difícil respuesta. Y finalmente se han relatado experiencias de comorbilidad típicas como el SIBO y la celiaquía por ejemplo, y en muchos de los casos en que la comorbilidad se ha diagnosticado luego del SIBO se ha asumido el relato de que el SIBO es capaz de causar la concatenación de otras patologías intestinales o que solo es la expresión de algo más grave que se encuentra oculto. Todo lo anterior, se ha aunado en el marco de la expresión de una sensación de miedo. Miedo a lo que me aqueja previo al diagnóstico y miedo a que el diagnóstico de SIBO se encuentre solapando una amenaza mucho más grave:

...siempre tengo que andar visualizando si vuelve la infección que tuve en su principio que es mi gran miedo, como tengo las defensas bajas mi sistema inmunológico no sé si responda bien, porque también he averiguado que el propio organismo es capaz de generar una infección propia, entonces ese es uno de mis miedos, por eso constantemente me atiendo por gastroenterología por telemedicina o medicina general para mantener mis exámenes bien y controlarme como corresponde, porque si no eh... me da miedo que vuelva, que ataque mi sistema inmunológico, eh... que me desencadene otra patología como Crohn o diverticulitis que también he leído, entonces en ese sentido tengo miedo que eso pueda desencadenar en otra patología más grave, por lo mismo la mantengo al

límite para tratar de no pasar más allá y con la dieta en la misma línea (Ricardo, 13/11/2021).

d) Miedo a heredar el sufrimiento

Una emoción que resulta estar presente principalmente entre las mujeres es el miedo a vivir un proceso de embarazo mientras se padece de SIBO. Las razones son principalmente dos: primero, existe un cuestionamiento por la experimentación de los síntomas como la hinchazón o los dolores mientras se está en cinta, y luego sobre la posibilidad sustentada teóricamente y a través de experiencias de otras mujeres de heredar una pobre microbiota e incluso el mismo SIBO u otras patologías digestivas a su hijo(a).

Esta última idea ha resultado ser especialmente relevante en la interacción de la comunidad, propiciando el desarrollo de discusiones con muchísima participación e interés de los miembros. A continuación se expone a modo de ejemplo una de ellas y algunos de los comentarios más relevantes de los 71 originales. Se puede observar la consulta iniciada por un miembro que se encontraba en cinta a la fecha, un comentario cargado de juicio moral de parte de una profesional de la salud, tres comentarios de mujeres que compartían su propia experiencia e inquietudes al respecto – una de ellas expresa la duda si buscar el embarazo aún después de su tratamiento de fertilidad por las posibles consecuencias, otra se encuentra a la expectativa de cómo crecerá su bebé, y una tercera comparte que si bien su malestar disminuyó durante el embarazo su miedo se materializó y el bebé heredó sus problemas digestivos – y una opinión con un mal panorama a partir de su propia investigación.

María

20 de Noviembre de 2020

Alguna mujer que haya llevado a término su embarazo teniendo sibo? Tanta hinchazón puede afectar al útero? La mala absorción de alimentos....Abstenerse de opiniones por favor sólo experiencias propias o de pacientes si hay alguna nutri.

Blas López Rueda

Gracias

71 comentarios

Lorena

Lo preocupante es que la microbiota se hereda de los progenitores, sobre todo la oral, así que si no estás bien de salud, quizá no sea el mejor momento porque le estás haciendo una putada a tu descendencia para el resto de su vida. Más que la hinchazón son los metabolitos que puedan pasar al útero por hiperpermeabilidad intestinal y más si hay estreñimiento.

Y la malabsorción de alimentos es una lotería, hay mujeres que mejoran y mujeres que empeoran.

Cintia

Lorena yo me quiero hacer un tratamiento de fertilidad y me acaban de diagnosticar SIBO la verdad que esto que comentas ya lo había leído, por desgracia no es que pueda esperar mucho a hacérmelo porque tengo 40 años, pero no quiero darle esa herencia a mi hij@, la verdad me planteo seriamente no ser madre.

Josefa

Conozco tres casos de aborto por diarreas brutales. Cualquier proceso agudo de diarrea puede poner en peligro el feto. Mi hermana erradicó el SIBO antes de quedarse embarazada. Y en el embarazo la comida le sienta mucho mejor. Pero guarrerías que jamás había tolerado. Eso si nauseas vómitos etc.

Jazmín

Yo me quedé embarazada con 41 años y con problemas de SIBO y permeabilidad intestinal...ha sido los mejores meses de digestiones y temas digestivos pero la falta de B12 la note mucho en las manos, me ardían por las noches. Después del embarazo estuve un tiempo bien , mientras le daba el pecho y después entre que el niño ni dormía ni comía bien ,todo se ha vuelto a estropear (nunca ha estado bien porque yo lo tengo desde que yo era bebé , pero sí ha sido mi mejor temporada). También tengo que decir que el niño ha sacado mal la flora (parto cesaría), desde los dos meses tiene alergia a la proteína de vaca, huevo y frutos secos) y una dermatitis atópica que se le fue al quitarle el pecho, por lo que supongo que yo le pasaba el huevo y demás alimentos a los que tenía alergia. Espero te pueda ayudar mi comentario.

Marlene

Hola, yo estuve en tratamiento por SIBO durante más de un año, y no me curaba, y al final decidí quedarme embarazada porque el tiempo pasaba, y no quería esperar más o ponerme peor.

Ya di a luz la semana pasada, y en mi caso, todos los síntomas desaparecieron por completo durante el embarazo, nada de hinchazón, ni diarreas, ni dolor de espalda, ni reflujo (solo en el último trimestre, pero lo típico del embarazo). Ahora ya veremos lo que pasa, si vuelve otra vez o no...

(Observación, 20/11/2020).

e) Abatimiento y depresión

Recordaré que hemos identificado como elementos de la experiencia de vivir con SIBO la existencia de relatos de origen diversos, el deterioro corporal, una compleja y particular restricción alimenticia, trayectorias de atención médica cruzadas por la negación sistemática de su sufrimiento e indicaciones terapéuticas ineficaces, y la proliferación de prejuicios sobre la patología de familiares, amigos y compañeros de trabajo. Además se ha constatado que producto de estas vivencias se ha concatenado una serie de

emociones como la frustración y la rabia, principalmente ligadas a un sufrimiento desacreditado y desatendido de manera sistemática a lo largo del tiempo. La culpa moral de satisfacer los deseos culinarios producto de las graves consecuencias que se sabe provocara en la propia salud. Y el miedo a padecer algo más grave que se encuentra solapado por el SIBO y a heredar este sufrimiento a los hijos(as) en el caso de las mujeres.

Sin embargo más allá de la descripción sistemática y ordenada que se pueda realizar sobre cada uno de estos elementos. Es necesario no olvidar que la experiencia real no se expresa como lo hacen las ideas organizadas de manera sistemática en el papel, sino que confluyen y se imbrican entre sí, haciéndolas difíciles de diferenciar las unas de las otras. A este respecto, me parece relevante mencionar una alusión común entre los entrevistados a la palabra “depresión” como una manera de hacer referencia a ese abatimiento general que sienten producto del conjunto completo de la vivencia del SIBO y las otras emociones que suscita en su vida. Experimentan malestar, que produce cambios no deseados en su cuerpo, el médico no les cree ni valida, los cercanos después de un tiempo lo cuestionan, se frustran, se sienten culpables por comer lo que desean y tienen miedo de la gravedad de la enfermedad para sí y para su descendencia. Todo esto es lo que los sitúa en una posición emocional rota:

la llamé llorando [a una médico especialista en SIBO que encontré por redes sociales], porque le digo: “sé que tengo una depresión muy grande por esto, yo ya no sé qué más hacer con mi vida, porque yo no me siento bien, me frustra muchísimo ver que yo pongo voluntad para cada tratamiento y que no encuentro ya qué comer, qué hacer, fastidio a la gente de mi entorno”, mi novio vivía laburando en ese entonces, él es cirujano cardiovascular, no estaba nunca en la casa, cada vez que hablaba con él por teléfono era llorar de los dolores, él me inyectaba, cuando tenía los dolores me iba al baño, tenía diarrea, vomitaba y él me encontraba tirada en el piso, por muchos años me encontró así tirada en el piso del baño. Él se despertaba porque a veces me escuchaba llorar del dolor con 30, 32 años, el dolor era muy, muy fuerte y mi panza era como la que vos viste en la foto de Facebook y más todavía, parecía un embarazo de 9 meses, y yo no soy una persona gordita, soy una persona más bien delgada, tengo contextura chica y esa panza se notaba muchísimo, todos me preguntaban si yo estaba embarazada (Tamara, 17/11/2021).

Imagen n°2: Foto a la que hace referencia el relato de Tamara



Fuente: Tamara

No obstante, dicha referencia a la depresión es expresada con diferentes matices de acuerdo a las realidades particulares de los entrevistados. Por ejemplo, Francisco quien posee una edad más avanzada que Tamara y se encuentra residiendo con su esposa e hijo ha tomado a su familia como un soporte emocional y una responsabilidad que han resultado fundamentales a la hora de hacer frente al sufrimiento y sobrellevarlo

Yo reconozco que si esto me pilla sin mi hijo y sin mi mujer estaría en una depresión profunda, en una habitación sumergido, pero como me ha tocado vivir esto con un hijo de 5 años y con una mujer preciosa, pues, no me queda otra que seguir pa lante, y ya está [...] No quiero que me recuerde así, yo no quiero que tenga ese recuerdo de mí. Entonces, los síntomas los haces tuyos y yo qué sé, pal ante, nada que hacer. (Francisco, 14/11/2021).

Mientras que Ricardo, al ser interrogado al respecto señala: “no voy a descartar que tuve pensamientos suicidas en su tiempo, por lo mismo, siempre es bueno decirlo como tal, no me voy a hacer el weón en ese sentido, yo tuve un proceso de introspección fuerte para poder salir de todo esto, sin eso... siento que podría estar estancado, incluso aún con un pensamiento...” (Ricardo, 13/11/2021). Haciendo especial mención al lamento de las limitaciones que el SIBO le ha impuesto a su vida, la dificultad que ha tenido para asumirlas y la evitación que realiza de un gran conjunto

de actividades sociales para no enfrentarse cotidianamente a todo aquello que desea con ansias pero que ya no puede hacer. Se expresa un sufrimiento por no poder compartir y disfrutar de lo mismo junto a los demás, ahora no es posible reír a carcajadas mientras disfruta de un pedazo de pizza y una cerveza junto a los amigos, y si lo hiciera su conciencia experimentaría miedo y culpa por las consecuencias que luego tendría que padecer.

En la misma línea se expresa Daniela al respecto. Con especial énfasis en las restricciones alimentarias, puesto que una persona con SIBO está enfrentándose sistemáticamente a dos alternativas a fin de mantener o no sus actividades sociales, que en España y Latinoamérica generalmente están estrechamente ligadas a la ingesta de alimentos. Primero la adopción de una actitud de alerta constante, disminuyendo de forma sustantiva el espacio disponible para la improvisación y reemplazándolo con una planificación que vele por la presencia de alimentos adecuados para él en los lugares o eventos que se visiten. Tarea que ante lo específico de sus requerimientos no puede considerarse sencilla, especialmente si se trata, por ejemplo, de una comida en una pizzería o una pastelería. Lo que nos lleva a una segunda opción, producto de sentirse una molestia u obstáculo para la realización de actividades del resto de la gente, así como de cansarse de estar constantemente preocupado por aquello que puedo o no puedo comer, la persona toma la alternativa de marginarse de estas instancias materializando sus limitaciones y su soledad.

Psicológicamente te deshace, entonces es una tristeza, una rabia, una impotencia lo que tengo, si me duele y tenemos planeado ir al cine, pues, ya no hay cine, rompo los planes de todo el mundo, fatal, las relaciones sociales fatal, porque te vuelves más introvertida, soy una chica súper extrovertida, pero es que, claro, no puedo hacer mil cosas más, “Daniela, nos vamos a aquí”, pues, no, me da miedo todo. [...] porque el intestino lo es todo, por lo menos aquí en España, no sé en Chile, pero aquí todo se celebra con comida [...] todo el día están comiendo, y yo no puedo hacer nada de eso. Entonces, sales y estás así quieta, y claro, a la larga también te duele, porque ellos están comiendo y tú no, vas haciendo nervio y la gente... hay gente que come de tapas y va a su casa y yo no puedo comer tapas fritas ni cosas de esas, pues estoy... y me tengo que ir sola a mi casa a comer y volver luego. En la vida social es un desastre también, entonces, pues, yo ya me busco mis actividades que las tenga que hacer sola, me... acepto que es la vida que me ha tocado vivir y que sí, me gustaría estar con mis amigas todo el santo día, pero no puedo, entonces la cuestión está en aceptarlo, aceptar que te ha tocado esto y que tienes que vivir con esto, si estás todo el día lamentando la mala suerte que tienes y luego miras a atrás y hay gente mucho más peor que tú, entonces digo: “de qué me estoy quejando” (Daniela, 12/11/2021).

f) Negación a sentir

La vivencia emocional de Fernanda no resulta ser típica dentro del espectro de personas aquejadas de SIBO. De hecho sus circunstancias de padecimiento se encuentran marcadas por sucesivas hospitalizaciones debido a la gravedad de su cuadro patológico y las sincronizaciones de sus comorbilidades, así como por la remisión de su SIBO. Esto ha propiciado que ella no viviese de la misma manera que el resto las limitaciones alimentarias en eventos sociales o familiares. Aún así resulta representativa de un espectro de pacientes, que por más pequeño que sea al interior de la comunidad, también se encuentra vivenciando el SIBO y sufriendo de una manera escalofriante las consecuencias del poco reconocimiento que goza hoy la patología en las consultas de gastroenterología.

Las limitaciones alimentarias en contextos sociales sin ser un elemento ausente a lo largo de toda su trayectoria, si ocupó un extracto menor de ella. A contracara, ella vio maximizados los efectos de la malabsorción de nutrientes y la desnutrición en su cuerpo y su mente, lo cual se materializó primero en una condición de invalidez severa que incluso fue certificada por el Estado a través de una credencial para tal efecto. Y luego el entorpecimiento de sus capacidades corporales para experimentar lo que acontecía de manera consciente y emocional. Ya se presentó con anterioridad la afectación corporal que produjo que sus capacidades cognitivas se vieran afectadas, incluso en el marco de resolución de simples ejercicios matemáticos siendo ella era contadora. Pero esto también tuvo su correlato en el marco de la experiencia emocional:

Estaba tan cansada y con tanta fatiga, dormía tanto producto de la anemia y de la desnutrición que no me logré dar cuenta de todo lo que perdí, no me logré dar cuenta de lo que estaba pasando, porque yo digo que a la hora que me logro dar cuenta de mis capacidades mentales, yo creo que me vuelvo loca o me da una depresión, yo doy gracias a esa anemia que me hizo dormir todo ese proceso, porque no me hizo vivirlo y emocionalmente no lo viví, y doy gracias el estar en esta entrevista y haber hecho la pauta antes, porque me dio el espacio de sacarlo, me dio el espacio de vivirlo, me dio el espacio de sacar la cajita y decir: "puta, que te tocó duro, pucha que te dolió, pucha que todo lo que viviste" y de plantearlo de nuevo en tu cabeza y darte cuenta, porque en el proceso no me di cuenta, no quise darme cuenta tampoco [...] ahora el sacar todo lo que me dolió ha sido fuerte, o sea cuando empecé a hacer la tarea de dar puntos antes de la entrevista, hubieron momentos en los cuales me rompí, ¿Cachai? hubieron momentos en los cuales me rompí, porque es fuerte, como te digo, que tú vida pare, es fuerte, que todo pare es fuerte. Queda aún por seguir, queda aún por luchar, queda aún por rehabilitar, queda aún por mejorar, así que como soy también voy a dejar algunas cosas en la caja, porque también necesito esa energía extra para continuar (Fernanda, 18/11/2021).

Por lo tanto, podemos comprender la experiencia emocional de vivir con SIBO principalmente a través de la sensación de frustración y rabia producto de un proceso de diagnóstico lento, caro y denigrante para el paciente, así como la común realización de tratamientos que no logran surtir el efecto buscado. Una sensación de culpa frente a la natural tendencia a satisfacer los deseos e impulsos alimenticios. La presencia constante del miedo antes y después del diagnóstico a una patología más grave y mortal que pueda yacer escondida. Especialmente en el caso de las mujeres existe un miedo patente a la vivencia de embarazo mientras se padece SIBO y su malestar, así como a heredar este sufrimiento a su futuro hijo(a). El fuerte abatimiento y tristeza que genera esta vorágine se sensaciones negativas que hemos ido describiendo, y que llevan a todos los seis entrevistados a hablar derechamente de depresión. Y la negación misma o incluso incapacidad de sentir y experimentar emocionalmente el SIBO producto del impacto en el cuerpo que es condición misma de los procesos subjetivos.

6.2 Impacto en la vida cotidiana

A partir del trabajo ya realizado en torno a la identificación de la experiencia de enfermedad entre quienes padecen SIBO, en este capítulo me extenderé sobre la incidencia de esta en su cotidianidad vivida. Es decir, ya se ha revisado la manera en que se presenta e irrumpe en las vidas de las personas, el cambio que produce en las pautas alimentarias, las dificultades experimentadas en torno a la atención médica, así como vivencia de prejuicios y emociones complejas. Ahora toca caracterizar cómo es que estos elementos condicionan o no el desarrollo de sus actividades diarias.

Se explorará acerca de su incidencia en la relación que comparten con la pareja que los ha acompañado en la vivencia de la enfermedad, en sus relaciones familiares, respecto a los círculos sociales de amigos y respecto a lo educacional y laboral. Además se revisará la respuesta existente en torno a las expectativas que se han desarrollado sobre el futuro de su condición.

6.2.1 El SIBO y la convivencia de pareja

Respecto al ámbito de convivencia de pareja los relatos otorgan relevancia a diferentes facetas y momentos de la convivencia de acuerdo al estado de sus relaciones, tiempos y otras especificidades, pero todos ellos coinciden en general ya sea de modo explícito o implícito en dar cuenta de la necesidad de un acompañamiento y comprensión del padecer y las

limitaciones que este supone a un conjunto de actividades cotidianas, que ha de ser negociado y ponderado de forma conjunta.

Uno de los temas que más frecuentemente sale a colación, valga la redundancia, es el de la comida. Puesto que en el marco de una relación de pareja con frecuencia se comparten los alimentos de forma común ya sea en el hogar si es que conviven o visitan, o en restaurantes y locales de comida. Siendo la comida, por lo general, un espacio de exploración, gusto y diversión. Pero desde que alguno de ellos desarrolla un SIBO necesita gestionar, como se ha descrito, de forma bastante específica los alimentos que puede ingerir, incorporando una serie de importantes limitaciones al efecto.

Por ejemplo, Tamara, se encontraba conviviendo con su anterior pareja, el cual se desempeñaba como médico y pasaba la mayor parte del tiempo en el trabajo. Por otra parte ella realizaba estudios de kinesiología y trabajaba al mismo tiempo, debido a lo cual su disponibilidad de tiempo para otras actividades también era bastante limitado, aún así ella cocinaba y preparaba los alimentos pensando en ambos. Entonces, me comentaba que a diferencia de la recepción que realizaba en ocasiones especiales a visitantes no tan cercanos, preparándoles un plato para ellos diferente del que ella misma comía. Ella cotidianamente preparaba aquello que podía comer intentando otorgarle el mayor sabor posible, y a su pareja pues no le quedaban demasiadas opciones además de adaptarse junto a ella.

...con él que es tu pareja, que vive con vos: “mirá, esto es lo que hay comélo, si no te gusta...”, por ahí se adaptaba, no sé, hacia fideos sin TAC, en vez de fideos comunes, por ahí no utilizaba los fructanos de ajo y cebolla porque me hacen muy mal, entonces cocinaba con mucho sabor y gusto, pero sacando la cebolla y el ajo (Tamara, 17/11/2021).

Luego, Francisco señaló que en 2018 vivió con máxima crudeza la experiencia de su SIBO, llegando a interrumpir de forma total cualquier visita a algún restaurante: “el 2018 no fui ninguna vez, porque ahí estaba realmente jodido” (Francisco, 14/11/2021). Sencillamente se encontraba observando cambios tan abruptos y negativos en su cuerpo y energía, sin llegar a entender cómo se producían, sin recibir una asistencia terapéutica efectiva, y viendo como casi todo aquello que comía le sentaba pésimo, que no ponderó bajo ninguna forma alguna posibilidad de distensión y disfrute en el marco de una salida a comer. Pero esto no sólo es una experiencia personal, sino que también involucró un efecto en el marco de la cotidianidad establecida con su esposa que ya posterior a dicho año ha intentado remediar, puesto que:

...antes íbamos una vez al mes a comer fuera, ahora vamos menos. Antes yo disfrutaba yendo a comer a un sitio nuevo, porque a mí me encanta probar cosas nuevas, comer de todo, pues, ahora no, ahora voy con menos ilusión, disfrutas menos, antes pedirías toda la carta, ahora, pues, disfrutas menos, sí, si bien eres una persona que te cuidas un poco, no quieres... no te queda otra, te cuidas más. Pero ya luego el 2019, 2020, 2021, pues, bueno voy yendo, porque mi mujer no tiene la culpa de lo que me pasa. (Francisco, 14/11/2021).

Ricardo también ha expresado su pesar por las modificaciones de la convivencia que ha significado para él la irrupción del SIBO. En su caso, conjunto a la avenencia de un SIBO recurrente en su vida, se ha sumado la celiaquía incorporando un mayor conjunto de cuidados en su alimentación diaria, que incluye ya no sólo el trigo que es uno de los alimentos perjudiciales para los pacientes de SIBO, sino que incluso las trazas o la contaminación cruzada del mismo le son nocivas. Por esta razón, fuera de no poder compartir con su pareja prácticamente ninguno de los alimentos que previamente compraban fuera y disfrutaban juntos, también han debido incluso realizar una separación de los enceres, servicios y otros insumos de cocina. Por estas razones Ricardo reconoce a su pareja un papel absolutamente fundamental no sólo en su proceso de aceptación y adaptación a la patología, sino que como un soporte emocional clave al tener por ejemplo, la voluntad y comprensión de realizar la adaptación que él necesitaba y así acompañarlo:

Igual ha sido un cambio, porque antes podíamos comer pizza, sushi, hamburguesas, papas fritas y una serie de cosas que uno come de manera conjunta y ahora no, cada uno tiene que prepararse sus propios menús, yo no puedo comer nada de eso [...] Todo se lo debo a mi pareja en ese sentido, porque me escucha, ha empatizado, ha estado conmigo, ha podido entregarme el apoyo y también acostumbrarse al tema de llevar dieta de manera separada, ella su comida, yo mi comida, el poder no llevar a cabo la contaminación cruzada que es un factor fundamental a la hora de la vida cotidiana en una casa, tus cosas son tus cosas y mis cosas son mis cosas, y en esa línea ese respeto ha sido fundamental para poder clínicamente mantenerme bien y emocionalmente bien en términos de dar el soporte cuando he estado mal (Ricardo, 13/11/2021).

Ahora, dependiendo de la gravedad y el momento de vivencia del SIBO en que se encuentre la persona afectada el cúmulo de prevenciones/limitaciones que son necesarias de incorporar en las actividades de pareja pueden llegar a ser considerables. Por ejemplo en el caso de Daniela, debido a la gravedad de su condición ha desarrollado un completo historial de hospitalizaciones en las diferentes regiones de España y Europa que ha visitado, principalmente propiciadas debido a imponderables de la alimentación. Puesto que incluso la cantidad de lactosa y grasas

presentes en la mantequilla con la que se realizaría un modesto pescado a la plancha podría resultar fatal para una persona padeciendo SIBO, pues la reacción es aún más severa con Daniela. En respuesta a esta situación, conjunto a su pareja decidieron el año 2019 probar la realización de un tipo de viaje diferente, que les permitiera ostentar el control absoluto de su alimentación, sacrificando por su puesto otras experiencias de viaje y culinaria:

En vacaciones siempre me pongo enferma, la gente dice: “pues, si estás más relajada”, no, porque yo no voy a tumbarme, hago cosas en vacaciones y son bonitas y estoy contenta, eso es un estrés, quiero pensar, puede ser la alimentación, puede ser por el cambio de agua, pueden ser más factores, pero casi siempre la alimentación influye. Por eso, hace poco en el 2019 nos fuimos con autocaravana, le dije a mi marido: “pues, vamos a ir con autocaravana, sin hoteles ni nada, me cocino yo y así para nuestra perra también”, creo que me dolió un día sólo y yo me cocinaba muy poquito, me hacía mi comidita y la verdad es que lo llevé bastante bien. Solemos ir cuando vamos de vacaciones cortitas a casas rurales donde me pueda yo cocinar, pero ya cuando te vas a ir a un viaje chulo vamos organizados y ese es el problema, aunque yo me pida un pescadito a la plancha, pues, la grasa del aceite no lo hacen igual crudo, lo hacen de una manera que mi intestino no... yo tengo que comer súper ligero, como súper ligero (Daniela, 12/11/2021).

Pero, las restricciones alimenticias no sólo afectan las posibilidades de distensión y esparcimiento como son las salidas a comer o los viajes vacacionales. Sino que también y bastante frecuentemente estas estrictas pautas de alimentación no han podido o querido ser guardadas, propiciando la concatenación de sintomatología que afecta especialmente el descanso nocturno a través de la expresión de dolores, diarreas, vómitos, gases u otros. Malestares que por lo general no dejan indiferente a la pareja, puesto que a pesar de no experimentar estos malestares en carne propia, los vive al escuchar las quejas de quien ama al otro lado de su cama, al sentir que se separa de él o ella en busca del baño, al preocuparse por la recurrencia de su malestar y empeoramiento de su condición, o sus recurrentes lamentos. Tamara, por ejemplo relata de la siguiente manera como le ha comunicado a su nueva pareja lo que ella vive de manera cotidiana por las noches, de forma de concientizarlo y tranquilizarlo, que sepa con naturalidad que es parte de la rutina:

Yo le he dicho: “en las madrugadas me suelo levantar, voy y vomito, hago caca, no te asustes, esto es normal”, y me dice: “¿de qué manera puedo ayudarte?, porque me desespera verte mal”, “de ninguna manera, quédate en la habitación, yo hago lo tengo que hacer, esperaré a que se me pase el dolor”, así hemos hablado el tema, de que él se quede tranquilo, que yo voy a estar bien, que no va a pasar a mayores, que tengo que esperar a

que se me desinflame el intestino y volveré a la cama y me acostaré (Tamara, 17/11/2021).

De igual forma, Ricardo recordaba como en el marco de su celebración de cumpleaños habían realizado un viaje al balneario de Pichilemu junto a su pareja. Entre el gozo de visitar y disfrutar del entorno, así como la celebración de la ocasión, él terminó por saltarse su régimen estricto y vivir la comida y la bebida con un poco más libertad. Sin embargo los buenos deseos o intenciones no acomplejaron a la comunidad bacteriana que le provocó sus malestares típicos y una vez más irrumpe en las noches y el descanso no solo de quien lo sufre, sino que también de la pareja con quien comparte:

Hace dos años en mi cumpleaños, en Pichilemu estaba con mi pareja, así pasándolo muy bien y de repente viene el SIBO en las noches que no te deja dormir, casi en posición fetal estar toda la noche esperando que te deshinchas, tomando menta y en un lugar que no es tu casa y no tienes los elementos para poder mitigar o apaciguar un poco como bromuro de... se me olvida siempre el componente químico, pero son el aerogastrol que es el que yo consumo para la deshinchazón (Ricardo, 13/11/2021).

Además del descanso nocturno el sufrimiento de diarreas, hinchazón, gases y dolores son elementos que de por sí influyen en el deseo y la disposición a la intimidad. Ya sea por lo vergonzoso de los síntomas, a partir de la incorporación de olores, sonidos y cambios corporales que generalmente se asocian de manera jocosa a lo reñido con el deseo y la excitación, especialmente en casos donde la confianza aún no sea sólida. Como en la limitación física producto del sufrimiento, del dolor o la necesidad constante de acudir al baño. El sexo puede llegar a quedar relegado e incluso constituirse en un motivo de tensión en la pareja:

el primer día que yo traté de tener relaciones sexuales, particularmente esa parte, yo tuve dolores, y yo no entendía por qué tenía esos dolores, y no pudimos hacer nada, entonces él se enojó me acuerdo y yo me enojé con él, porque digo: “pará, sos médico, cómo no te vas a dar cuenta de que estoy imposibilitada por un dolor, que me lo dijera cualquier otro flaco, pero vos sos médico, o sea, me está imposibilitando un dolor” vos qué sabes si tenía algo ginecológico, no sabíamos qué era en ese momento. Él se inclinó por la endometriosis, pero al principio se enojaba, tuvimos un par de discusiones por eso y varias veces no pudimos tener relaciones y ahí empezaron los chispazos (Tamara, 17/11/2021).

Todo este conjunto de capas de limitaciones que se van generando tan solo en lo respectivo a la relación de pareja, desde la alimentación en casa o afuera, la posibilidad de viajar, de descansar de manera tranquila en la noche, de mantener relaciones sexuales cuando se las desee y no sólo

cuando se pueda. Sin lugar a dudas que requiere no solo de la cooperación y confabulación con la pareja, sino que también quién padece espera y termina solicitando soporte emocional de parte de él o ella para mantener esta carga de manera estable. Como se pudo leer en el caso de Ricardo, él agradece en gran medida dicho soporte que se mantiene hasta el día de hoy y que intentan gestionar de la mejor manera:

Como todo proceso sufre eso [desgaste] al momento dé, pero siempre hay una manera de llevar los equilibrios, eh... buscar los equilibrios ha sido fundamental para los dos, poder hacer su vida social independiente a la mía, que yo también pueda tener mi propio entorno, de que yo pueda hacer estos diplomados y mantenerme con la mente prendida y la flexibilidad laboral me ha permitido poder hacer estos diplomados, entonces son como estas posibilidades de equilibrios mentales y colectivos los que nos han permitido tener todo bien hasta el momento sin alguna frenada compleja (Ricardo, 13/11/2021).

En cambio la anterior relación de Tamara sufrió una suerte diferente respecto al manejo emocional de este padecimiento. En su relato, ella hoy narra con pesar el hecho de que él probablemente se vio angustiado y superado ante la interminable sucesión de malestares y quejas que la acomplexaban:

Yo me acuerdo que me quejaba mucho, a mi me daba cosa por él, porque al final era una mina que vivía con dolores, quejándome, eran semanas que yo estaba con inflamación, no eran dos días y después al tercer día estaba bien, no, eran semanas, ataques hasta que se te bajara la inflamación. Entonces, era un lamento constante. Yo creo que eso lo cansaba, sin duda, o por ahí: “no tengo ganas, anda vos, mirá yo, estoy re inflamada, no sé qué ponerme, todo me queda apretado en la panza”, yo le lloraba, entonces llegó un momento en que es angustiante para la otra persona, porque no sabe qué hacer ni cómo ayudarte (Tamara, 17/11/2021).

Daniela también incorpora en su relato un espacio muy relevante sobre el soporte emocional con el que carga la pareja de la persona aquejada de SIBO y otras enfermedades gastrointestinales. En su caso se trata de la separación formal de un matrimonio de 22 años, con una hija. Y explica su ruptura con muchísimo dolor, pero también entendimiento a su exmarido, señalando que se debía a que él no era ya capaz de seguir acompañándola en su padecimiento. La labor de acampamiento práctico y emocional había terminado por romper el aguante de la persona:

Yo creo que la gente se cansa, te voy a confesar, el año pasado me dejó mi marido por esto, pues, más duro que esto que llevábamos 22 años de una historia de amor preciosa, yo estaba locamente enamorada de él y él no ha podido aguantar más, entonces sí, yo lo respeto, es muy difícil vivir con una mujer enferma, yo no lo hubiera hecho porque lo quiero con locura,

yo hubiese estado a su lado, pero él ya no podía más, su vida se ha limitado al hospital, “no salgo con mi mujer, mi mujer no puede hacer esto”, entonces, pues, es muy duro. No sé a qué venía esto, pero he comentado para que vieras hasta dónde llega la soledad que tienes, lo malo que es estar enfermo. En la página de “SIBO en España” yo no he comentado nunca nada de esto tan personal, pero sí que hay gente, chicas sobre todo, que su marido ya está harto: “mi marido ya está harto de mí” y son gente que llevan un año, dos años, y yo digo: “madre mía, un año y ya no se aguantan”, por lo menos mi marido me ha aguantado 22 años (Carolina, 12/11/2021).

Por lo tanto, la incidencia del SIBO en la cotidianidad de una pareja se origina principalmente desde las restricciones alimentarias. A partir de ellas se comienzan a desarticular diferentes espacios íntimos y sociales de distensión y disfrute típicos, entre ellos las salidas a comer fuera del hogar o los viajes vacacionales. Pero incluso cuando no se es tan rígido con estas medidas y limitaciones, generalmente se terminará experimentando consecuencias sintomatológicas de las cuales la pareja también forma parte con su compañía mientras se sufre o acudiendo a la atención médica. En muchos casos este sufrimiento también invadirá las noches de ambos, dificultando el descanso, causando preocupación e imposibilitando el desarrollo normal de la intimidad y sexualidad de la pareja. Entonces, el acompañamiento que realiza la pareja en un marco de limitaciones a fin de compartir un camino común, además de constituirse en un soporte emocional para su sufrimiento, por supuesto que se materializa en un desgaste humano. Este desgaste o presión manifiesta es un factor común en las narrativas, que sin embargo, como se ha visto logra tener un abanico de diferentes senderos posibles.

6.2.2 El SIBO y la familia

El concepto de familia resulta ser bastante difícil de delimitar de manera unánime. Las relaciones de pareja, en las cuales ya hemos revisado el impacto de la enfermedad en su cotidianidad, perfectamente pueden ser entendidas como una familia en sí misma. Sin embargo a los fines del presente trabajo se ha tenido por finalidad incluir un acápite sobre la incidencia del SIBO en las relaciones familiares cotidianas, entendiendo como familia la adición de hijos, si los tuvieren, así como padres, abuelos, tíos, hermanos o primos de acuerdo a su presencia y relevancia en las biografías particulares.

De nuestros seis entrevistados solo tres poseen hijos, Francisco, Tamara y Daniela. Los de Francisco y Tamara aún son infantes, mientras que la hija de Daniela ya es mayor de edad. Las temáticas que se han levantado alrededor de la incidencia del SIBO en su crianza tienen que ver con los efectos de la enfermedad en la fuerza y disposición para estar y

disfrutar junto a los hijos, y luego la preocupación por su alimentación con miras a cuidarlos de la posibilidad de sufrir, como ellos, de problemas relacionados a la microbiota y el intestino.

Ya veíamos antes como para Francisco su situación familiar – el encontrarse casado con una bella mujer y haber tenido de manera reciente un bebe –, le había supuesto un impulso y responsabilidad moral/emocional que, según el mismo indicaba, había evitado que él se rindiera a una depresión y encierro por su nueva situación. La familia es lo que le hacía “tirar para adelante”. En este pequeño extracto él desarrolla esta idea y comenta como se ha negado a limitar a su hijo de su presencia, de los paseos y los juegos a causa del agotamiento y el dolor que le pueda proferir el SIBO. Si bien quizás existen algunas privaciones al respecto, comenta haber puesto todo de su parte para que su hijo no se dé cuenta o no se preocupe de que su papá esté enfermo, el deber de su hijo es disfrutar su niñez:

Tengo un hijo de 5 años, esto a mí me empezó fuerte el 2018, mi hijo ya tenía 2 años cuando a mí me empezó fuerte. Patricio, yo le eché como en el trabajo, yo tengo un hijo y a mí esto no me puede dejar en casa, entonces cada día me voy a buscar a mi hijo al colegio, porque a la tarde sale más tarde, y yo cada tarde me he ido a pasear con mi hijo. Muy cansado, me ha impedido hacer más cosas con mi hijo, a veces correr me cuesta, porque estoy cansado, siempre estoy hinchado, no he ido al lavabo ya de días, no puedes correr, pero lo que es dejarme en casa no lo he hecho. Porque yo tengo un niño de 5 años, él tiene que salir a la calle, jugar, correr y estar con su padre de paseo, pero me afecta, porque estoy más cansado y me jode, porque a veces haría más cosas de las que hago, eso es verdad [... Pero, yo] tengo un hijo precioso que no se merece... que yo no quiero que me recuerde como un papá enfermo, ¿entiendes? (Francisco, 14/11/2021).

Daniela, por su parte, relata cómo ha experimentado sucesivamente dificultades en los viajes de turismo que ha realizado producto de su situación de salud y las exigencias especiales de alimentación que le impone. Entonces, hace algunos años atrás le tocaba realizar el viaje de gira de estudios a su hija y sus amigas del colegio. Como de costumbre era necesario que algunos de los apoderados viajaran con ellos a fin de proteger y velar por los adolescentes. En dicho contexto su hija y las amigas le pidieron y animaron muchísimo a que fuera con ellas, ante lo que Daniela se anima a participar y acude como cuidadora, pero finalmente al igual que en otras ocasiones, y a pesar de sus meticulosos cuidados termina por desencadenar muchos síntomas y ser ingresada de urgencias en un hospital. Evidenciando las limitaciones del cuerpo al deseo de presencia como madre

y sensaciones de culpa por la preocupación a que somete al resto y desearía poder evitar.

...yo no puedo ir a restaurantes a comer, salgo de vacaciones y he recorrido, he visitado todos los hospitales de los sitios donde he estado de vacaciones, me voy a Paris voy al hospital de Paris, voy a Londres he estado... en Italia estuve con mi hija, como madre que llevamos al viaje de fin de estudios, todas sus amigas no querían que fuéramos más que yo, y ahí Madre mía, efectivamente caí mala, y al hospital también (Daniela, 12/11/2021).

Las historias de Francisco y Daniela, a pesar de sus diferencias coinciden en la trama que enfrenta a un padre o madre contra el malestar corporal y la pérdida de energía, en su camino a encontrarse presentes en los momentos relevantes de las trayectorias vitales de sus hijos. Para Francisco puede ser correr con su aún pequeño hijo en el parque gritando de alegría, mientras para Daniela el poder hacer compañía, juego y complicidad con su hija y sus amigas en el viaje escolar que quedará para el recuerdo. Pero entre ellos y su deseo se manifiesta constantemente la sensación de dolor, la hinchazón del cuerpo que se describe como si estuviera tragando globos de aire hinchados, la irrupción de diarreas agresivas e incontrolables, o la ausencia total de cualquier digestión.

Luego, respecto a la temática de la alimentación de los hijos, los entrevistados han señalado que a partir de la experiencia de su propio sufrimiento con una enfermedad gastrointestinal, y de los conocimientos técnicos sobre alimentación saludable que han explorado y debido aprender a fin de gestionar su propio malestar y sintomatología. Hoy son poseedores de un importante nivel de conciencia crítica sobre la relevancia de la alimentación saludable a fin de no propiciar padecimientos como el que sobrellevan. Y esperan hacer uso de este cúmulo de conocimientos en la gestión alimenticia de sus hijos, a fin de evitarles la posibilidad de seguir sus pasos y propiciar la mejor salud intestinal en ellos.

El tema de la alimentación de mí hija lo he tratado de llevar más tranquilo, antes era una persona un poquito más relajada tal vez, con ella, pero he tratado de ser más estricta, así para que ella no padezca las mismas cosas que yo estoy teniendo ¿no? (Carolina, 22/11/2021).

Ahora, respecto a lo que podría denominarse como familia extendida, es decir, dígame padres, hermanos, tíos, abuelos o primos con quienes no se comparte residencia física, las referencias son más bien acotadas. Pienso, que es muy probable que el tipo de muestra escogida donde todos los entrevistados son mayores de edad, siendo la menor entre ellos Carolina con 28 años, y residiendo todos ellos al momento de la entrevista ya sea solos o

con su pareja y/o hijos, sea la responsable de tales resultados. Ya que al dejar de vivir en la misma casa con los padres, hermanos, tíos o abuelos, se pierde en buena medida un reducto de cotidianidad compartida con estos miembros, que podría pasar a tener una convivencia ocasional o esporádica según el caso. Por ello, en el marco de una futura investigación, se podría llegar a encontrar resultados diferentes al considerar una selección muestral que integre a personas menores de edad o con la mayoría de edad recién cumplida.

Ahora, volviendo al tema de la investigación, si, como se ha descrito, previamente la comida se determinaba principalmente en consideración a elementos como el deseo o el gusto, en el marco de un entorno de distensión y de relajación. Esto viene a colocarse en entredicho una vez que la persona debe incorporar una serie de cuidados técnicos y limitaciones estrictas a su alimentación, optando ya no por lo que desea, sino que por lo que puede comer sin culpas y sin represalias corporales. Este cuidado y consideración se eleva de nivel al momento que se debe coordinar junto a otra persona, de la cual se necesita un nivel similar de comprensión y cuidado, como es la pareja con la cual convive diariamente. Y los resultados indican que se avanza un nivel más de presión y alerta al momento de incorporar a la familia extendida, con la cual a pesar de no convivir diariamente en el mismo hogar, forma parte del círculo cercano con el cual se comparte de manera rutinaria.

Entonces quién padece SIBO está constantemente buscando mantener el control sobre su auto-gestión alimentaria. Y en aquellos espacios como los eventos familiares o la visita a sus casas en que probablemente no disponga de total libertad de acción, busca la cooperación y coordinación con sus cercanos a fin de mantener dichos cuidados. Sin embargo, generalmente los familiares de edad avanzada, sin ninguna mala intención, según el relato de los entrevistados suelen presentar una importante dificultad a la hora de comprender las complejas explicaciones sobre lo que es e implica el SIBO, así como de incorporar en la práctica los cuidados específicos que requiere quién lo padece en el ámbito de la alimentación. Ricardo, por ejemplo, narra cómo sus tranquilos almuerzos al estar de visita donde sus padres fueron trastocados de manera importante, por al menos dos años debido a la irrupción del SIBO en su vida:

Sí, absolutamente, o sea por ejemplo, cuando voy a almorzar, antes mi mamá... yo le decía: "comamos una sopa" y mi mamá le echaba fideos a la sopa, y yo: "pero mamá, no puedo comer esto, porque tiene gluten", "ay, perdón, hijo, no sabía", obligado a mirarlo no más, no voy a comer esa wea por más que sea mi familia, para qué, préstame el baño a los dos segundos, o sea no. Claro, con mi mamá y mi papá costó muchísimo a que se

acostumbraran al tema de cómo cocinar, pero ahora sí, el arroz con vegetales como zanahoria, pimentón, ojalá cocido, “deja de la olla y yo me sirvo de la olla para no hacer contaminación cruzada”, el pollo lo voy a comer cocido o el pescado cocido y así, ¿cachai?, pero han socializado el tema de buena manera ahora, pero costó unos dos años que asimilaran el tema alimenticio como tal (Ricardo, 13/11/2021).

Francisco también coincide al respecto de las dificultades que le ha significado el poder darse a comprender con la familia en torno a las nuevas necesidades de alimentación que transforman radicalmente un cúmulo de costumbres y expectativas sustentadas en años de historia compartida. En cierta forma suele discurrir la idea errada de que se reniega de la alimentación proporcionada por los padres, la misma con la que la persona ha sido criada:

Mira, Patricio, mi madre cocina como una chef profesional, como todas las madres, y me he tenido que controlar en la comida, porque claro, mi madre cocina con aceite, muchas harinas, son cosas que a mí no me asientan bien, pero bueno, al principio sientes un poco de incomprensión por parte de la familia, porque no entienden que no estás bien, sin embargo, te quejas, al principio es así, incomprensión, pero luego, más o menos, se adaptan a ti y ya está, pero bueno, no me ha afectado en gran cosa, vaya... (Francisco, 14/11/2021).

Tamara evidencia de manera similar esa dificultad de acostumbramiento especialmente en los momentos iniciales de la patología. Y en su caso a pesar de que algunos miembros mostraron preocupación y complicidad con su condición, al parecer, una buena parte de ellos no hicieron conexión. Por ello es que Tamara decidió tomar el camino más cómodo y eficiente para ella a través de una autogestión de su alimentación. Ha cedido en el aspecto familiar de compartir los alimentos, así como el sentirse atendida al momento de visitar, los que han salido de su cotidianidad, y en reemplazo hoy comparte, bromea y disfruta de la conversación con su vianda individual y sus propios alimentos.

Ahora sí, al principio costaba muchísimo. Sí, y tampoco se interesaban mucho, entonces como que yo... si vos no te interesás, no me preguntás, no te voy a andar explicando tampoco, pero eh... por ahí sí he tenido familiares que me han ayudado mucho y me dicen: “Mirá, hay esto para comer, fijáte si lo podés comer vos, emh, te hice una ensaladita de tomates sin piel con la zanahoria rallada”, y yo les digo: “no se hagan problema por mí, porque no me voy a morir de hambre, yo me llevo mi vianda y voy a compartir la cena con ustedes”, y me ha pasado con amigos también, donde se están comiendo unos lomos terribles y yo estoy con mi viandita. Eh... pero compartís el momento con ellos, qué sé yo (Tamara, 17/11/2021).

Y así, de continuar se podría evidenciar diferentes resoluciones acerca del tema de compartir comidas con la familia dependiendo del carácter y especificidades de los involucrados en esa negociación.

Pero las restricciones alimentarias no sólo terminan por suscitar una preocupación y negociación entre los involucrados en la nueva rutina culinaria del hogar familiar. Sino que las consideraciones se trasladan de manera directa a espacios que son mucho más complejos de controlar como las salidas a comer afuera, ya sea en restaurantes como eventos sociales del tipo casamientos o cumpleaños, varios de los cuales terminan por ser simplemente descartados. En el caso de Ricardo, especialmente con las celebraciones de cumpleaños de familiares no tan cercanos, él ha optado por marginarse de manera voluntaria. Ya que la exposición directa a ver como todos disfrutan de lo que él no puede hacer lo frustra emocionalmente. En respuesta su familia lo ha asumido y se ha integrado a la rutina evitar la incomodidad y de paso no realizar la invitación:

Los panoramas que antiguamente se podían hacer de invitarlos a comer a un restaurante o a un local, ya no se puede, o sea si vamos a un lugar tenemos que llevar la comida desde la casa. Entonces, eso claramente te limita bastante en el quehacer familiar. Lo mismo, yo no puedo ir a los cumpleaños, no me invitan, porque claramente es pasarlo mal, porque veo que todo el mundo toma bebida, los confites y tú no puedes consumir nada de eso. Yo prefiero tomar otros escenarios, por eso te he dicho mentalmente en esa perspectiva para que esas cosas que antes sí me afectaban, ahora no me afecten (Ricardo, 13/11/2021).

Finalmente, limita el desenvolvimiento cotidiano de la interacción familiar, y a todo nivel. Puesto que incluso más allá de la evitación de los malestares a través del cuidado alimentario. La presencia misma del malestar y el riesgo de poder detonarlo junto a las situaciones incómodas que genera al vivirlo suponen de buena manera una pérdida de interés por salir y compartir. Cuando se debe acudir a estas instancias teniendo en la mente tantas consideraciones y cuidados, o experimentando justo en el día de la reunión o evento los malestares, se termina por generar un cierto estado de apatía, en el cual en realidad no se quiere estar:

Uno no quiere compartir con gente si estás con diarrea, con estreñimiento, con eructos y todo el tema, no te sientes en la confianza, no te sientes cómoda de compartir ese tipo de cosas con nadie, y aun así con la gente que puedes tener la confianza como tu pareja o tu amigo o tu familia más cercana, igual el SIBO te acompaña, igual está el dolor ahí, igual está el cansancio y la fatiga ahí, igual está la distensión abdominal ahí, el dolor de guata está ahí. Entonces, eh... no es que haga fácil la tarea, para nada, no te hace fácil la vida, para nada (Fernanda, 18/11/2021).

6.2.3 El SIBO y las relaciones de amistad

De manera similar a lo que ocurre en las esferas de la relación de pareja o familiares, la temática de la alimentación vuelve a ser el *quid* del asunto. Puesto que los alimentos compartidos suelen ser un factor fundamental y propio de las reuniones entre amigos o personas que comparten intereses afines. Ya sea en un domicilio o en un restaurante, aunando aquello que se servirá a los presentes y la cuenta que se pagará por ello en una división común. Pero el miembro del grupo que se encuentra aquejado de SIBO tiene la necesidad de solicitar la cooperación y comprensión del resto de los integrantes del grupo, a fin de conectar un arreglo que se acomode a sus requerimientos de alimentación específicos para preservar la salud.

Estos arreglos son definidos suelen ser definidos de acuerdo a las situaciones particulares a que refiera. Ya sea que quien padece SIBO transporte sus propios alimentos al evento, en caso de ser en un domicilio por ejemplo. Sea considerado con la preparación de un plato alternativo. O la elección de un restaurante que también posea en su menú una alternativa óptima para él. De la misma forma también suele ser común que no exista la voluntad de parte del grupo para realizar estos acomodos y termine significando el alejamiento del grupo.

Por ejemplo, sobre las acomodaciones que se deben realizar a fin de poder participar en eventos con grupos de amigos donde habitualmente se incluye el compartir una comida, Daniela nos relata, el nivel de integración que había logrado con algunos de sus amigos. El relato específicamente refiere a un evento a realizarse en casa de uno de sus amigos al día siguiente de la entrevista. Ella sabía previamente que no podría consumir ninguno de los alimentos que se servirían de manera general ese día, sin embargo previo al evento recibió una llamada muy bienvenida donde el anfitrión y amigo, conociendo su condición, le ha dicho de manera directa que le preparará algo que sabe que puede comer y ya está, que no se preocupe:

De lo que van a comer mañana yo no puedo comer nada, porque van a hacer un asado con patatas y los entrantes son cosas fuertísimas, de fritos, de ahí no puedo comer nada. Pues, mi amigo me ha llamado y me va a comprar una rodaja de jamón, me la hará a la plancha y yo me llevo de mi casa mi infusión, porque en muchos sitios no tienen y me haré... ellos se tomarán su café y yo me tomaré mi infusión, ese es el rollo. Cuando estás en un sitio en que todos te conocen, pues no, pero cuando no te conocen, volver a explicar todo es agotador, “¿por qué comes eso?, ¿estás enferma,

¿qué te pasa?”, llega un momento en que estás saturada, “¿por qué tengo que comer así?” (Daniela, 12/11/2021).

Sin embargo, los elementos como la disposición y voluntad para realizar estas acomodaciones por parte del círculo social, son elementos variables en los relatos de los entrevistados. Al realizar esta consulta, por ejemplo Ricardo nos entrega una respuesta bastante menos alentadora, presentando el caso en que los amigos no comprenden o no dan valor a estas necesidades especiales. Además sopesa el impacto emocional de esto, donde la resistencia del círculo a la cooperación con cuidado alimenticio lo lleva a desarrollar pensamientos no deseados de insatisfacción con su condición o deseo de volver atrás, razón por la cual toma la decisión de marginarse de actividades con ellos:

[Mi círculo social] se redujo bastante, lo que entienden esto y los que no entienden esto, o sea los que no entienden, lamentablemente no puedo hacer vida social con ellos, porque si son tus amigos y no comprenden que está asociado contigo, no eres tú el que tiene que cambiar, porque tu condición es biológica y así radical no más, no queda de otra en esa perspectiva, porque piensas... que es lo que me pasaba siempre, el poder añorar a volver a estar como uno estaba antes, y aprendí que eso no tiene que ser así, tengo que pensar en que tengo que convivir con esto y mi círculo tiene que familiarizarse y yo cumpla la misión central de educarlos para que me puedan entender y poder familiarizarlo de buena manera (Ricardo, 13/11/2021).

En espacios donde no existe tanta confianza para solicitar la consideración de necesidades especiales de alimentación o la coordinación sería dificultosa por la cantidad de gente, tiempo u otro motivo, suele ser común entre los entrevistados la autogestión de la alimentación. Es decir, quien padece de SIBO se preocupa por costear, preparar y llevar por separado aquello que puede servirse a la reunión, optando de ese modo por su tranquilidad en desmedro de la opción de compartir los alimentos comunes.

Por supuesto que estas prevenciones y limitaciones tan estrictas asociadas a la dieta baja en FODMAP, producen un deterioro de la capacidad de disfrutar y divertirse en dichos contextos, a lo que se suma la posibilidad de experimentar episodios sintomáticos incómodos, lo que en general se materializa en la disminución de este tipo de salidas en los entrevistados. Se podría decir que se realiza una elección de momentos de acuerdo a la ponderación de las facilidades para mantener sus cuidados alimentarios – considerando tanto la disponibilidad de aquellos que se necesitan, como la no exposición a tentaciones de riesgo –, la confianza con las personas presentes, y las condiciones corporales del día del evento:

Sí, me ha afectado, salgo menos a comer, no salgo, salgo menos, porque todo te sienta mal, si hoy tienes un día un poco más decente, si te vas a comer ostras lo vas a estropear, entonces sí me afecta, he dejado de comer, no bebo, porque no quieres estar peor de lo que estás. Eh... no, no bebo. Y los amigos... bueno, yo vivo en este pueblo, aquí quedamos con unos amigos los fines de semana y yo me tomo mi café, pero sí te cortas más, porque a veces comerías más, yo era una persona de comer mucho, ahora no, no puedes comer, comes ahora, pero luego te vas a sentir peor, sí te afecta, claro que sí, sales menos, Patricio (Francisco, 14/11/2021).

Y, al igual que en las relaciones de pareja y las familiares existe una dificultad añadida en el caso de las reuniones sociales que poseen sede fuera del hogar de los involucrados, en espacios donde las opciones de alimentación no son tan controlables. Ya se ha visto como, por ejemplo Francisco rehuyó de la visita a restaurantes durante todo el primer año desde el comienzo de su SIBO, y solo posteriormente ha vuelto con una menor recurrencia, principalmente con la finalidad de no restar a su esposa de estos espacios de distensión que tan necesarios son en una relación.

Carolina, por su parte relata que previo a vivir con SIBO solía salir con su novio y su pequeño grupo de amigos, y en estas salidas solían disfrutar de comida rápida como las papas fritas, el pollo frito, las hamburguesas u otros similares, junto a la cerveza artesanal. Sin embargo, desde que padece SIBO la respuesta sintomatológica que le produce la ingesta de este tipo de alimentos no se deja esperar, le resulta muy dañino e incomodo. Por ello ha aprovechado las alternativas amigables para patologías digestivas que ofrece la ciudad capital de Lima, en Perú. Recolecto los datos de aproximadamente diez restaurantes que revisó y ofrecían menús que se acomodaban relativamente a sus necesidades y se los propuso a su pareja y amigos. De ese modo pudo solucionar en un primer momento la exposición a alimentos que le resultaban dañinos en instancias sociales. Siempre gracias a la colaboración del grupo al acomodarse a este tipo de lugares junto a ella:

Al comienzo era como que vamos a un restaurante, acá es muy conocidas las pollerías, [...] entonces digo a mí no me cae mal el pollo, puedo comer pollo, ningún problema, pero la papa que esta frita, no, no, entonces me pido una ensalada, o algo así, bueno así era antes, , hace unos 7 meses, 6 meses atrás, y luego de ahí, postre, “ah sí bueno, algo sin gluten por favor”, “disculpe, todo es con gluten”, “ya bueno no importa”, me quedo sin postre ¿no?, siempre era eso. O si no, le decía a mi novio y amigos, he conseguido los 10 mejores lugares para comer saludable, vamos les decía, ay hemos hecho como un mapa algo así, y hemos ido a varios, uno se llama mística, otro se llama Mónica, luego la bodega verde, son varios restaurantes que son amigables con el estómago, entonces hay este, gluten *free*, *sugar free*, también para personas con el tema de lactosa, todas

esas cosas, entonces hemos ido, hemos comido, muy bueno, me he sentido bien también, comiendo sin culpa, y no me cae mal (Carolina, 22/11/2021).

Sin embargo, casos en que se ha expresado una sintomatología más agresiva en respuesta a ciertos alimentos y azúcares, como el de Ricardo, quien además padece de celiaquía, se le ha restringido de manera exhaustiva la posibilidad de salir a comer fuera de casa, en restaurantes, cocinerías o locales. Además en posteriores investigaciones se podría colocar el interés investigativo en torno a la vivencia del SIBO de acuerdo al tipo de ciudad en la que se vive y el acceso que estas poseen no sólo a la atención médica respectiva, sino que también a restaurantes, insumos alimenticios, suplementos y/o probióticos específicos que ayudan en la mantención de la condición de manera cotidiana:

No voy a restaurantes, porque, una, contaminación cruzada, por tema del uso de gluten o de excesivo uso de los aliños, puede ser una cuestión mortal que te echen merquén o cualquiera de los aliños que se utilizan en la comida tradicional en un restaurante es mortal, por eso te decía que te restringe profundamente la vida social, porque ni alcohol puedo consumir, porque es fatal. Ya pasé por toda la etapa de la experimentación de comer ciertas cosas y ya sufrí lo que tenía que sufrir por comer o tomar otro tipo de cosas. Entonces, está totalmente restringido es y totalmente asimilado, en mi dieta, es mi forma de ser (Ricardo, 13/11/2021).

Por último, entre la acomodación del grupo a elegir el local de comida que otorgue una alternativa óptima a quien padece SIBO, y la restricción casi total a participar en este tipo de eventos tenemos un punto intermedio. Daniela, por ejemplo relata la acomodación que realiza en muchas de sus salidas con amigos y amigas, en locales donde prácticamente no puede realizar consumo o el consumo que puede realizar es muy limitado. Aún así, existe la costumbre amparada en años de salidas de compartir la cuenta a partes iguales entre todos los participantes. Frente a esta situación, cuenta que durante la primera etapa de su padecimiento la avergonzaba tener que plantear, por ejemplo, que ella llevaría desde casa lo que comería y no aportaría cuota o sería de menor valor. Pero es una situación incómoda que finalmente resuelve:

Cuando no quiero dar guerra, pues, yo me llevo siempre mis cosas, si vamos a una casa rural a pasar un fin de semana yo me llevo siempre mi bolsa con mi comida y no suelo participar... aquí pones un fondo de dinero, porque claro, comen un montón, llevan de todo, yo no participo en nada de eso. Al principio que no decía nada, pues, hay veces que he ido a cenar a un restaurante, yo me he comido una tortillita, una tortilla francesa, la gente comía tocinos y luego sacaban la cuenta y salíamos a 50 euros por persona, entonces a mí me había costado una tortillita francesa y una infusión 50 euros, bueno, es muchísimo dinero, porque los demás comían de todo, pero

luego ya dije: “no puedo ser tan tonta, es que yo no puedo entrar en claro, todo a medias”. Cuando salidas de noche un sábado, pues, es todo libre, ron, whisky y yo me bebía mi agua y me salía la noche carísima. Entonces, al final cuando tuve un poco más de morro: “pues, yo no colaboro, voy a beber un botellín de agua”; “vale, Macu”, pero al principio la gente te cogía el dinero, y ahora que ya saben cómo estoy que es verdad, o me llaman para prepararme algo especial o si no quiero molestar, pues, yo me lo llevo de mi casa (Daniela, 12/11/2021).

Por lo tanto, la alimentación, nuevamente se constituye como un elemento central, de atención y presión para quién padece, puesto que debe asegurar su salud y evitar auto infringirse sufrimiento del cual luego se sentirá culpable de no cuidarse. Y un elemento de negociación activa con la red de amigos y cercanos con los cuales realiza actividades, juntas o salidas.

6.2.4 EL SIBO entre el trabajo y el estudio

La transformación corporal, la vivencia de malestares recurrentes, la pérdida de descanso nocturno, así como las limitaciones alimentarias surten por efecto una pérdida de la capacidad de rendimiento general en las actividades de la vida diaria. Pero claramente esta pérdida resulta ser más notoria en espacios donde el rendimiento es medido y se aplican criterios de evaluación por la rapidez y calidad de las actividades realizadas. Es decir, en el contexto laboral y el estudiantil. Al momento de irrumpir el SIBO en las vidas cotidianas de los entrevistados, tres de ellos – Francisco, Carolina y Daniela – se encontraban trabajando, una se encontraba terminando sus estudios de auditoría – Fernanda –, y dos – Tamara y Ricardo – se encontraban trabajando y estudiando al mismo tiempo.

Al seguir el relato de Francisco se puede observar una convicción categórica por; primero, cuidar su fuente laboral y de ingresos para la familia; luego, hacer todo lo posible por evitar que otros den cuenta de su enfermedad, así como la generación de cuestionamientos sobre su desempeño; y finalmente, se logra que narre aquellos elementos que se encontraban pesando sobre ese desempeño forzado, ese sufrimiento solapado que guardaba a fin de seguir adelante:

(Francisco): Ya desde el 2019, 2020 yo he dado siempre al callo, o sea he ido a trabajar y he dado lo más, a pesar de haber ido jodido al trabajo, en el trabajo han tenido mucha comprensión conmigo, porque he faltado días para hacer pruebas y demás, pero he dado en el callo, como se dice aquí, como el que más ha trabajado, ¿entiendes?,

(Patricio): Vale, siempre has cumplido y dado lo máximo en la pega, pero ahora, me gustaría saber ¿Qué te ha dificultado el SIBO para tu desempeño laboral?, no sé, el acceso al baño quizás...

(Francisco): Cero, cero.

(Patricio): ¿No te ha puesto dificultades?

(Francisco): Cero, he trabajado... ha habido días en que he dormido tres horas, he dormido con febrícula, he ido días muy hinchado, he ido con una semana sin ir al lavabo, he trabajado. En ese aspecto no me ha afectado para nada, ¿Qué pasa?, he faltado... el 2018, eh... falté más de la cuenta, tampoco tanto, pero ahí no entendía qué me pasaba, pero después comía lo mismo que hasta entonces, comía bocadillos que me encantaban, ahí me la pasaba vomitando, por eso dejé el pan por ejemplo, por el gluten, era una cosa que yo relacioné rápido, el tema de comer tanto pan con sentirme tan mal, pero quitando que no iba el 2018, quizás, falté más de la cuenta, pero ya está, cada vez que iba he trabajado como los demás, mis compañeros no han notado nunca nada.

(Francisco, 14/11/2021).

El relato de Tamara se extiende de manera similar respecto al impacto en su actividad laboral. Existe un compromiso de desempeño pese al sufrimiento experimentado en el cuerpo, y un deseo de no manifestar o compartir este dolor para los demás. Tamara cuenta que generalmente intentaba esconderse en el baño, maquillarse o utilizar otros elementos que le permitieran dentro de la medida de lo posible soslayar lo que ocurría en su cuerpo, de modo que el resto no se diera cuenta. Pese a ello, su caso resultaba más difícil de ocultar, puesto que el dolor se manifestaba en su caminar, en su rostro o su parálisis y se terminaba haciendo evidente:

Mis compañeras por ahí me cargan, porque me dicen: “vos venís descostillándote del dolor y venís a laburar igual”, yo soy una persona... que yo vaya a laburar con dolor no significa que mi dolor sea bajo. Yo a veces he ido caminando hasta con las piernas abiertas del dolor en la calle a tomarme un colectivo, me he sentado en mi escritorio y no me he movido de los dolores, porque tampoco encuentro una posición cuando tengo esos dolores, no es que me ponga en posición fetal y se me pasa, eh... te sentás y estás un poco mejor, no, la inflamación no discrimina. Eh... empieza a inflamarse, inflamarse, inflamarse y vos decís: “por Dios” y me tiro al piso (Tamara, 17/11/2021).

Entre ambos casos se salvan algunas diferencias, que posiblemente podrían ser exploradas con mayor profundidad. Mientras Francisco laburaba en una industria del área de metalurgia y se movía todo el día en un patio de trabajo con muchísimo ruido ambiente, Tamara se hallaba circunscrita a una oficina compartida con un conjunto de otras compañeras. En el primer contexto, de acuerdo a la declaración del mismo entrevistado resultaba más

fácil darle bajo perfil a la expresión de su sintomatología, en cambio en la oficina resultaba ser más incómodo y difícil hacer lo mismo. Por ende me parece que sería factible explorar el impacto diferencial del SIBO en el desempeño laboral diferenciando el tipo de trabajo al que se desempeña el sujeto. La declaración de Francisco al respecto, es la siguiente:

Sinceramente esto me pilla en una oficina, por ejemplo, en una oficina sentado, yo lo hubiera pasado muy mal, por suerte dentro de lo que cabe esto me ha pillado en una fabrica trabajando, tienes más libertad de movimiento, te mueves más, si tienes gases por ejemplo, si te tienes que echar un gas, como ahí hay ruidos, y curiosamente no huelen, son puro aire, entonces por suerte en se aspecto lo llevo bien. Es que no sabría decirte, todo gira en torno a tu sintomatología, todo (Francisco, 14/11/2021).

Desde otra esfera laboral, Ricardo es un profesional de área social que se desempeñaba en la realización de asesorías al Senado de Chile, mientras cursaba al mismo tiempo un magister en temáticas de urbanismo. En ese contexto laboral resultaba imprescindible para él la realización de *networking*. Puesto que en un contexto donde el trabajo se encuentra circunscrito a la recurrencia de la solicitud de servicios que se extienden por períodos de tiempo definidos y son pagados a través de boletas de honorarios, el establecimiento y cuidado de relaciones profesionales resulta absolutamente fundamental. Luego, está el tema del cuidado de la imagen corporal, que Ricardo sentía como se iba deteriorando rápidamente y sin llegar a comprenderlo del todo, al tiempo que su principal foco de interés cambiaba a la recuperación de su salud y su autoestima bajaba de manera drástica:

La vida social que tú tienes que desarrollar, sobre todo en los temas de urbanismo, desarrollarte con los arquitectos. Por ejemplo, antes del magister yo podía ir con ellos a un restaurante a comer, “vamos a la mexicana” que es un restaurante aquí en Viña, pero le echan aderezo a todo, bueno, como la comida mexicana. Y yo: “no puedo ir”, me pido un vaso de agua, entonces esa restricción de la vida social es potente, también [...] me restringió hartoo justo ese periodo cuando se me desencadenó todo esto, ahí todos me decían: “pero ¿qué te pasa?, estás tan flaco, tan chupado, ¿qué te está pasando?” Entonces llega todo ese cuestionamiento, claro, te vieron de una forma y después vas perdiendo, perdiendo, perdiendo peso y claro, te limita todo y tu autoestima se va sintiendo, eh... extraña en esa sensación (Ricardo, 13/11/2021).

Carolina, por su lado, vivió de una forma diferente el impacto del SIBO en su vida laboral. Ella primeramente había realizado estudios de diseño gráfico, y había logrado un buen desempeño profesional en el área. Y luego como una forma de escalar profesionalmente había decidido realizar los estudios de diseño publicitario, teniendo en miras además la realización de

una maestría en el área. Por ello la oferta de trabajo del área de publicidad que se le presentó meses antes de que irrumpiera su SIBO, fue una oportunidad que sin duda tomó con interés. Aún así la clásica sintomatología del SIBO, el cambio corporal que experimentaba, la baja emocional y además una expresión sintomatológica poco común entre los pacientes de la patología, que era una especie de alergia cutánea similar a la rosácea, resultó ser muy sensible incluso a la luz azul de la computadora que era su principal medio de trabajo. La sola exposición a esta luz de causaba dolor e irritación, entonces el conjunto de todos estos malestares terminaron por afectar el rendimiento laboral esperado de Carolina en su trabajo. Y ella, a diferencia de los caminos que tomaron Francisco o Tamara a forzarse a cumplir con las exigencias laborales e intentar que los demás no dieran cuenta de su sufrimiento. Carolina decide compartir lo que le ocurre con su jefatura y dejar el trabajo. Al día de hoy si bien lamenta la pérdida de esta oportunidad en un área en que ella desea trabajar, prefiere en base a sus condiciones actuales desarrollar trabajo de manera autónoma contra pago y en las facilidades de su propio hogar, privilegiando así el bienestar de su salud y cotidianidad:

En 2019, justo cuando comenzó el SIBO, tuve un nuevo trabajo, y ese nuevo trabajo era como una oportunidad, porque era merchandising publicitario y no diseño gráfico, si no, de diseño publicitario. Pasa que yo estudie 2 carreras, estudie primero diseño gráfico y luego publicidad, entonces en diseño gráfico yo pude desenvolverme bien porque bueno es una cosa no fácil, pero es más accesible el trabajo, hay trabajo por doquier de diseñador, puedes hacer hasta desde tú casa, no hay problema en eso. Cuando adquirí el tema de trabajo de publicista, me dieron estos síntomas, estuve mal, y estaba desganada, la luz azul de la computadora, como piel estaba muy sensible, me llegó a quemar y no podía acercarme a la pantalla, me daba mucho calor, era incomodo, no dejaba explayarme bien en el trabajo, me dolía igual el intestino en las noches, cuando quería terminar mi trabajo. Hasta que Fernando, que es el jefe, me llamó una vez y me dijo, “¿Fran que pasa?, tú portafolio habla muy bien de ti [...] Me dijeron Fran, ¿qué te pasa?, ¿por qué estas así?” [...] Entonces yo le dije “mira, yo te voy a ser sincera, yo ahorita estoy sensible, mal y no puedo trabajar, me duele mucho el intestino en las noches para poderme levantar a las 7 de la mañana y trabajar de largo hasta las 7 de la noche no puedo”, y me dijo “ya está bien, no hay problema, te comprendo” [...] Y yo le dije “sí, no es eso, sino, es que no puedo, no puedo”, es que también estaba bien desanimada, y el vino, recogió las cosas que me había dado, la computadora, firme el cheque, me dio como una carta de recomendación porque dure como 7 meses, y ahí se quedó. Y ahora me desempeño solamente como diseñadora gráfica (Carolina, 22/11/2021).

Producto de la presentación cotidiana del malestar, la ausencia de descanso y recuperación de energía por las noches, así como el deterioro

que se experimentaba en el cuerpo, los relatos de Ricardo, Tamara, Fernanda y Carolina acusan el impacto del SIBO en sus trayectorias académicas. Estos factores, en buena medida, implicaron una pérdida en términos de tiempo y dedicación que podían continuar otorgando en lo cotidiano a la realización de sus estudios, así como las capacidades corporales necesarias para mantener el rendimiento esperado.

Ricardo, por ejemplo, al tiempo que trabajaba en asesorías, se encontraba haciendo vida de pareja y cursando un postgrado de urbanismo. Todo esto ya de por sí era una algo estresante carga de actividades cotidianas. Y en este marco es que irrumpe de manera violenta el SIBO, a partir de lo que él cree que fue una intoxicación alimentaria. Esta incorporación a su vida siente que lo frena a seguir canalizando sus energías como lo venía haciendo en torno a las metas y expectativas que se había trazado. Puesto que frente al panorama del deterioro progresivo, que no se logra entender y frente al cual poco y nada se logra remediar, las prioridades y los objetivos sufren un vuelvo importante:

Estaba cursando un magister en desarrollo urbano y estaba así... igual me fue bien, saqué buenas calificaciones, pero yo creo que podría haber rendido un poquito más, eh... porque se me desencadenó justo cuando estaba casi al final del magister y ahí sí que yo siento que me frenó el rodamiento por el tema del urbanismo que igual a mí me gusta harto, pero me frenó el irme un poquito más allá. Yo creo que si no hubiese tenido eso estaría postulando a una tesis, a una beca doctoral sobre los mismos temas que en ese entonces estaba investigando, me siguen gustando, pero como que ya no tienen la misma sensación de motivación de antes, eh... yo siento que ahí me frenó el tema de la patología como tal (Ricardo, 13/11/2021).

De hecho, actualmente Ricardo ha logrado un grado de control relevante de sus patologías. Ha recuperado una parte importante de su peso perdido, lo ha logrado estabilizar, ha disminuido de forma importante la expresión de los síntomas y malestares a través de cuidado alimentario y realiza controles periódicos así como tratamientos antibióticos para mantener bajo control la proliferación bacteriana en su intestino. En este nuevo marco de "normalidad" en que el SIBO ya forma parte, ha logrado adaptar sus intereses académicos al potencial y capacidades de dedicación académica que posee hoy, y a su necesidad de canalizar emocionalmente las restricciones con que vive. Producto de ello ha reemplazado sus aspiraciones académicas previas de más largo aliento y esfuerzo, por metas más acotadas y fáciles de administrar en el marco de su condición, y que a la vez satisfacen su gusto:

Ahora he descubierto que la forma de canalizarlo es especializarme, he hecho diplomados y mediante eso he podido mantenerme entreteniendo la mente para que no se desvíe hacia la otra perspectiva de que te ha cambiado tu vida. Porque si no hago ese ejercicio me voy a un hoyo emocionalmente mal, eso es lo que me ha cambiado, esa dimensión emocional de fragilidad que de un momento a otro puedes caer. Es lo complejo de poder llevarlo y poder todos los días pensar en que esto es un equilibrio y que no puedas caer o volver a atrás, es el mayor de los miedos y por suerte mi pareja me apoya y está conmigo en ese sentido (Ricardo, 13/11/2021).

Por su parte, Tamara también refiere y de forma más pronunciada aún la dificultad para mantener el rendimiento previo a la irrupción de su SIBO en la facultad. Relata problemas de concentración y memorización de las materias académicas propias del área de salud, cuando era su propia salud la que se encontraba en una situación de urgencia. Desviaba su atención a la exploración de documentos académicos fruto de la investigación en salud que hacían referencia a los malestares y síntomas que ella se encontraba experimentado.

En la facultad me ha pasado que he tenido hasta problemas de concentración, me ha costado muchísimo ponerme a estudiar, eh...memorizar, prestar atención y viendo los papers de los médicos, viendo la sintomatología que tenía y todo lo que acarrea eso, veía que mucha gente tenía falta de atención, fatiga, déficit, falta de concentración, ansiedad, ataques de pánico, era como: "es demasiado, basta", tenía muchos problemas, o sea desconcentrada o distraída, de distracción un montón (Tamara, 17/11/2021).

Pero, además de la vivencia del malestar y el deterioro corporal causado por el SIBO, Tamara también sufrió la ruptura de su relación de pareja que en buena medida se encontró apuntalada por las tensiones surgidas en torno a la influencia de la patología. Dicha ruptura significó primero la pérdida de un sostén de apoyo y contención emocional, así como una exacerbación de la ruptura a su cotidianidad. Ya no sólo se encuentra acongojada por el dolor corporal, por el cambio corporal que la hace verse extraña a sí misma, por las limitaciones al desarrollo de sus actividades cotidianas, ahora también debe cambiar de domicilio, ya no cuenta con el apoyo emocional de su pareja, ni con la vida que compartían y debe saber configurar por sí misma una nueva normalidad. Su caso permite observar la conjunción del impacto del SIBO en la cotidianidad, más allá de las separaciones lógicas que se han realizado en este informe para fines de exposición, todas estas áreas de la vida se encuentran imbricadas las unas con las otras. Producto de ello, Tamara tomó la decisión de pausar sus estudios por un tiempo:

En este momento no estoy estudiando, estoy solamente trabajando, lo he dejado en *stand by*, porque tuve varios problemas emocionales, porque me separé, eh... [...] fue muy traumático, la pasé muy mal, fueron problemas a nivel económico, a nivel orgánico también, y a nivel psicológico, así que dije: “voy a parar un poco, voy a seguir con mi trabajo”, porque me fui a alquilar, tengo mayores gastos, ahora todo depende de mí, “así que le voy a meter pila al laburo, a generar más ingresos y voy a dejar en *stand by* el tema de la facultad”. Por el momento estoy haciendo eso (Tamara, 17/11/2021).

Finalmente los casos de Fernanda y Daniela reflejan la instancia de personas con patologías previas de alta gravedad que han vivido la experiencia del SIBO. El nivel de deterioro corporal y los malestares que han experimentado en general son bastante superiores al resto de los entrevistados. Del mismo modo esto se refleja en el marco de su desempeño educativo y también en lo laboral. Por ejemplo, el caso de Daniela, quien es una maestra de primaria se ha resuelto a través de una baja por enfermedad, es decir, a día de hoy no realiza ninguna actividad laboral. Mientras que el caso de Fernanda se encuentra hoy en una situación de expectativa. Puesto que, actualmente, a tres años de haber sufrido su SIBO, pero a solo tres meses de haber remediado la desnutrición que le ha proporcionado y aún ponderando las consecuencias producidas en el avance de su artrosis y el daño cognitivo, aún no se siente completamente recuperada. La evaluación de su equipo médico, y que ella comparte, señala que aún les queda tiempo por trabajar y evaluar qué es lo que ha quedado como condición permanente y degenerativa de este proceso y qué es lo que podrá seguir recuperando paso a paso. Con todo esto dicho, Fernanda aún no se siente preparada para realizar un retorno a actividades laborales y educativas de manera plena:

Cuando me comenzó el SIBO, yo estaba estudiando auditoria, ya había hecho la práctica y me faltaba muy poquito para terminar. Pero como me dio esto tan de choque con las hospitalizaciones y todo eso, tuve que ir a conversar con la gente del Instituto, ahí llegamos a acuerdo para el reconocimiento de algunos ramos a través de exámenes porque yo había estado trabajando antes en temáticas afines. Aún así no pude terminar, terminar, dejé congelados los estudios, y hoy si volviera, por el tiempo que ha pasado, probablemente tendría que recursar algunas cosas. Pero a estudiar todavía no me he atrevido, porque sé que no estoy al 100%, y segundo, a pesar de que, si bien estoy mejor, no estoy del todo estable de salud como para decirte: “estoy en condiciones de volver a trabajar o de volver a estudiar”, de una forma como corresponde. Porque a pesar de que estoy bien no tengo un mes complejo que si yo estuviera trabajando, eh... no pidiera una licencia, porque tengo días con mucho decaimiento (Fernanda, 18/11/2021).

6.2.5 Expectativas de futuro

Las expectativas de futuro respecto a la vivencia cotidiana con el SIBO parecen estar mayoritariamente dirigidas a una visión de control terapéutico, y solo minoritariamente a la posibilidad de realmente curar la patología.

Daniela, Ricardo, Francisco y Tamara, han asumido que el SIBO los acompañará como una condición de vida de aquí en más. Por ello, es que centran su interés y atención en el trabajo de tipo personal que los puede llevar a hacerse cargo de la condición, adaptándose a ella, en el marco de su propia cotidianidad. Esto se realiza a través de la transformación de los hábitos alimenticios, las dinámicas de distensión en la relación de pareja, con la familia y junto a sus círculos sociales y la modificación de metas e itinerarios laborales y/o educativos. Asumiendo los límites que la patología ha impuesto sobre algunas de sus prácticas cotidianas previas, y potenciando las posibilidades de las que hoy disponen.

Francisco, por ejemplo, si bien sigue realizando consultas médicas, revisando las nuevas aportaciones y descubrimientos del área en la comunidad virtual y probando nuevos suplementos o medicamentos, señala también que realiza estas actividades guardando pausas, puesto que es cansado. Y que hoy, si bien mantiene la actividad de búsqueda y un lógico deseo de sanar, esto ya no se encuentra realmente en el marco de sus expectativas realistas. Más bien se ciñe al deseo de minimizar en lo posible los efectos de su condición, a fin de mantener sus actividades diarias y recuperar algunas de las que ha perdido.

Mira, pues, ya no, sólo espero minimizar síntomas. A todo eso, voy haciéndome pruebas y demás, pero yo ya aspiro a minimizar, ya no aspiro ni a curarme, a minimizar. Me ha tocado vivir con esto, no voy a persistir, yo voy a seguir continuando, buscando lo que me pasa, pero bueno, cada vez que pasa el tiempo piensas que no vas a encontrar lo que te pasa, pues, aspiro a eso (Francisco, 14/11/2021).

Entonces, si bien habíamos revisado que Ricardo había dejado hace años la práctica de hapkido y el gimnasio, siendo que previo al SIBO esperaba conseguir el cinturón negro de la disciplina. Pues, hoy intenta recuperar de a poco la posibilidad de realizar esta actividad que define como un gusto personal que lo identifica, en el marco de las comodidades y necesidades que requiere. En lo práctico, eso se ha traducido en ubicar un saco de arena, pesas y máquinas en el patio de su casa, de forma de realizar la actividad en los momentos que no posee malestar, e incluso si le

acontecieran de forma repentina poder detenerse de inmediato y contar con el baño y comodidad de su propia casa.

Ricardo, como se ha comentado, padece de celiaquía además de SIBO, de hecho, ambos se concatenaron de manera conjunta luego del episodio inicial de intoxicación alimentaria que dio inicio a este período de su vida. Esta condición le ha impuesto restricciones adicionales a las que propiamente acompañan al SIBO, siendo la principal el cuidado meticuloso de hasta la más mínima contaminación cruzada con gluten. Y este cúmulo importante de restricciones cotidianas le ha causado un gran pesar y cuestionamiento emocional, llegando incluso a cuestionar su propia vida. Sin embargo ha expresado que a través de la investigación y el estudio de la patología, que lo ha llevado a comprender sus mecanismos biológico-químicos, ha logrado asimilar su condición en función de ciertas reglas y parámetros medianamente estables. Siendo los destacados entre ellos, la dieta baja en FODMAP, sin gluten y sin lactosa, así como el conocimiento de las tandas antibióticas requeridas. Pero también, agradeciendo de manera fundamental el apoyo otorgado de su círculo cercano, donde destaca su pareja.

Asimilar este tipo de cosas es complejo, pero después cuando ya entiendes la patología, la comprendes, lees un poquito más de lo que puedes hacer, la autoeducación me permitió sensibilizarme, asimilarlo, entenderlo y convivir, convivir con eso, eh... no pienso que me voy a sanar y que voy a volver a ser el mismo Ricardo de hace cinco años y poder ir a tomar copete con los amigos y pedir una chorrillana. No, eso se acabó, fue parte de una vida y ahora tengo que aprender a convivir con otro Ricardo que tiene restricciones, aunque suene difícil, pero me costó mucho asimilarlo, entenderlo y... Porque si no lo hacía como tal... porque estuve con terapia psicológica, pero no seguí yendo, me daba cuenta que si yo no ponía de mi parte no iba a conseguir esto. Todo va en la disposición personal también, porque cuando tengo episodios emocionales, labores de estrés, se me desencadena fuertemente, hay un proceso de autocontrol, de relajación, de pensar bien las cosas, de llevar a cabo bien los procesos emocionales, eso es difícil equilibrarlo, pero se logra en la medida que convives con eso y te etiquetas a sí mismo como en ese proceso de asimilación (Ricardo, 13/11/2021).

Además, señala en función de la transformación radical de sus hábitos, que hoy existe otro Ricardo, diferente al que años atrás compartía y disfrutaba de una manera muy distinta con sus amigos y familia. Esto es planteado como un cambio definitivo, puesto que actualmente su búsqueda de ayuda en los centros de salud se encuentra dirigida a mantención de una condición estable. Lo cual fundamenta desde su propia emocionalidad. Él no ha querido mantener la esperanza y la búsqueda tanto dramática como

costosa en tiempo y dinero de una salud que eventualmente podría o no llegar a recuperar, mientras vive la larga frustración de años con el padecimiento. No, ha preferido asimilar la condición a sí mismo, y caminar junto a ella, negándose a volver a aquellos médicos que le proponían otras alternativas terapéuticas a probar y que quizás lo podrían llegar a recuperar.

Luego, Tamara, después de aplicar en ella las tandas de antibióticos, probióticos, suplementos y haber mantenido los cuidados dietarios que le han indicado las profesionales del área de salud con que se atiende, y que trabajan en específico con pacientes que padecen trastornos asociados a un desbalance de la microbiota, como es el SIBO. Ha visto una baja importante de su sintomatología que hoy le permite mantenerse de una mejor manera, sin embargo no podría hablar de sanación en sí misma. Por ello plantea una queja y desacuerdo con la propuesta terapéutica ícono del SIBO en lo alimenticio, la dieta baja en FODMAP. Señala que la etapa número cuatro de esta propuesta terapéutica, plantea que una vez que la persona se ha ido recuperando de su sintomatología, debe ir avanzando con una reintroducción gradual y cotejada del efecto de cada alimento en el propio cuerpo. De esta manera se llevaría un registro de aquellos que sí se pueden consumir sin experimentar malestares, aquellos que podrían consumirse hasta cierta cantidad, y aquellos que derechamente no serían tolerados.

Es decir, la propuesta terapéutica, finalmente plantea la materialización de un conjunto de restricciones alimentarias permanentes. Siendo las legumbres, los repollos, las cebollas, los ajos y otros alimentos de características flatulentas, por lo general, las más típicas de las restricciones. Es este panorama el que se encuentra en la expectativa de Tamara, pese a la resistencia que deja deslizar a las restricciones y limitaciones *ad eternum* en su vida. Es decir, transmite cierto nivel de tensión, dado que mientras asume el panorama realista de que esta condición la tendrá siempre, puesto que no puede hacer nada en pos de modificar la microbiota intestinal. También deja deslizar finalmente una posibilidad de otro camino, una subjuntividad a su destino, habla de los trasplantes de microbiota intestinal que desde hace poco tiempo se han comenzado a realizar. Y aún así, sabe que realmente no son una opción, al menos actualmente para pacientes con SIBO.

Bueno, en la etapa de introducción [de la dieta baja en FODMAP] a mí me genera un poco de..., más que duda sería una cuestión que no estoy muy de acuerdo yo como paciente [...] porque las nutricionistas insisten en que por más que vos te sientas bien no podés vivir en fase uno eternamente, tenés que ir pasando de nivel y en la fase cuatro que es la reintroducción, vos tenés que ir viendo qué alimentos podés comer... o sea, te vas

poniendo a prueba, un día con un alimento, otro día con otro alimento, para ver a qué alimento sos sensible, por decirlo de alguna manera. Yo no estoy muy de acuerdo con eso, porque en definitiva pienso que el tratamiento es esto; andar descartando para ver qué alimento me hace bien o mal, y toda la vida voy a vivir así. O sea nunca voy a poder comer porotos, nunca voy a poder comer arvejas o trigo sarraceno porque me va a inflamar o cualquier otro alimento fermentativo. En definitiva si me decís “¿Qué saco con todo esto?”, “saco de todo esto que tengo que tener una dieta equilibrada en base a lo que yo tengo, que lo voy a tener siempre por una cuestión de microbiota intestinal, porque la microbiota no la podés... no sé si has visto, esto lo habla Vinderola en uno de sus videos, de que existe un trasplante de microbiota...” (Tamara, 17/11/2021).

Daniela, al igual que Francisco, Ricardo y Tamara, comparte un panorama en que ve a su enfermedad de base, la miocardiopatía intestinal, y los SIBOs que produce continuamente como consecuencia de ella, como una condición de vida. Fundamenta su actual visión de la vida, a partir de sus 22 años de experiencia con ella, sus trayectorias de búsqueda de atención médica y curación, y los experimentos a los que ha sido sometida tanto con operaciones como con fármacos. Después de escuchar reiteradamente sobre la posibilidad de que tal o cual cosa funcione o que pronto podría estar diseñando una respuesta eficaz a su problemática, pero no ver avance real alguno que mejore su vida cotidiana la expectativa se cierra. Al menos en esta oportunidad, puesto que su relato evoca la posibilidad o creencia en una vida posible luego de ésta. En ella anhela disfrutar de la ausencia de dolor y de enfermedad, sin mediar importancia a otros elementos como el dinero o la raza.

Eso seguro, y yo ya no estaré, porque fijate cuando yo empecé con esto me decían: “tú tranquila, la medicina va muy rápido y van saliendo cosas”; pues, llevo 22 años, aún no ha salido nada que me dé motilidad a mi intestino, y claro, cuando yo empecé con 29: “ay, qué bien, ya saldrá algo”, llegue a los 40 y sí han ido saliendo fármacos que para mí han sido un danza, no me han hecho nada. Entonces, pues, ahí ojalá se invente un intestino 3D que sea fácil de colocar, no sé lo que inventarán, pero yo no creo que esté, así que de momento a vivir con lo que me toca sin pensar que en el futuro se podrá, ojalá, que haya gente como yo que no lo tenga que pasar tan mal. [...] Yo me pido que en la siguiente vida, pues, una vida sin dolor, así que cuando la gente dice: “ay, la hipoteca”, yo digo: “qué tontería”, una tontería, exacto, porque yo también tengo mi hipoteca, este problema y otro, pero mi problema mayor es que no estoy sana.

Ahora, Fernanda, vivió un caso de SIBO de la mayor gravedad, en el cual experimentó el deterioro de su cuerpo a tal nivel que se vio obligada a “detener su vida” y por lo tanto deshacer su cotidianidad previa hasta el día de hoy. Tuvo que realizar hospitalizaciones intermitentes, necesitó paralizar la realización de sus estudios profesionales, no pudo volver a trabajar como

lo realizaba antes, pasó por una situación de invalidez severa en la cual no podía si quiera realizar sus propios cuidados básicos, entre otras consecuencias. Pero pese a todo ello, una vez que dio con una profesional especializada en el área logró remitir su SIBO en tan solo un mes y medio.

Luego de su remisión, Fernanda a vivido un período de progresiva recuperación corporal y cognitiva. Resarcido muchos de los efectos que la desnutrición acaecida por el mismo SIBO, le había provocado. Sin embargo, solo recientemente ha logrado superar complementamente su estado de desnutrición y su equipo médico aún se encuentra evaluando el progreso actual y futuro. Puesto que no existe claridad hasta que punto podrá seguir su recuperación, qué parte del daño podría considerarse degenerativo y propio de la potenciación de sus otras patologías, y cual sería aún recuperable. En ese sentido, aún existe camino por andar y un mar de opciones frente a ella. Pero a diferencia de los entrevistados anteriores, Fernanda es sumamente optimista sobre su condición.

¿Hasta dónde ese daño que se produjo en mi artrosis o se produjo en esto es degenerativo?, no lo sabemos, y es algo que va a tocar evaluar, hasta dónde el daño cognitivo que produjo todo esto, sumado a mis enfermedades base fue degenerativo, todavía no lo sabemos, porque no hay un estudio atrás que te diga: “sabes qué, una persona que sabe tu enfermedad base que tiene SIBO le pasa esto, esto es lo degenerativo y esto es lo que no”, no, no existe. Los médicos tampoco tienen respuesta a eso, ¿cachai?, entonces toca ver lo que pasa, toca ver y toca terminar esta fase de rehabilitación, al menos la parte física, poder darte como de alta de esto y ahí: “vamos, comienza tu vida”, pero me dijo: “por ahora no es momento, tenemos que tener por lo menos tres meses estables”, y recién hace dos meses salí de la desnutrición, así que no va a pasar, pero sí tengo la esperanza de que estamos en el camino y estamos en el camino correcto al menos, ahora me siento en el camino correcto, no como antes que los médicos me daban, supuestamente, medicamentos, terapias y yo no mejoraba, ahora veo que voy mejorando. Sí, o sea me siento con la certeza de que voy mejorando, al menos tener esa certeza pura de que estoy mejorando, es bastante (Fernanda, 18/11/2021).

Como se puede ver, hoy en día, se siente en plena confianza con su equipo médico. Ellos la han acompañado en un proceso de rehabilitación durísimo, desde un estado de deterioro muy grande, y sus indicaciones han sido altamente efectivas. Esta vivencia es la que alienta sus esperanzas de recuperación, una visión absolutamente contrastante a la que revisamos en el acápite de emociones, donde se expone un extracto en que Fernanda relata cómo se había negado a sentir y vivir el durísimo período de hospitalizaciones intermitentes y pérdida de autonomía. Incluso, resulta relevante mencionar que Fernanda formaba parte de una comunidad virtual

de personas con disautonomía en Chile, pero que luego de esta dramática experiencia – que comenzó a partir de la ingesta de un medicamento para la disautonomía como detonante –, ella tomó la motivación para actualmente servir como presidenta de la asociación que los representa e incluso participar como miembro de la directiva de la Federación de Enfermedades Raras de Chile FECHER de manera voluntaria y a tiempo parcial de acuerdo a sus capacidades actuales. Es decir, hoy se ha abierto nuevas metas y expectativas de trabajo, que se vincula a sus intereses más inmediatos y fundamentales de su inmediatez.

Finalmente, el caso de Carolina, se encuentra marcado por lo que parece ser el cuadro más benigno de SIBO entre los entrevistados. Puesto que a pesar del sufrimiento que le ha causado, se ha dejado leer en su relato un menor sentimiento de pesar respecto al impacto emocional, así también no deja de resultar llamativo que el malestar insigne de su experiencia sea el problema cutáneo por sobre el dolor o lo digestivo en sí mismo. De hecho comenta que en conversación con otros miembros de la comunidad virtual “SIBO en España” se le ha hecho notar que se encuentra en una posición privilegiada, entre quienes padecen de SIBO, con miras a la curación. Puesto que ella aún lleva muy poco tiempo con su SIBO y tendría un menor daño a su intestino, por lo mismo tampoco habría tenido un cambio corporal tan importante como otros pacientes, y su tolerancia a alimentos fibrosos aún sería bastante más amplia que la mayoría.

En función a todos esos factores es que se levanta la idea de parte de un conjunto de miembros, con los que comparte de manera habitual en un grupo de WhatsApp – generado a partir de la comunidad virtual –, de que atendiéndose con un doctor que visitan en común, podría mejorar y recuperar su salud rápidamente. Pero además ella plantea su expectativa de curación en términos de su optimismo, fe y confianza particular sobre su futuro:

Bueno, yo tengo la certeza de que voy a sanarme, no porque “ay soy una persona que tengo menos años con SIBO que otras personas y porque tolero mejor las comidas”. No, si no, por el tema anímico, porque cuando tengo episodios de dolor trato de controlar mi mente, entonces el momento de tener ese optimismo y tener también la confianza y la fe y sentirte apoyada, creo que todo eso genera una buena vibra y cuando tomas ese tratamiento lo llevas bien ¿no? Porque hay personas que bueno este, pueden tener el mejor tratamiento del mundo, pero sí de repente no le ponen ese empeño o ese positivismo, no sirve la verdad y es así como yo creo que funcionan las cosas (Carolina, 22/11/2021).

Y no solo se queda ahí, Carolina, entre los entrevistados, es la única que ha llegado a replantearse el SIBO en términos positivos. Hoy, a la espera de su atención médica con un profesional de gran historial y recomendado por muchas personas para el tratamiento de patologías asociadas a la microbiota intestinal, Carolina, se ha llegado a plantear que más allá de las enfermedades, en que a través de una estrategia terapéutica uno se logra curar o bien no lo hace, el SIBO sería diferente. Puesto que es una enfermedad que a través del reacomodo obligatorio de la cotidianidad vivida en función de las exigencias de la patología, la persona se enfrenta a la necesidad de investigar y aprender sobre su propio cuerpo y los alimentos con los cuales lo ha dotado durante su vida, y con los que tendrá que dotarlo de ahora en más. Y sobre esto, ella sostiene, que es una manera de realizar una toma de conciencia sobre sí misma, sobre su cuerpo, la responsabilidad que mantiene en sus hábitos para con él, sobre la necesidad de una alimentación saludable y cómo debería configurarse ésta, así como hábitos de vida y descanso adecuados:

Yo creo que es como que una condición, no, como te puedo decir, que te deja algo, algo para aprender de esto ¿Por qué?, porque no es como el cáncer o una leucemia, una fibrosis o algo, que de repente se trata se cura, o no sé y chao no, y luego vuelves a tú vida normal y no tomas conciencia, entonces es como una enfermedad, es una condición del SIBO, que a pesar de que ya estés muy bien o estés curado, o estés ya súper, súper bien, te deja eso de alimentarte sano, te deja eso de hacer ejercitarte, te deja eso de priorizarte como persona, como ser humano, te deja muchas enseñanzas de tu cuidado, y de amarte y esas cosas. Me gustaría más bien explicarle lo positivo, pues se que son pocas las cosas, pero tratar de ser lo más positivo que uno puede en esos momentos, porque sí te autocompadeces, te dices pucha que yo tuve esto, pero ¿Por qué a mí?, si todos son normales, todos comen lo que quieren, que eso, que lo otro, la verdad es que no te estás perdiendo de nada, yo había tenido una vida alimentaria fatal, antes cuando trabajaba, estudiaba, miraba a mi hija, comía cualquier cosa en la calle, daba igual, cualquier hora y sin embargo mira las consecuencias (Carolina, 22/11/2021).

6.3 Incidencia de la comunidad en la atribución de significado

6.3.1 Razones de participación en la comunidad

A partir de lo comentado en el marco de las entrevistas, son destacadas especialmente dos razones que fundamentan su participación en la comunidad. La primera de ellas es que al encontrar la comunidad, se ha experimentado una sensación de alivio y cierto nivel de calma producido por saber que no se es el único que está experimentado esta condición, de

hecho más allá de saberlo, esto se comprueba en una interacción cotidiana mediada por la tecnología.

Esta ruptura de la soledad resulta ser especialmente importante para quienes padecen de SIBO. Puesto que, ya hemos señalado previamente que el SIBO, desde los años 2000, ha sufrido una reconceptualización que, de hecho, aún se mantiene en construcción sin haber alcanzado un patrón de oro o regla incuestionable. Ergo, hablamos de una patología que se encuentra en un fuego cruzado, principalmente entre los investigadores e intelectuales de la academia americana. Esta situación, sin duda, ha propiciado una mayor lentitud en la difusión del conocimiento a los profesionales médicos en ejercicio. En consecuencia, la experiencia del general de pacientes de SIBO, así como de los entrevistados, se ha encontrado marcada por largas trayectorias de atención médica con profesionales que desconocen la patología, se encuentran inseguros de su actuar debido a una ausencia de estándares claros, o bien derechamente se niegan a considerarla una patología en base a la posición teórica-científica que profesan. Lo que se traduce en una negación constante de su sufrimiento y/o la recepción de inculpaciones morales sobre la propia responsabilidad del sufrimiento vivido en función a las características psicológicas, emocionales o el modo de vida adoptado.

Es decir, el paciente de SIBO por lo general, previo a su incorporación a la comunidad, no conoce a otra persona con la patología, de hecho, no conoce la patología, tampoco encuentra auxilio de forma repetida en las consultas médicas, es inculcado por su padecer, y va resintiéndose cada vez con mayor fuerza los malestares, el cambio de su cuerpo y progresivas restricciones alimentarias sin obtener comprensión del medio, ni lograr comprenderse el mismo. Es, en ese contexto en particular, donde podemos entender el significado detrás del concepto de “alivio” vivido al conocer a “otros” que son como “yo”, que se encuentran pasando o ya pasaron por las mismas situaciones o al menos similares a las mías. Francisco lo expresa con bastante claridad de la siguiente manera:

Para mí el SIBO era desconocido y para mí encontrar personas con distintos síntomas fue: “ostras, no estoy solo”, porque yo, Patricio, antes que yo supiera qué era SIBO, yo no entendía nada de lo que me estaba pasando, ¿comprendes?, o sea, de repente muchos gases, el estreñimiento se me acentuó, cansancio, me salieron estas sístoles que son como paradas en el corazón, empecé a orinar un montón, yo decía: “pero bueno, ¿qué me está pasando?”, y entonces, cuando encontré este grupo me acuerdo que fue un alivio, entre comillas, el saber que había gente que también le pasaban cosas, y entonces, pues, los primeros días fue buscar información de qué era el SIBO (Francisco, 14/11/2021).

Sin embargo, es relevante comprender que esto define la experiencia de padecimiento de SIBO hoy en día, relatada por pacientes que han sustentado esta condición por al menos un año de sus vidas hacia atrás. Pero todo esto perfectamente podría cambiar, de hecho me permito expresar mi deseo personal de que así sea. Producto del avance paulatino de la actividad científica, de la toma de consensos, de las actividades de difusión y actualización tanto para médicos como pacientes, es muy factible que en un tiempo más el conocimiento sobre el SIBO, su diagnóstico y tratamiento no sólo sean de amplio conocimiento en el mundo médico de España y Latinoamérica, sino que incluso se haya mejorado y potenciado, remediando así la producción sistemática de pacientes negados, incomprendidos y con sensación de soledad.

Entonces, la negación del sufrimiento y la incompreensión han resultado ser elementos típicos de la experiencia de vivir con SIBO, sin embargo, esto no responde a factores propios de la patología en sí misma, sino que a las condiciones históricas actuales que sirven de contexto a su vivencia. Dadas estas condiciones, sin lugar a dudas, se ha potenciado el interés de las personas aquejadas con SIBO, por participar en la comunidad virtual. Incluso en el caso de pacientes como Daniela, que se encuentra llevando el proceso terapéutico del SIBO de la mano de un médico experto en el área y de su confianza, ella igualmente ha sentido la necesidad de recurrir a la comunidad:

A pesar de que mi médico de digestivo es un experto en SIBO, tuve que acudir a esta página de Facebook para resolver las múltiples dudas que tenía respecto a nutrición y cualquier pregunta que me surgiera. Esta comunidad me aconsejó a mi actual nutricionista y me animó muchísimo cuando mi desesperación estaba al límite (Daniela, 12/11/2021).

Puesto que más allá de la definición científica del SIBO, de la descripción técnica de los síntomas o la estipulación de dosis farmacéuticas para el tratamiento, existe un sin número de preguntas y dudas que mentes y corazones agitados por la urgencia de la propia salud necesitan subsanar. Quienes han vivido la experiencia de padecer SIBO podrán referirse a la manera en que se manifiesta y el lugar que comprende el dolor intestinal, o a la sensación de ruido intestinal que se produce al comer ciertos alimentos, el olor de los “peos”, la textura de la “caca”, las manchas, burbujas o fragmentos que la acompañan, pero también sobre las acomodaciones que otros han realizado para realizar actividad física, compartir en eventos sociales o llevar a cabo un embarazo. Se establecerán relaciones, se compartirá que tan normal o anormal parece algo, y posibles explicaciones

que otro médico ha dado a uno de los miembros perteneciente quizás a otro país o continente.

La comprobación de que “no se está solo”, a través de la interacción mediada por la tecnología en la comunidad virtual, se traduce también en el acceso a un mar de información típica nacida de la experiencia de la enfermedad, donde el nuevo miembro es capaz de reconocerse a sí mismo, al tiempo que reconocer a los otros como parte de un grupo de interés común. No por nada la comunidad, en función de este interés por el reconocimiento y la validación de su patología han sido capaces de organizar una serie de eventos de difusión a través de la radio, blogs, y charlas presenciales en universidades de diferentes regiones de España. Luego, han creado una cuenta en la plataforma Youtube para potenciar la difusión de sus eventos a través de la reproducción libre de las grabaciones de sus eventos presenciales. Han levantado una Asociación formal capaz de representar legalmente sus intereses en el espacio español. Y, en específico, de la mano de los miembros de origen latinoamericano, han nacido un conjunto de comunidades virtuales organizadas en torno a nacionalidades específicas desprendidas de su coordinación generada originalmente en la comunidad de SIBO en España, tomándola como un ejemplo a seguir. Por lo tanto, este alivio de que “no se está solo” y “hay alguien que me comprende”, ha sido capaz de potenciarse a través de la acción coordinada con la finalidad de buscar el alivio del reconocimiento y la comprensión en un contexto más general que el de solo aquellos que lo padecen, incluyendo a la comunidad médica y parte de la sociedad civil.

A razón de dónde se escribe este trabajo, es decir, desde Latinoamérica, me parece relevante compartir la siguiente publicación realizada en la comunidad virtual argentina de personas que padecen SIBO y otras patologías digestivas que afectan a la microbiota intestinal. Este es un post fijado que otorga la bienvenida a los nuevos miembros que se incorporan a él, a la vez que explica la misión de la comunidad, su origen en la comunidad española, y plantea el mismo deseo de reconocimiento entre pares, ahora en modo atingente a su realidad local/nacional:

Rosa

6 de Febrero de 2019

Para lxs nuevxs:

-¡Bienvenidos! Este grupo surge de la necesidad que encontramos algunxs miembrxs del grupo "Intolerancia a la fructosa- sibo" de España que vivimos en Argentina y que nos vimos necesitados de compartir información específica sobre medicamentos, doctores, clínicas y tratamientos

disponibles en nuestro país, que no siempre coinciden con los que se ven en el grupo de España.

- Coincidimos sí con la línea de Blas López Rueda, un médico español que administra el grupo de España e investiga estos temas. Creemos que actualmente el sistema médico omite muchos malestares y condiciones intestinales y simplemente las cataloga como "síndrome de intestino irritable" o "problemas psicológicos" por ignorancia u error, imposibilitando llevar un tratamiento adecuado y mejorar la calidad de vida.

-Nos tratamos con respeto y nos acompañamos mutuamente. Compartimos información desinteresadamente y no hacemos propaganda de productos con fines económicos.

- Si recién estás interiorizándote sobre qué es SIBO, disbiosis, etc, te recomendamos leer la información del grupo de España, y también hay varios grupos en inglés (SIBO Survivors, SIBO discussion) donde se puede encontrar info básica. Podés hacer las preguntas que quieras, pero en esos espacios encontraras info súper detallada y reveladora que va a ayudarte en tus inicios.

- Aquí nos aconsejamos y orientamos unos a los otros, pero no somos doctores. Antes de iniciar un tratamiento, especialmente con medicamentos, siempre consultá a tu doctor/a, no todos funcionamos igual y/o podemos solucionar nuestras dolencias de la misma forma.

-Consejos: por qué pruebas arrancar en este post <https://www.facebook.com/groups/804024089944743/permalink/908710486142769/>

Bienvenidxs y ojalá el grupo les sirva de ayuda! Realmente se puede mejorar cuando conocemos lo que nos pasa! ❤️

(Observación, 21/10/2021).

Pero, no solo se ingresa a la comunidad en busca de recibir una deseada validación del propio sufrimiento o la comprensión y el entendimiento de los otros a partir de que comparten un conjunto de vivencias comunes. Existe otra razón principal que motiva la participación de los miembros, esta es el acceso a información especializada y actualizaciones sobre el SIBO. Puesto que en el grupo existe una carpeta soportada en la nube, que utiliza la plataforma de Google Drive, con acceso libre a libros, informes, artículos científicos y otro tipo de documentos técnicos que se han ido almacenando, algunos seleccionados por su relevancia y otros contruidos por uno de los administradores del grupo, quien también es médico y activo difusor de la patología en España. Además, este médico y otros miembros del grupo con formación especializada en el área realizan publicaciones de divulgación sustentada en ciencia con cierta periodicidad, y los miembros en general suelen compartir los recursos científicos o de divulgación que encuentran en otros contextos, abriendo así discusiones generales sobre su relevancia o irrelevancia para el grupo.

Ricardo, por ejemplo, plantea su interés de encontrarse constantemente revisando las publicaciones sobre estudios clínicos de la patología, en especial aquellas que ha ido subiendo a la comunidad el administrador al que me refería, Blas López Rueda:

Para aprender experiencias compartidas, aprender, digamos, de cómo se llevan los estudios clínicos en España, me gusta interiorizarme en ese sentido y también conocer las experiencias de los otros, sobre todo en escenario de pandemia en donde estas de manera distinta llevando tu vida cotidiana y cómo se puede llevar eso a cabo, entonces... y cómo van los estudios. Igual tengo esa esperanza de ver nuevos experimentos clínicos que se lleven a cabo, porque hay un doctor ahí, no recuerdo el nombre, que siempre publica sus estudios que ha desarrollado... (Ricardo, 13/11/2021).

El interés por la tarea que realiza este profesional se funda principalmente en razones de traducción. Puesto que Blas constantemente se encuentra publicado en español los nuevos descubrimientos, aportaciones u opciones terapéuticas desarrolladas en los EEUU y publicadas originalmente en inglés. Y luego, puesto que realiza una traducción desde un lenguaje altamente técnico y académico a uno de divulgación para el público interesado, al tiempo que contextualiza los estudios haciéndolos conversar los unos con los otros.

6.3.2 Formas de participación en la comunidad

Las formas de participación e interacción que se generan con mayor frecuencia en la comunidad se adoptan la forma de consultas realizadas por los miembros y sus sucesivas respuestas. Entre ellas las más típicas versan sobre la indicación de propuestas terapéuticas – en busca de la valoración de la propuesta del médico tratante, de una estimación de los efectos y tiempos que esta requiera o determinadas características específicas de ellas –, sobre el proceso de diagnóstico – acerca de la interpretación de los resultados del examen, así como las indicaciones y cuidados adecuados para su realización –, sobre profesionales especialistas en el SIBO, problemas y estrategias financieras para enfrentar los gastos asociados al padecimiento del SIBO y la experiencia personal que en general ha tenido los otros miembros sobre productos, alimentos o situaciones. Todo esto teniendo en cuenta que en general estas temáticas de consultas se presentan de manera integrada o en interacción.

a) Consultas relacionadas a las propuestas terapéuticas

Las propuestas terapéuticas o tratamientos atingentes al SIBO son diversos. En primer lugar existe cierto nivel de acuerdo en la utilización de un grupo de antibióticos de amplio espectro, lo cual podríamos llamar como la estrategia farmacológica. Como alternativa, se ha realizado investigación

publicada, sobre fitofármacos que podría hacer las veces de antibióticos naturales, reemplazando o complementando así a los antibióticos farmacéuticos. Pero, también se presenta la opción de hacer uso de la dieta elemental como forma de erradicar la proliferación bacteriana intestinal. Además, existe un amplio conjunto de diversos suplementos alimenticios que, a valoración del profesional tratante y el mismo paciente, podrían formar parte de la propuesta terapéutica. Y todos estos elementos son susceptibles de ser combinados de formas diversas en función de los intereses y realidades particulares.

Ante la consideración del desconcierto inicial de quién es diagnosticado con SIBO frente a tan amplio abanico de opciones, así como a las diferentes configuraciones de accesibilidad a ellas – disponibilidad en el mercado – que posee cada miembro de la comunidad según sea su locación física, esta temática resulta ser de especial importancia.

A partir de la observación realizada a la interacción de la comunidad, y la conversación realizada con los entrevistados se ha podido constatar la configuración de consultas típicas. Primero, quienes comentan la prescripción que han recibido de parte de su médico tratante, consultando su valoración por los miembros del grupo y solicitando recomendaciones al respecto. Esto se suele dar producto de la general ineficiencia de los tratamientos proporcionados por médicos no especialistas, así como la ausencia de personalización e integración de los fármacos con otras alternativas terapéuticas eficaces:

Dominic

08 de Noviembre de 2021 a las 14:12

Hola grupo!

Soy positivo en SIBO de metano y tengo una gran duda. Llevo rebotando el último mes y medio de médico en médico (desde que di positivo) sin encontrar a nadie experto en la materia en mi seguro que me de confianza y tranquilidad. Después de mil pruebas mi digestivo me ha mandado solo rifaximina durante 10 días, cada 8h.

He leído por todos lados (publicaciones de médicos y expertos en la materia) que el tratamiento para SIBO metano se realiza a través de la toma de rifaximina + metronidazol, solo quería confirmar con otros compañeros con SIBO de metano que hayan tomado antibióticos farmacológicos o profesionales en el grupo, el tratamiento para confirmar que efectivamente está cojo.

Estoy buscando otro médico experto en cualquier caso pero las citas están muy difíciles a corto plazo y ya estoy en el día 7 de rifaximina y me temo que de poco va a servir el esfuerzo.

Por otro lado, estoy con Nutrición en clínicas segura y cuando les comenté que quería tratarme SIBO de metano con ellos me mandaron alicina y NPRO clean intest 2-2-2 (avisando de que empezaría con antibióticos de farma), entre otros, y ahora me dicen que con la rifaximina no ¡una semana después! Se les ha pasado y estoy preocupada ya que llevo combinándolo estos últimos días, además de molesta por haber tirado mi dinero (creo que no leyeron bien que estaba con rifaximina).

Perdonad el rollo, estoy muy preocupada y necesito respuestas 😞, mi próxima cita con un profesional especializado es para enero...

Mil gracias grupo!

Diana.

20 comentarios

(Observación, 08/11/2021).

Como se puede observar en la publicación, la joven ha utilizado de manera efectiva los conocimientos adquiridos a través de la comunidad sobre las pautas de tratamiento típicas recomendadas, con el fin de evaluar las propuestas que han realizado sus médicos tratantes. Sin embargo en el marco de posibilidades que le brinda su seguro de salud, no ha podido encontrar hasta la fecha un médico que se encuentre especializado en el SIBO.

Y tal como ésta publicación, se realizan de manera recurrente consultas similares, propiciadas en general por el amplio desconocimiento de la patología por parte de los profesionales médicos. Solo debemos recordar, por ejemplo, el caso de Fernanda, quien tuvo que pasar por un año y medio de hospitalizaciones intermitentes y un altísimo grado de deterioro corporal para que frente a una acusación de violencia médica, estos la derivaran a una especialista que confirmó que sus tratamientos anteriores se habían realizado con dosis subterapéuticas que jamás podrían haber erradicado su SIBO. De hecho, en aquel tiempo Fernanda ya conocía a la comunidad por lo que también tuvo la oportunidad de cotejar la nueva prescripción médica que le entregó la Dra. Ana María Madrid con la información publicada en el grupo, permitiéndole un mayor grado de control y seguridad al respecto.

Además de la consulta por la idoneidad de los tratamientos, típicamente se consulta sobre los efectos que se pueden esperar de aquellos. Puesto que ante una patología que de acuerdo a los *papers* publicados las recidivas se hallan en torno al 30% (Quera P, et. al., 2005), donde las opiniones de miembros de la comunidad que no han logrado alcanzar la curación o recaen pareciera ser la mayoritaria, y donde se habla recurrentemente de la cantidad de tandas de tratamiento necesarias para erradicar el SIBO, se ciñe una duda fundada en torno a las expectativas que deben sostenerse frente al tratamiento realizado o por realizar.

Más aún, hemos visto ya que existe una multiplicidad de orígenes y relatos posibles que atañen al SIBO, y por tanto muchos diferentes detonantes, así como también diferentes situaciones de comorbilidad presentes en los pacientes. A tal diversidad se le debe enfrentar con estrategias clínicas personalizadas, intentando controlar el detonante particular y las patologías comórbidas que pueda o no pueda tener la persona. Y en base ello se busca conocer las expectativas que atañen a pacientes con un historial similar a quien consulta, de preferencia.

Sobre todos estos elementos y la misma experiencia personal con los tratamientos se funda una serie de consultas y discusiones articuladas sobre la duda de qué esperar del tratamiento, ¿Cuál será la expectativa a sostener? A continuación, se ejemplifica con una publicación realizada por una joven pareja de la persona que padece SIBO y que se ha hecho cargo de la tarea de investigar y escudriñar información útil en la comunidad, puesto que el estado anímico y emocional de él se encuentra muy deteriorado. En particular ella consulta cuál sería el tiempo promedio para poder llegar a erradicar el SIBO según la experiencia real y concreta de los demás, puesto que ya llevan dos tratamientos para ello y uno para hongos intestinales como la cándida y aún no pueden ver avances significativos, lo que evidentemente los abate muchísimo:

Adela

15 de Octubre

Buenos días. Lanzo una pregunta para conocer vuestros casos un poco más (leo este grupo a diario)

¿Hay un tiempo como "media" para erradicar SIBO y cándidas tras tratamiento? en mi caso, bueno de mi pareja, lleva 1 tratamiento para SIBO, después otro con antifúngicos para cándidas y ha terminado otro más para SIBO, esta vez solo antibiótico y está con el procinético nocturno. Los síntomas apenas mejoran, cero energía y mucha ansiedad y desánimo.

Entendemos que nada es inmediato, pero ¿hasta cuántos tratamientos puede uno necesitar para combatir esto? ¿es normal esta pérdida de fuerzas, otra vez, cuando has erradicado seguramente gran parte de las bacterias?

Ya hace 2 semanas que acabó el tratamiento (sigue con el procinético) y no recupera.

Lanzo esta pregunta para conocer vuestros casos, cuántos tratamientos, cuánto tiempo después notásteis mejorías... un poco de luz. Ni siquiera sabemos si comer "normal" o seguir restringiendo cosas que nos hacen sospechar que inflamen. ¿Es aconsejable acudir a un nutricionista especializado o alergólogo?

Esto te deja tan perdido que solo compartiéndolo con personas que lo padecen, ayuda. Gracias

40 comentarios

(Observación, 15/10/2021).

Luego, tenemos un gran número de consultas dirigidas a averiguar características específicas de los tratamientos pauteados. No debemos olvidar que existe una gran variedad de alternativas posibles que se pueden utilizar valorando los casos específicos de cada paciente. Por ello surgen preguntas dirigidas a la valoración de la efectividad de combatir la proliferación bacteriana con antibióticos farmacéuticos, herbáceos o con dieta elemental, por ejemplo. Otro factor de dudas se refiere a distinciones técnicas entre las alternativas, como la diferencia terapéutica entre la allicina como compuesto antibiótico procedente del ajo y los suplementos a base de ajo, o entre un probiótico a base de lactobasilos y otro en base a esporas. Y sobre las diferencias existentes entre las marcas de los distintos productos en base a los excipientes que puedan llevar, por ejemplo un probiótico que contenga sulfitos o FOS (Fructo-Oligo-Sacáridos) puede terminar provocando flatulencias e irritación intestinal indeseada, frente a otro que no los contenga. Todas estas consultas evidentemente técnicas se funden en torno a breves relatos que alojan un padecer y solicitan auxilio para poder realizar los procedimientos que les permitan sanar y no seguir perjudicándose. La siguiente publicación se agrega como ejemplo, procede de una joven chilena recientemente diagnosticada y tratada con una pauta ineficiente de acuerdo a su tipo de SIBO, con presencia mixta de gases, hidrógeno y metano. Y desea realizar la incorporación de antibióticos herbáceos, así como saber si las marcas que puede encontrar en Chile sería útiles al caso:

Ana

12 de Octubre a las 17:54

Hola alguien me podría aconsejar por favor seria de una gran ayuda soy de Chile, tengo SIBO hidrogeno y muy leve en metano ya hice mi primera tanda solo de rifaximina en agosto que creo que es insuficiente si tengo metano.

Bueno y con la rifaximina se me fueron todos los gases e hinchazón, después de un mes estoy bien pero, quiero saber porqué mis deposiciones aun flotan ya que el digestivo no le dio importancia, y no me quiso mandar hacer otra prueba por que ya mis síntomas son muy leves según el.

Me quiero introducir en HERBÁCEOS que he leído por aquí, pude conseguir allacin máx acá en Chile, pero quería probar con anratril o berberina y es muy difícil que lleguen acá a chile, hay berberina, también aceite de neem, pero no de las que ustedes usan mi pregunta:

¿Será que harán el mismo efecto que la berberina o el neem en capsulas que usan ustedes? , no quiero pedirle más antibióticos farmacéuticos, ya que en abril tomé por la helicobacter y de eso me dio SIBO. Por favor siento que aun no mejoró del todo.

10 comentarios

(Observación, 12/10/2021)

b) Consultas sobre el diagnóstico

Una de las temáticas más relevantes disponibles en el grupo, y sobre la cual comúnmente los miembros antiguos auxilian a los nuevos son los criterios disponibles de interpretación de los exámenes de aire espirado con los cuales se realiza el diagnóstico de SIBO. Si bien este tipo de examen ya ha sido presentado en el apartado de antecedentes, vale la pena recordar que se trata de una medición de las emisiones de gases de hidrógeno y metano en un lapso de tiempo, de entre dos a tres horas, en intervalos de entre 10 y 15 minutos siempre dependiendo del criterio del laboratorio en particular.

La interpretación de dicho examen se ha constituido en gran medida como un tema debido a la falta de acuerdo y establecimiento de cánones universales para su interpretación, existiendo diferentes formulas para su realización. Por ejemplo en la siguiente publicación se puede observar una solicitud de ayuda en dicho sentido, puesto que el gastroenterólogo que atiende a la paciente, le indica que ha obtenido un resultado negativo a SIBO. Sin embargo de acuerdo a publicaciones que ella ha leído a través de la comunidad, levanta la sospecha de que se trate de un tipo particular de SIBO que se manifiesta a través de la emisión de gases de sulfuro de hidrógeno el cual no es posible de medir hoy en España, pero que se caracteriza por presentar una curva muy plana para los dos gases medidos – hidrógeno y metano – durante los primeros minutos, junto a cierta sintomatología específica.

Sabrina

24 de Noviembre de 2021 a las 13:56

Hola. Por favor me puede ayudar alguien a "descifrar" este test de lactulosa de SIBO? según el gastroenterólogo no hay SIBO, y yo entiendo que al ser las curvas de H2 y Metano planas desde el inicio es un SIBO DE SULFURO DE HIDROGENO.

Si fuera este caso de SIBO de sulfuro se trataría con los mismos antibióticos o herbáceos como si fuera uno SIBO de Metano?

Ha habido otro test de fructosa posterior al este de SIBO que ha dado positivo. Y por tanto, se trataría lo primero el SIBO (de sulfuro de hidrogeno si fuera el caso), se retirarían los alimentos con azufre, y habría alguna indicación más?

Quedo agradecida.

(Observación, 24/11/2021).

De modo similar, recurrentemente se publican consultas similares donde se pondera la consideración de, por ejemplo, un tiempo de tránsito intestinal que para algunos especialistas médicos puede rondar los 70´ minutos, pero para otros puede ser de 90´ o 100´ minutos. Según el tiempo que se determine, se considera la evolución de la curva, hasta los 70´, 90´ o 100´ minutos, y en función a ello se determina el diagnóstico. Dicha medición de gases en algunos casos puede establecerse para, por ejemplo el gas metano, como la determinación de una diferencia de al menos 10 partes por millón de aire (p.p.m) entre el punto más bajo y el más alto de la curva, pero para otros profesionales tendría que ser de 15 o 20 p.p.m., dependiendo también del caso específico. Y ante tal panorama de relatividad médica, una gran cantidad de profesionales no especializados en la patología se desentienden a partir de la utilización de una de las reglas a rajatabla, sin mantener la consideración de actualizaciones realizadas, ni la evaluación clínica de la sintomatología del paciente. Todo esto ha propiciado la generación de estos espacios de consulta en la comunidad, que a su vez ha ido obteniendo un elevado grado de experticia.

De hecho, en el relato de Francisco, como miembro antiguo de la comunidad, evidencia este interés por servir de ayuda a los nuevos miembros que se acercan a la comunidad llenos de dudas al respecto. En particular comenta algunas de las consideraciones para el establecimiento del diagnóstico de SIBO, pero a la vez expresa que a partir de las constantes actualizaciones que se han ido generando a través del tiempo, a partir de las cuales han surgido también nuevas tipologías y propuestas de definiciones patológicas diferentes, ha preferido comenzar a abstraerse de ello, dando lugar a opiniones más informadas y certeras al respecto:

Yo respondo, intento ayudar, por ejemplo, si alguien pone una tabla de SIBO, yo más o menos... tampoco falta ser médico para saber, pero luego, he dejado de contestar, porque claro, si una gráfica de hidrógeno subía más de 20 p.p.m. era positiva antes del minuto 100 o si el metano subía más de 12 p.p.m. que son partes por millones, supongo, antes del minuto 100, es positivo el metano. Qué pasa, ahora he dejado de contestar, porque parece ser que está el SIBO, el LIBO, el IMO, el no sé qué, el de la moto, cada uno tiene su tabla, y digo: "vale, me callo, no digo nada", porque le puedes decir a una que es negativo y resulta que no, como es plana es un IMO, que es como un SIBO, pero del intestino grueso, me callo, pero intento ayudar, por los gases, algunos dan su experiencia personal (Francisco, 14/11/2021).

Pero, el diagnóstico como tema no sólo se limita a las consultas realizadas para una adecuada interpretación del examen. Sino que también

existe una abundante cantidad de consultas dirigidas a la realización misma del examen. Puesto que la fiabilidad de la prueba con que se podrá realizar el diagnóstico en el marco de la atención con especialistas de escasas horas disponibles y altos tiempos de espera, resulta ser algo sumamente relevante. En dicho contexto de enfermedad y urgencia, los miembros del grupo se plantean la necesidad imperiosa de actuar con eficacia en el marco de un espectro de alternativas diversas y confusas.

Primero, el examen se puede realizar a partir de la utilización de tres líquidos capaces de detonar la emisión de gases medibles, la glucosa, el lactitol y la lactulosa. Las consideraciones previas incluyen la restricción de alimentos o fármacos que sean capaces de alterar el resultado hasta dos semanas previas a él. Y la medición de los gases se realiza a intervalos de entre 10 a 15 minutos, con una duración total del examen de entre dos a tres horas. Cada uno de estos elementos permite un juego de variables y consideraciones que son capaces de modificar y eventualmente desacreditar el resultado según qué tipo de médico se consulte, y sin embargo todos ellos son comercializados al público como un test de aire espirado con el potencial de acercar un diagnóstico de SIBO.

A causa de esto, surgen muchas consultas como las de Tricia, quien siguiendo las sugerencias de la comunidad ha solicitado de manera expresa la realización de su test de aire espirado utilizando lactulosa, y recibiendo una respuesta afirmativa de parte de quien la atendió. Sin embargo una vez que recibe los resultados, estos indican que el examen fue realizado con lactitol y que sólo este producto es utilizado por ellos, no existiendo realmente otra opción. Sin lugar a dudas, esto provoca una evidente sensación de angustia ante la utilidad de dicho examen:

Marilú

Martes 19-10-2021 a las 12:03 hrs.

Buenas tardes ayer me dieron los resultados del test de sobrecrecimiento bacteriano, me lo hice en un laboratorio privado, tengo unas dudas:

¿Es lo mismo Lactitol que Lactulosa? Lo pregunto porque yo pedi en el laboratorio que me lo hicieran con Lactulosa y ayer al ir a recoger las pruebas me comunican que solo hacen el test con lactitol.

¿Puede haber falsos negativos en este tipo de pruebas?

Lo digo porque me recomendaron hacerme esta prueba ya que en febrero di positivo en intolerancia al sorbitol y fructosa y antes no me sentaba nada mal y comía de todo.

10 comentarios

(Observación, 19/10/2021).

Este tipo de desavenencias o fallas en la comunicación de los detalles técnicos de la realización del examen resultan ser altamente frustrantes para muchos pacientes. Puesto que si luego de la realización del examen que la persona cree se ha realizado adecuadamente reincorpora su medicación habitual, eventualmente podría tener que esperar al menos una o dos semanas adicionales para tener la posibilidad de repetirlo cumpliendo las restricciones de fármacos indicadas, y además esperar que su digestivo vuelva a tener una hora disponible de atención. Son este tipo de razones, que contextualizadas en la urgencia y la vivencia de la enfermedad se vuelven factores estresores que acumulan un gran cúmulo de consultas que se vuelven comunes en el grupo, como la siguiente, referente a un tipo de medicamento en específico que se debe restringir durante un período de tiempo previo a la exanimación:

Florencia

22 de Octubre de 2021 a las 08:00

Buenas noches! El procinético se puede tomar hasta el día antes de la prueba de SIBO o hay que parar antes? Tengo mi prueba (la tercera) a mediados de noviembre

Graciassss!! 😊

10 comentarios

Beatriz Mena

Mínimo 3 días antes

Beatriz Mena

Yo lo dejaba una semana pero mi doctora me dijo el otro día q con 3 vale

Rafael Godino Vázquez

Se recomienda suspenderlo una semana antes

(Observación, 22/10/2021).

c) Consultas sobre profesionales especialistas

Luego, otra de las consultas típicas que generan discusiones en el grupo es la búsqueda y recomendación de profesionales del área de salud que se encuentren especializados en el SIBO y otras patologías que afectan a la microbiota intestinal. Esta temática, de buena manera suele desprenderse de las dos anteriores, puesto que ante la suspicacia del paciente frente a los criterios diagnósticos y el tratamiento ofrecido por el

profesional, se genera, comúnmente, la consecuencia lógica de buscar la recomendación de profesionales por parte de otros miembros con experiencias positivas en su haber.

Cuando hablamos de profesionales de la salud, sin duda alguna el principal interés se encuentra dado a los médicos digestivos o gastroenterólogos y luego a nutricionistas. Si bien se tematiza la necesidad de acogerse a atención psicológica durante el proceso, no se generan solicitudes de recomendación o recomendaciones de estos profesionales.

Ahora, como se ha querido explicitar, en términos generales las publicaciones e interacciones en la comunidad que realizan la solicitud de recomendaciones de profesionales especializados, también mencionan previamente la existencia de experiencias previas que no han sido satisfactorias. Es decir, incluso cuando se ha logrado dar con un médico que sí conoce sobre el SIBO, se lo ha diagnosticado y tratado, en muchas ocasiones no ocurre mejoría alguna o de hecho la condición empeora, entonces es que recurren a la comunidad en busca de una alternativa. Por ejemplo Magdalena, en la siguiente publicación solicita con urgencia el dato de un especialista específicamente en la ciudad de Barcelona, y entre las respuestas recibe la recomendación de una especialista de Madrid, pero que igualmente atiende en modo online, así como la información de que no atiende a través de la seguridad social o seguros privados y el valor de la consulta:

Magdalena

Hola grupo. Vuelvo a escribir otra vez por aquí ya que estoy desesperada porque mis síntomas de SIBO últimamente cogen más fuerza. Estoy intentando encontrar un buen médico en Barcelona y no hay manera. Estoy leyendo que en los últimos dos años se han descubierto muchas cosas más sobre el SIBO pero yo no me tropiezo con los especialistas que van bien informados. De nuevo estaba revisando los chats con los nombres de los especialistas pero no me sirven. Alguien me podría recomendar a algún médico/médica que realmente le ha ayudado en el último año? Os agradezco de antemano los nombres ya que, como he dicho ya no puedo más!!!

12 comentarios

Nerea

A mí me curó el SIBO Ana Esteban pasa consulta online

Magdalena

Marta Cubero Muchas gracias. Había visto info pero no tenía ninguna recomendación externa. Supongo que no entra por seguro. Sabes lo que cuesta una consulta?

Nerea

Claudia cuesta 80€ no entra por seguros

Raquel

Yo estoy igual, también en Barcelona, si encuentras a alguien por favor házmelo saber

(Observación, 17/10/2021).

En el marco de las conversaciones sobre profesionales de la salud recomendados por los miembros de la comunidad, es importante notar algunos elementos. Primero, existe un grupo de aproximadamente seis profesionales dedicados al SIBO y otras patologías que afectan a la microbiota intestinal que participan activamente de la comunidad y son repetidamente recomendados por el resto de los miembros. Ellos de manera asidua publican contenido interesante de la temática y también ayudan contestando una gran cantidad de consultas realizadas en la comunidad. Sin embargo este conjunto de profesionales, españoles todos, trabajan de manera privada sin recibir la cobertura de la seguridad social española o los seguros privados disponibles, por lo cual resultan ser una alternativa de atención algo privativa, y además, son altamente demandados y, por cierto, no dan abasto con la cantidad de miembros que desean solicitar atención con ellos, tanto presencial como online.

Entonces, en función de dicha realidad, se genera una serie de consultas y discusiones comunitarias que intentan ponderar las mejores opciones y alternativas de atención con aterrizaje a las posibilidades económicas, geográficas y de horario. A continuación se aporta una publicación de una provincia española, Almería, la cual se encuentra realizando esta búsqueda de profesional. Si bien ha intentado con algunos de los profesionales más recomendados, no ha encontrado respuesta positiva y ha comenzado a ampliar su búsqueda a otras alternativas considerando también realizar el pago sin mediar seguro si así fuese necesario:

Valentina

13 de Octubre a las 15:29

Buenas tardes, por favor alguien que me recomiende algún especialista en SIBO y candidiasis. He escrito también en el grupo de intolerantes a ver si alguien me dice algo.

Si es online también me interesa.

He intentado en inmunomet con el Dr. Alejandro Alvarez H. pero las citas telefónicas solo son los miércoles por la mañana y yo trabajo. El resto es presencial pero ya a partir de noviembre y soy de Almería. Yo tengo que ir el 27 de este mes allí pero claro no hay cita.

Con el Dr. Rafael Godino tampoco tiene agenda para nuevos pacientes. No saben si la abrirán la agenda para Enero.

Y leyendo por aquí, mande un correo a la Dra. Ana Esteban pero no me ha contestado. No sé si será ese el procedimiento con ella.

Así que os agradecería me dijerais otros médicos especialistas porque no sé dónde acudir. Yo tengo ADESLAS pero si tengo que hacer la consulta pagando pues la hago.

Gracias y saludos.

10 comentarios

d) Consultas sobre ponderaciones económicas de vivir con SIBO

Como ya se ha dejado vislumbrar el SIBO genera un impacto económico importante en el bolsillo de quienes lo padecen y sus familias. Puesto que implica un cambio en la dieta, que se materializa en la suplantación de muchos alimentos procesados comunes y de bajo coste, por otros con menos niveles de intervención humana y más específicos, lo cual eleva su valor monetario. Además se debe costear la atención médica, que en realidades como la española y latinoamericana no suele estar presente en la red pública de salud o entidades que trabajan mediante la utilización de seguros de salud, públicos o privados. Sino que, generalmente, quienes se han dedicado a esta área se encuentran asociados a consultas particulares o de propuestas de medicinas integrativas, funcionales, biorreguladoras o alternativas en general, donde la consulta se debe pagar por el mismo paciente en su totalidad. Por último, también se debe asegurar de costear el valor de los fármacos, fitofármacos, dietas terapéuticas y suplementos de alto valor que les son recetados.

Todo lo anterior lleva a la comunidad a tratar constantemente el tema de las estrategias financieras utilizadas para costear su vida y tratamiento del SIBO. El tipo de seguro que se encuentran utilizando, las coberturas disponibles, las relaciones de complicidad con los médicos de cabecera para obtener dichas coberturas, la investigación de medicamentos genéricos o bioequivalentes que si posean cobertura, o simplemente las manifestaciones de queja y desagrado por la carga financiera que todo esto significa. A modo de ejemplo, se puede observar la siguiente publicación y algunos de sus cuarenta comentarios totales:

Natalia

13 de Octubre a las 04:49

Acabo de gastarme 200€ 😞😞 en antibioticos y 2x resolor, alguien sabe si puedo meter algo por Asisa? O no cubre todo esto?

Gracias

40 comentarios

Eva

Por seguro privado nada. Por seguridad social, si tu médico de cabecera es majo y te hace el favor, te puede meter los antibióticos

Surimana

Mi médica de familia me receta todo lo que sea por Seguridad Social

Javiera

Natalia a mi tb me lo hace incluso sin ver nada por tlf (teléfono) me lo ha estado haciendo pero claro ella ya sabe de mis problemas

Javiera

Natalia pero inténtalo pq estás en tu derecho es que si no menuda ruina, ya es una ruina el seguro y los suplementos como para pagar los antibióticos

Natalia

Javiera he ido por privado además, no he usado el seguro para ir con Dr. Ana, así que espero que con esta segunda tanda termine ya con esto, por el dinero y porque no quiero más medicina para mi cuerpo.

Noelle

Todos los antibióticos que ASISA me ha recetado (y no solo para SIBO) se los he pedido a mi medica de cabecera de la sanidad pública, y todos los que ha podido me los ha recetado, para aquellos que no están en la lista de financiación me ha buscado otro con el mismo componente pero con diferente nombre. Te dejo el link de un buscador de la Información de financiación de los medicamentos. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Profesionales de la Salud - Buscador situación financiación medicamentos

MSCBS.GOB.ES

Diego

El resolor la caja aquí en Asturias 62 euros, ni SS [seguridad social] ni asisa [un seguro privado]...

Agata

Entre el spiraxin y la Neomicina con receta de la seguridad social he pagado 40€ el resolor para 1 mes 96 € yo tomo el de 2mg y el herbáceo que tengo

que tomar después de los químicos 98€. En total 240€ y rezando para que funcione 😬

Alicia

Agata yo llevo

Con herbáceos (3 diferentes) 3 meses casi. A más o menos 150€ cada 10 días.....

Agata

Alicia esto es un horror

(Observación, 13/10/2021).

e) Experiencias

Luego podemos encontrar una gran cantidad de consultas sobre aspectos variopintos, pero que mantienen en común el interés por conocer la experiencia personal que otros miembros han vivido con respecto a algún producto – como fármacos, fitofármacos, probióticos o suplementos –, alimento específico – como el trigo sarraceno, la quínoa o el aceite de coco –, o situación – como una rutina de deporte, masajes intestinales para potenciar la motilidad, ayunos intermitentes, entre otros –. En general todas estas son consultas altamente específicas. La siguiente, por ejemplo, es una publicación antigua que data del año 2020, pero ha sido integrada en consideración a la actualidad que goza debido a la interacción reciente que ha recibido, manteniéndose así como una discusión activa y relevante. En ella y algunos de sus setenta y siete comentarios totales se puede observar el deseo de saber cómo le fue a “otro” que es como “yo” con este suplemento alimenticio que posee capacidades antibacterianas, y que por ende ciertos especialistas recomiendan utilizar en forma de reemplazo de los antibióticos farmacéuticos o como complemento a ellos:

Erik

24 de Mayo de 2020

Quien ha probado el aceite de orégano para tratar el SIBO?

77 comentarios

Antonieta

Yo sí. Después del ciclo de antibióticos tomé berberina y orégano y fenomenal la verdad. De hecho tuve una faringitis y me quitó la infección el orégano. Es muy eficaz

Lucía

Antonieta te daba reflujo?

Antonieta

Almudena Landera Vaquero a mí no. Y suelo tener. Pero eso sí, me repetía un montón. Estaba todo el día saboreando orégano 🤗🤗

Lucía

Antonieta siempre se toma con el estomago lleno? Hago ayuno intermitente y no sé qué hacer con la capsula de la mañana

Antonieta

Almudena Landera Vaquero líquidos sí tomas???? Toma mucho líquido si no... Es que es fuertecito y te puede al final hacer daño

Gloria

Antonieta, una pregunta:

El orégano lo tomaste junto al procinético? O cuando acabaste la tanda de orégano empezaste con el procinético?

Antonieta

Teresa Barragán procinéticos no me mandaron. Cuando acabé los antibióticos, empecé con el orégano y otros herbales

Erik

Martina hola como lo tomas

Martina

Erik pues me indicaron una cita al día durante 7 días, luego 2 gotas al día durante 7 días más y por último 2 gotas 2 veces al día durante 3 semanas, disuelto en una cucharadita de aceite de oliva.

Elías

Se puede tomar en perlas y así no se repite

Antonieta

Toñi Trujillo en perlas lo tomé yo y me repetía

Elías

Antonieta ya sabes que cada persona es un mundo, a mi me sentaba fatal en gotas

(Observación, 02/11/2021).

Además, se puede notar que la interacción, se encuentra orientada a respuestas concisas que expresan datos prácticos y valiosos para los interesados en valorar el uso del producto a sus propios fines. Resulta ser relevante entonces, si sirvió a los miembros que la consumieron, si les producía rechazo o malestar, si produce o no reflujo, si esto se puede o no

evitar consumiendo la versión en perlas, si acaso resulta mejor tomarlo junto con aceite para evitar el reflujo o cuáles serían las dosis recomendadas.

f) Interacción

Si bien se ha elaborado esta tesina siguiendo una estructura formal con la finalidad de realizar un análisis sistemático sobre la incidencia del SIBO en las vidas cotidianas de los miembros de la comunidad virtual de SIBO en España, es fundamental aclarar que esta forma de presentación y explicación del fenómeno tiende a desagregar y desmembrar algo que naturalmente se presenta de manera conjugada en la realidad. Son menos las interacciones que se manifiestan realizando una consulta por los efectos del tratamiento, o comentando el impacto que ha generado el SIBO en su rutina, o consultando por la recomendación de un profesional, o consultando por qué cosa se le debe decir al médico en la consulta, o cómo buscar la causa de su SIBO, sino que más bien todas estas preguntas y dudas se expresan hilvanadas en el marco de un pequeño relato y conjunto de calificaciones que se manifiesta en una sola publicación:

Macarena

15 de Octubre de 2021

Hola a todos,

Les escribo porque me diagnosticaron SIBO hace un par de semanas. Ya he hecho el tratamiento de antibiótico con Spiraxin y Neomicina por 10 días y estoy con la dieta elemental. El estomago ya es verdad que no lo tengo más inflamado y en ese sentido sí que ha mejorado. Sin embargo me encuentro muy cansada, duermo temprano pero me despierto igual cansada. El otro día por ejemplo salí con amigos hasta las 10 pm que para mí es una hora normal (tengo 31 años) y cuando me dormí al día siguiente estaba agotada como si me hubiera dormido a las 3 am cuando me dormí tipo 12 de la noche. Al día siguiente no pude ni ir al gimnasio (hace ya un mes que no logro ir todos los días como lo solía hacer). También es verdad que me descubrieron una anemia leve el 30 de julio y no sé si tiene que ver y si me afecta el estar con dieta teniendo algo de anemia. No sé qué hacer, estoy tomando melatonina para dormirme temprano y ver si así descanso y tengo más energía pero la verdad tampoco es que esté súper descansada al día siguiente.

Mi pregunta es, cuando se va el cansancio? Conocen a un buen doctor en Barcelona? Además tengo miedo porque no entiendo que pudo provocarme SIBO de metano y de hidrógeno. A quién debo acudir y qué debo decirle al digestivo que tengo cita el miércoles. A mí me descubrieron el SIBO fue gracias a la nutricionista, y es la primera cita que tendré el miércoles con el digestivo. Qué exámenes debo pedir para saber la causa de mi SIBO y descartar la enfermedad que pueda realmente causarla?

Agradezco me puedan ayudar ya que esto es bastante nuevo para mí y no sé qué hacer!!!

Muchas gracias

7 comentarios

(Observación, 15/10/2021).

6.3.4 Incidencia de la participación en la comunidad virtual en la atribución de significado al SIBO

El significado de la enfermedad ha sido entendido en los términos de B. Good (1977), como un síndrome de vivencias típicas, así como palabras, sentimientos y experiencias, que se encuentran urdidas en redes de significado e interacción social altamente eficaces. Bajo dicha guía podemos identificar diferentes momentos de significancia.

Entonces cabe preguntarnos ¿Cuáles son estas vivencias típicas, así como palabras, sentimientos y experiencias que se encuentran urdidas en redes de sentido compartidas socialmente para dar cuenta del SIBO? La respuesta debe comenzar señalando que la significación social del SIBO se encuentra en una posición muy diferente a la de *narahatiye qalb* o angustia del corazón, sobre la que da cuenta B. Good (1977). Puesto que la *narahatiye qalb* resulta poseer una comprensión y recepción amplia de la sociedad iraní, con un fuerte arraigo en elementos de medicinas ancestrales, poseyendo también una alta efectividad a la hora de la negociación de cambios y transformaciones en las estructuras internas del hogar.

Por el contrario se ha evidenciado que la vivencia del SIBO suele comenzar y permanecer durante al menos un año como una enfermedad sin nombre o bien nominada como SII por el médico tratante. Enfermedad sin nombre, puesto que las personas aquejadas con él no pueden rendirse a creer en la palabra médica que los inculpa en términos psico-emocionales de todo su sufrimiento, indicándoles que todo aquello que pueden hacer es cambiar su forma de vivir a una manera más tranquila, no comer aquello que les haga daño y consumir algunos fármacos paliativos. Ante ello comienzan a desarrollar una larga búsqueda, que se ha retratado en el acápite de trayectorias de atención, para dar con su verdadero diagnóstico escondido.

O nominada como SII, puesto que durante su periplo en busca de la patología que los afecta, la red de significado con la cual han sido inscritos y a partir de la cual el mundo los juzga es la del SII. Son vinculados como personas con problemas psico-emocionales de estrés, principalmente

mujeres que poseen una serie de malestares gastrointestinales más o menos difusos y no muy graves, pero crónicos, y que habitualmente siguen demandando asiduamente atención sanitaria.

Solo posteriormente a su periplo de consultas médicas, una vez que han encontrado un médico que les ha otorgado el diagnóstico de SIBO y han dado con la comunidad virtual, acceden a un entramado social amplio que los reconoce como pares que también padecen de SIBO y comparten un conjunto de vivencias, palabras, sentimientos y experiencias típicas.

De hecho, aún con el solo diagnóstico de la patología, la mayoría de las personas que la padece no encuentra en sus entornos físicos cercanos una comprensión sobre lo que significa dicha enfermedad. Sino que es a través de esta comunidad que congrega a pares, a personas con otros padecimientos intestinales similares y a quienes aún se encuentran en la búsqueda de la nominación de aquello que padecen, la que les otorga un contexto social donde la patología resulta ser realmente significativa.

Es decir, el SIBO, de acuerdo a las personas que han sido entrevistadas para este trabajo, las cuales han vivido el origen de la patología hasta el año 2019 como fecha más reciente. No ha resultado ser una red simbólica eficaz en los entornos físicos cercanos. Cuando ellos se han dirigido a especialistas médicos al azar, sus mayores probabilidades están orientadas a no encontrar un médico que sepa sobre la patología. Y cuando lo comentan a su familia, amigos o compañeros de trabajo, generalmente tampoco encuentran persona alguna que conozca previamente sobre ella. Es más, de manera común emanan prejuicios nacidos a partir de la incompreensión de sus consecuencias.

Sin embargo, la tecnología y los entornos virtuales han permitido y propiciado la interacción habitual y la organización entre personas que comparten intereses comunes. En este caso nos referimos al SIBO. Aquellas personas que previamente sufrían el malestar de manera aislada, y que tomaban decisiones de salud y tratamiento sobre la mera base de su experiencia personal, es decir, bajo prueba y error. A partir de su integración en la comunidad son capaces de acceder a un mundo de experiencias compartidas, las cuales esta tesina ha ido identificando, caracterizado y analizando. Como producto de ello se ha podido ligar las experiencias, vivencias y emociones típicas presentadas en el primer capítulo, a las implicancias que estas han tenido en sus vidas cotidianas, y a las terminologías y palabras claves que se han evidenciado a partir del registro mismo de la interacción en el tercer capítulo. Ergo, el SIBO, tal cual como se

ha presentado, corresponde a la visión de él, proveniente de personas que han vivido la enfermedad en carne propia y la han compartido a través de la virtualidad.

La virtualidad ha roto la sensación de soledad de quien ha padecido de incompreensión y la negación de su sufrimiento. Puesto que, por ejemplo, cuando previamente la persona aquejada de SIBO se dirigía a la consulta del gastroenterólogo y le relataba la historia de origen de la enfermedad, sea cual fuera y teniendo presente la amplia diversidad descrita, siempre la dirección se encaminaba al diagnóstico del SII y a su inculpación moral. Mientras en el espacio virtual que representa “SIBO en España” dichos relatos son pensados y masticados al detalle en la búsqueda de las pistas que puedan indicar el detonante de la enfermedad y su posible cura. Si acaso fue una intoxicación alimentaria como la que vivió Ricardo, los miembros podrían sugerir la realización de exámenes de PCR que sean capaces de identificar la presencia de *Clostridium Difficile*, entre otras bacterias o virus posibles. Y si la persona no relaciona ningún evento inusual pero declara experimentar una intolerancia muy grande al pan, los fideos y otros productos asociados con el trigo, evidentemente se sospecharía de celiaquía. Así también, mientras en las consultas previas los relatos de malestar que mencionaban la diarrea o el estreñimiento, resultaban ser asociados por igual e indistintamente al intestino irritable con origen en el estrés o la emocionalidad. En el marco de la comunidad, la predominancia de deposiciones líquidas o acuosas podría interpretarse como la presencia de un SIBO hidrógeno, y erigir sobre él un relato explicativo asociado al crecimiento excesivo de un tipo específico de bacterias alojadas en un sector inadecuado del intestino, razón por la cual se encuentran padeciendo un malestar, sufriendo la malabsorción de nutrientes específicos y que eventualmente se podría solucionar. Mientras que el estreñimiento recibiría también un relato asociado al crecimiento excesivo pero de otras especies bacterianas que causan desajustes diferentes y específicos en el organismo. Por lo tanto las tramas y palabras utilizadas en dichos relatos, en el marco de la comunidad, si logran insertarse en tramas de significado ya existentes y compartidas de manera amplia por los más de 5.000 miembros.

No obstante, el significado del SIBO no sólo cobra sentido en el marco de una comunidad de intereses compartidos. No sólo se trata de que los relatos de los nuevos miembros encuentren matrices de interpretación de sus vivencias, así como posibilidades de reconocerse en otros que viven lo mismo que ellos. Sino que, la comunidad como conjunto organizado de personas también ha desplegado una gran cantidad de contenido científico-

técnico y de difusión abierto para la lectura de todos los miembros, como se ha revisado en el acápite de razones de participación en la comunidad virtual. Y dicho acceso ha repercutido en el tipo de relatos y comprensiones específicas que se han realizado sobre la enfermedad y se expresan en esta tesina.

No se ha hablado de genios o espíritus, tampoco se ha hecho mención a supuestos equilibrios espirituales o emocionales. La comprensión del SIBO que se ha levantado en el marco de la comunidad responde a una visión fundada en el desarrollo científico biomédico, bajado a los miembros en documentos de difusión y traducidos al español, a la vez que imbricado con la experiencia tanto clínica de profesionales, que también son miembros de la comunidad, como de las mismas personas aquejadas con el SIBO. Por ello, se habla de bacterias como las protagonistas del malestar, aquellas que son productoras de hidrógeno y las que son productoras de metano, a la vez que de las sensaciones y malestares que les hacen experimentar. Se habla de azúcares de cadena corta conocidos como FODMAPs, y de la relativa utilidad de dicho conocimiento cuando alimentos recomendados les sientan igualmente mal. O de componentes antimicrobianos, tanto farmacéuticos como fitofármacos o herbales y otros suplementos, así como de las formas recomendadas de consumirlos para que no les “repita” o de reflujo, o las valoraciones de efectividad de otros miembros, entre otros.

Además, la persistencia de los miembros por autonominar su enfermedad como SIBO, tratarla como SIBO y participar de la comunidad de pacientes con SIBO, habla de una relativa eficacia simbólica de dicha inscripción. Algo les ha proporcionado este “síndrome de vivencias típicas” (B. Good, 2003) para que no genere la misma reacción de huida y negación que se vive en torno al SII.

El SIBO significa la certeza de que no se es el culpable absoluto sobre el malestar. Que no responde, al menos, únicamente a su psicología o emocionalidad. Que si el problema se trata de bacterias, la curación se encontraría en erradicarlas y cuidar que no vuelvan a aparecer. Que existe un patrón coherente más allá del puro caos que rige sus restricciones alimentarias. Que el cambio de su cuerpo y la pérdida de su energía responden en efecto a su enfermedad y la malabsorción de los nutrientes. Que incluso sus emociones cuestionadas por los médicos consultados se están viendo deterioradas producto de la difícil aclimatación al malestar que vive y a la incomprensión que le acompaña. Por lo tanto, todas estas certezas se integran en un gran relato típico compartido y nacido a partir de la amalgama entre la difusión científica y la experiencia.

Entonces, la interacción de personas con diagnóstico de SIBO en espacios virtuales ha permitido que sus relatos y experiencias encuentren un contexto donde resultan ser significativas, puesto que están integradas a redes semánticas ya existentes. Además, ha perfilado el tipo de sentido que se le otorga a la patología, en base a la utilización de la difusión científica y la experiencia tanto clínica como de otros pacientes. Ahora el tercer aporte que se ha identificado, es capaz de realizar la comunidad a la conformación del significado de la enfermedad, es la agencia de las personas sobre su medio físico inmediato en base a la coordinación en los espacios virtuales.

Si bien en el marco metodológico de la investigación se han establecido fechas claras que delimitan las interacciones posibles a analizar en el marco de esta tesina, me reservo la responsabilidad de integrar en específico ésta publicación anterior al período delimitado. Argumento esta decisión, en función de las evidentes dificultades, especialmente en períodos donde la pandemia de covid-19 acapara principalmente la agenda, de establecer acciones coordinadas en pos de impactar el medio cercano en función de los intereses de quienes padecen SIBO. Producto de ello, y las burocracias implicadas las instancias que se dirigen a tal fin suelen ser escasas y con una distribución no equitativa en el tiempo, tanto así que no se produjo ninguna publicación a tal fin durante el período de un mes que se realizó observación.

Blas López Rueda, médico y administrador de la comunidad ha liderado la conformación de una asociación formal que representa los intereses de la comunidad de personas con SIBO y otras patologías que afectan a la microbiota intestinal en España. Y con base a esta asociación se ha movilizado para acercar dichos intereses a las instancias gubernamentales del gobierno Español. En instancias previas, por ejemplo, ha participado en la realización de charlas sobre la patología en diferentes universidades del territorio español, se ha solicitado el control parasitario y microbiológico de las aguas potables, se realizó una invitación al investigador más renombrado del área en los EEUU, Mark Pimentel, a participar de charlas y conversaciones en España, y como última novedad se puede mencionar la reunión sostenida con la Presidenta del Parlamento Andaluz a fin de manifestar las actuales dificultades de atención, diagnóstico y tratamiento de la patología en el sistema público de salud, así como la intención de realizar lo mismo con los parlamentarios:

Blas López Rueda

14 de Julio de 2021

Reunión con la Presidenta de la Junta de Andalucía.

Ayer, Alberto Prados y yo tuvimos una reunión con la Presidenta del Parlamento Andaluz, para presentarle la asociación y exponerle toda la problemática de los pacientes.

Estuvimos reunidos con ella unos 25 minutos. Durante este tiempo expusimos toda la problemática de las diferentes patologías que componen nuestra asociación. Haciendo hincapié en la falta de atención de estos pacientes por parte del sector público y que sería necesario cambiar esta situación. Fue una charla amena y distendida.

Los próximos pasos será tener una charla con los diferentes grupos parlamentarios para ver si es posible llevar alguna ley al parlamento, para dar la mayor visibilidad a estos pacientes y para que sean tratados dentro de la Sanidad Pública.

Ahora, intentando tener una reunión con el consejero andaluz de Sanidad.

Si todo sale bien, intentaremos hacer lo mismo en otras comunidades y a nivel nacional.

Os dejo abajo la página WEB de la asociación para que os vayáis haciendo socios.

<https://aeintoleranciasymicrobiota.org/>

También fotos de la reunión

(Observación, 14/07/2021).

Es decir, a partir de la coordinación e interacción que se ha generado en la comunidad virtual, se ha podido realizar un conjunto de actividades en entornos físicos, principalmente del territorio español, donde se ha hecho el intento de masificar y difundir en la medida de lo posible la patología, su diagnóstico, presentación, consecuencias, y posibles acciones que la prevengan o ayuden en su curación/mantenimiento. En resumen, evidenciar el significado del SIBO a “otros”, que vayan más allá del “nosotros” que padecemos de SIBO y ya lo conocemos. A raíz de las charlas realizadas médicos y pacientes que no conocían o tenían claridad sobre la patología, la pudieron obtener. Se pudo revisar la dotación de aguas potables donde se encontró evidencia de parásitos que podrían estar provocando inintencionadamente el contagio de sus habitantes. La visita de un renombrado académico americano ha llamado la atención de científicos y médicos españoles. Y el actual *lobby* parlamentario bien podría en el futuro alterar significativamente la experiencia y el significado que hemos de otorgar al SIBO. Puesto que perfectamente podría abrir las puertas de la sanidad pública, donde llegan primariamente la mayoría de pacientes españoles, a la atención del SIBO como patología y la cobertura de los exámenes y tratamientos. De esta manera disminuiría de manera considerable la sensación de negación del sufrimiento vivida por los pacientes, las preocupaciones económicas que ello conlleva, y las emociones que suscita.

De hecho, en el hipotético caso de esto llegase a suceder, la experiencia de la enfermedad SIBO que ha sido retratada en esta tesina podría verse totalmente revolucionada. Tan sólo basta imaginar cuan diferente sería la descripción que habría que realizar sobre las trayectorias de atención de personas aquejadas de SIBO en el marco de un sistema de salud que se encuentra actualizado sobre los métodos e indicaciones diagnósticos más actuales de la patología, así como sus propuestas terapéuticas, reduciendo los tiempos de diagnóstico desde mayores a un año, a tan solo tres o seis meses. Probablemente no podríamos hablar de una desacreditación sistemática del sufrimiento vivido por parte de los médicos, o de tantas propuestas terapéuticas inadecuadas e ineficaces. Pero paradójicamente, entre mayor fuere el éxito de las comunidades virtuales en moldear a la sociedad y el sistema de salud de acuerdo a sus intereses específicos, muy probablemente, menor sería la incidencia directa de la comunidad en la atribución de significado a la enfermedad, puesto que el paciente podría llegar a encontrarlo directamente en la consulta, entorno y en su más comfortable vivencia.

Por último, cabe señalar entonces que se ha identificado tres elementos con los cuales la comunidad virtual “SIBO en España” incide en la atribución de significado sobre la enfermedad. Primero, ha propiciado una ruptura de la sensación de soledad, incompreensión y negación del sufrimiento vividos de forma sistemática con anterioridad en su entorno físico, permitiéndole saber y comprobar que no está solo, y que son muchos “otros” los que están padeciendo eso llamado SIBO así como “él” lo hace. En segundo lugar, ha sido capaz de levantar y compartir un conjunto de información masiva que ha conformado una visión del SIBO que se levanta sobre la imbricación entre la difusión basada en ciencia traducida al español y la experiencia clínica de miembros médicos y pragmática de otros aquejados. Ya en tercer lugar, ha llegado ser capaz de comenzar a proyectar incidencia sobre el entorno físico inmediato español en base a los intereses de la comunidad. Es decir, están realizando esfuerzos por proyectar su visión, definición y significado del SIBO más allá del “nosotros” que padece la enfermedad, hacia aquellos “otros” que realizan la labor legislativa que determina coberturas y prestaciones de salud o realiza la atención en las consultas médicas. Ahora, a pesar de que respecto a este último elemento los miembros latinoamericanos no han visto gran beneficio debido a su lejanía física, si han sido capaces de disfrutar algunos de sus frutos, por ejemplo, de la realización de consultas virtuales con centros médicos que se han asociado a la comunidad, así como la realización exámenes médicos solicitados desde la comunidad a través de correo postal. Y también ha

despertado la visión en muchos de ellos de poder conformar comunidades que desde la virtualidad puedan reunir intereses de carácter más local, a nivel de naciones, sobre el SIBO replicando lo ocurrido con “SIBO en España”.

CONCLUSIONES

Se ha buscado responder a la pregunta sobre cuál es el significado atribuido a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con SIBO que se vinculan activamente en comunidades virtuales para enfrentarlo. Para ello se ha desagregado la respuesta – los resultados – en tres grandes subcapítulos. El primero de ellos ha logrado identificar los elementos que, de acuerdo al relato de los entrevistados, da forma a la experiencia de vivir con SIBO.

Entre dichos elementos se partió, valga la redundancia, por el origen de la enfermedad el cual resulta ser abrupto y violento, es decir, que el malestar y la sintomatología se manifiestan con fuerza de un día para otro y toman continuidad en muy poco tiempo. Además, a pesar de tener una expresión generalizada similar a la de un cuadro de gastroenteritis, los relatos sobre el cómo o porqué comenzó dicho malestar, así como las imputaciones etiológicas realizadas resultan ser diversas. Por lo cual “el origen” o “la causa” de la enfermedad pasa a ser un tema para los implicados, en tanto que condición que posee el potencial de descubrir lo que se requiere para la curación.

Luego, se ha dado cuenta del evidente cambio corporal que sufren aquellos que padecen de SIBO. El cual se encuentra caracterizado por una significativa baja de peso y una pérdida de energía. Sin embargo, también se logra identificar que de acuerdo a la gravedad de la condición o las comorbilidades implicadas el proceso de malabsorción de nutrientes puede derivar en desnutrición afectando de manera más radical la corporalidad del sujeto. Pudiendo implicar el cabello, dientes, piel, uñas, así como la musculatura e incluso daño cognitivo ante casos extremadamente severos. Y, que dicho deterioro del cuerpo, no solo corresponde a un daño orgánico, sino que también afecta a la corporalidad en tanto condición misma de la subjetividad (Csordas, 1990; B. Good, 2003). Esto se produce a través de la afectación de los mecanismos sensitivos del cuerpo a causa del dolor abdominal, la incomodidad con las flatulencias o la urgencia de la diarrea, generando que el mundo sea experimentado de una forma diferente.

El siguiente elemento identificado es el cambio experimentado en la forma de ver los alimentos y comerlos. Se descubrieron al menos cuatro etapas típicas y sucesivas en torno a la gestión alimenticia que comienzan a desarrollar las personas aquejadas por el SIBO. Primero, producto de un desconcierto total ante la manifestación de una intolerancia generalizada a los alimentos en general, el afectado rápidamente lo asocia con un cuadro de gastroenteritis y aplica el uso de una dieta blanda, sin embargo esta no da

resultados. Luego, en el marco de prolongadas trayectorias de atención médica sin respuestas concluyentes, los afectados comienzan a realizar pruebas y errores a fin de determinar qué es lo que pueden comer de momento para mantener el desarrollo de sus actividades cotidianas, dicha dieta se caracteriza por ser muy restrictiva – constituidas principalmente por proteínas, arroz, papas y huevo –. Sin embargo, en algún momento de su trayectoria logran dar con el concepto de dieta terapéutica “baja en FODMAP” que les ofrece un relato coherente sobre aquello que les ocurre y una relativa eficacia a la hora de gestionar su alimentación y comunicar sus necesidades especiales a sus cercanos. Y, como su eficacia se limita a ser relativa, los entrevistados dieron cuenta de mantener una actitud de investigación y lectura críticas en el tiempo con la finalidad de integrar nuevos elementos, principalmente basados en ciencia o la experiencia de pares, que les ayuden en su mantención de la condición o la curación de la misma.

En cuarto lugar, se ha identificado que las trayectorias de atención que han debido realizar las personas aquejadas de SIBO han resultado ser largas – todos los entrevistados han demorado al menos un año en obtener su diagnóstico, llenas de incertidumbre al no saber qué es lo padecen y continuar experimentado el malestar y deterioro corporal progresivo, económicamente caras producto del coste de las sucesivas consultas médicas y los exámenes solicitados, y marcadas por la desacreditación institucional sistemática de su sufrimiento junto a la inculpación moral de su sufrimiento. Producto de la disyuntiva repetitiva que viven sobre acatar el diagnóstico médico que los inculpa moralmente por su padecer o valorar su propia experiencia que les señala la existencia de algo orgánico y ajeno a ellos que le produce el malestar, es que los entrevistados indicaron que prefirieron realizar la consulta a segundas opiniones. Como las segundas opiniones indicaban el mismo diagnóstico – el SII –, se realizó una búsqueda más precisa de eminencias en gastroenterología, no obstante el resultado fue el mismo. Pero incluso cuando lograron su diagnóstico de SIBO, sólo Daniela prosiguió su atención con el mismo facultativo, el resto de los entrevistados y la interacción de la comunidad parecen indicar una común falta de experticia entre los profesionales que conocen sobre la patología, generando la prescripción de tratamientos ineficaces. Por lo que parece coincidir con lo identificado por Björkman et. al. (2016) sobre trayectorias de atención del SII caracterizadas por la frustración sistemática. Sin embargo, el diagnóstico de SIBO, por sí mismo ha sido capaz de otorgar un nivel de efectividad mucho mayor a la búsqueda web de atención médica, puesto que ahora se cuenta con la palabra clave indicada.

Como quinto elemento, se ha detectado la presencia de prejuicios emanados desde la atención médica, la familia, amistades y contextos laborales sobre el SIBO como condición. Estos prejuicios se elaboran a partir de un cuestionamiento sobre la veracidad del sufrimiento relatado por la persona afectada, sustentado sobre la especificidad de la condición. Puesto que se constató la alusión a detonantes y relatos de origen diversos, presentaciones sintomatológicas diferentes, recepción sistemática de un diagnóstico de SII que acusa que su condición psico-emocional se encuentra trastocada y limitaciones alimentarias que no se rigen bajo un patrón fijo y claro para el resto de la gente. Por lo que la vivencia del SIBO se encuentra cruzada por cierto grado de incredulidad proveniente del entorno, así como por comentarios jocosos o burlescos sobre ello, e incluso algunos de ellos a través de expresiones como “que alaraco” o “cuático” planteaban en el caso de los hombres que se estaba dando una especie de trasgresión a su rol de género (Björkman et al., 2014).

Y se identificó la manifestación de una serie de emociones que suele suscitar de manera típica el SIBO entre quienes lo padecen. Tales como la frustración y la rabia producto de un proceso de diagnóstico lento, caro y denigrante para el paciente, así como la común realización de tratamientos que no logran surtir el efecto buscado. Una sensación de culpa frente a la natural tendencia a satisfacer los deseos e impulsos alimenticios, producto de las consecuencias sintomatológicas de las que se encuentra consciente. La presencia constante del miedo antes y después del diagnóstico a una patología más grave y mortal que pueda yacer escondida. En el caso de las mujeres se ha dado cuenta de un miedo patente a la vivencia del embarazo mientras se padece SIBO y su malestar, así como a heredar este sufrimiento a su futuro hijo(a). El fuerte abatimiento y tristeza que genera la imbricación de todos los aspectos de la experiencia que ya se han descrito, llevando a los seis entrevistados a hablar derechamente de depresión. Así como la negación misma o incluso incapacidad de sentir y experimentar emocionalmente el SIBO producto del impacto en el cuerpo que es condición misma de los procesos subjetivos.

Mientras que el segundo gran subcapítulo de los resultados procuró cumplir con el segundo objetivo específico, es decir, realizar la caracterización del impacto de la experiencia de enfermedad, ya descrita, en la vida cotidiana de quienes la padecen. Para ello se exploraron diferentes áreas de afectación de la vida cotidiana: la relación de pareja, la familia, las relaciones de amistad, el estudio y el trabajo, y las expectativas de futuro.

En lo que respecta a las relaciones de pareja, se ha logrado dar cuenta que a partir de las restricciones alimentarias que el SIBO genera son desarticulados diferentes espacios íntimos y sociales de distensión y disfrute típicos, entre los que se encuentran las salidas a comer fuera del hogar o los viajes vacacionales. Pero, cuando se toma la decisión de hacer caso omiso a dichas restricciones en pos del momento, generalmente se termina experimentando consecuencias sintomatológicas de las cuales la pareja también forma parte con su compañía mientras se sufre o acudiendo a la atención médica. En muchos casos este sufrimiento también invade las noches de ambos, dificultando el descanso, causando preocupación e imposibilitando el desarrollo normal de la intimidad y sexualidad de la pareja. Es decir, la vivencia del SIBO realiza un imperativo de acomodación y acompañamiento a la pareja del afectado, además de constituirla como un soporte emocional clave. No obstante esto conlleva un cierto nivel de presión y desgaste sobre la relación que se ve reflejado en todas las entrevistas, a pesar de presentar diferentes soluciones a ello.

Mientras que la explicación de la incidencia del SIBO sobre la interacción familiar se ha subdividido en dos grupos. Primero, referente a los hijos(as) se ha constatado que las personas aquejadas de SIBO han visto problematizada la posibilidad de estar presentes y disfrutar junto ellos(as) en los momentos relevantes de su ciclo vital, como puedan ser los paseos o juegos en el parque durante la infancia o viajes y salidas durante la adolescencia. Y segundo, sobre la familia extendida se observan menos referencias y más acotadas, lo cual se estima puede ser producto del tipo de muestra seleccionada para el trabajo. Puesto que ninguno de los entrevistados reside actualmente con sus padres, tíos o abuelos. Aún así, se destaca la presencia de una mayor presión en torno a la solicitud de cooperación, de familiares con los cuales no se convive de forma cotidiana, para la mantención de los cuidados alimentarios. También se comenta que la alimentación compartida con la familia fuera del hogar o en eventos, al ser mucho menos controlable, se ve más limitada e incluso restringida. Por último se señala que la presencia del malestar y los síntomas como una condición constante producen una reacción de apatía generalizada a la hora de compartir el momento con “otros”, desincentivando la participación de eventos familiares.

Los hallazgos sobre las relaciones de amistad indican que “lo alimenticio” sigue siendo el elemento principal que incide sobre la cotidianidad de las personas aquejadas de SIBO. Se ha constatado que las relaciones de amistad en España y Latinoamérica incorporan de forma

general el compartir los alimentos y el coste de ellos. Sin embargo los requerimientos de alimentación especiales que impone el SIBO colocan en cierta tensión la posibilidad de “compartir” los alimentos. Primero, se requiere de la voluntad y deseo del círculo de amigos para adoptar los arreglos necesarios, lo cual no siempre se da. Luego, en el caso de las salidas fuera del hogar de los involucrados se posee un menor control sobre la situación que termina por incomodar o restringir la participación. Y la división del gasto, que en muchos casos se realiza de forma pareja entre los comensales, se coloca en entredicho por la persona que padece de SIBO, debido a que por sus restricciones alimentarias no puede igualar el nivel de consumo y no encuentra justo pagar demás.

Sobre la incidencia del SIBO en el trabajo y la realización de estudios, podemos referirnos al tema del rendimiento o desempeño. Los entrevistados, bajo diferentes perspectivas, coincidieron en expresar una preocupación por el deterioro de su rendimiento en estos contextos donde es algo medible y evaluable. Algunos de ellos realizaron sacrificios en pos de hacer “aguante” sobre su malestar, sintomatología, falta de descanso u otros y mantener el rendimiento esperado, o al menos maquillarlo. Y otros optaron por preferir el bienestar físico y mental propio por sobre el cumplimiento de estándares de exigencia laboral, cambiando incluso de ocupación. Sin embargo para cualquiera de los dos casos, el rendimiento resulta ser un tema, sobre el cual se deben pronunciar. Y algo similar sucede frente a la realización de estudios, los cuales en general se vieron suspendidos o disminuidos en función de la nueva condición.

Y las expectativas que han expresado los entrevistados sobre su futuro junto al SIBO, se encuentran mayoritariamente dirigidas a una visión de control terapéutico del SIBO como condición crónica. Es decir, a lograr y mantener la mejor configuración posible de precauciones que aporte al control de su malestar y sintomatología, la recuperación y mantención del peso corporal y la gestión emocional. Mientras que solo una minoría de ellos se ha posicionado en torno a expectativas de curación, debido principalmente a una presencia más limitada de síntomas e intolerancias o bien puesto que han logrado erradicarlo sin recidivas hasta la fecha.

Y el tercer gran subcapítulo que estructura la exposición de resultados ha tenido por finalidad el análisis sobre cómo la vinculación de las personas a través de comunidades virtuales incide en la atribución de significado al padecimiento. Para responder aquello se especificaron las razones que han motivado la participación de los miembros en la comunidad, así como las formas de participación e interacción que se generan allí. Y en base a lo

expuesto, finalmente se destacan los tres elementos que caracterizan la incidencia de la participación en la comunidad virtual en la atribución de significado al SIBO: la ruptura de la soledad, una idea del SIBO levantada sobre la difusión basada en ciencia y la experiencia de médicos y personas que viven con SIBO y la capacidad de agencia sobre el entorno físico de acuerdo a los intereses comunitarios.

Sobre las razones de los entrevistados para participar en la comunidad virtual, se ha argumentado principalmente la producción de una sensación de calma y alivio al saber que no son los únicos que se encuentran padeciendo esto que llaman SIBO, es más de hecho no solo lo leen o conocen, sino que tienen la posibilidad de comprobarlo de manera interactiva y en tiempo real a través de la interacción con esos “otros” en los cuales pueden reconocer vivencias similares a las suyas. Para ellos, esto ha significado la ruptura de una sensación de soledad previa donde no conocían la patología, ni a nadie que la padeciera en su entorno físico, en que tampoco encontraba auxilio sanitario, ni comprensión del medio o sí mismo y resultaba ser inculcado moralmente de su sufrimiento mientras experimentaba continuamente su malestar y deterioro corporal. Además, se argumenta también el acceso a un verdadero mar de información típica acerca del SIBO la cual nace a partir de dos canales principalmente: primero, la experiencia vivida y compartida por otros miembros, y luego, la difusión basada en ciencia y traducida al español que es regularmente compartida por quienes poseen mayores conocimientos académicos sobre la patología.

Respecto a las formas de participación e interacción que típicamente se dan en el marco de la comunidad virtual “SIBO en España”, se ha identificado que adoptan la forma de realización de consultas y respuestas. Y las tematizaciones de ellas giran predominantemente en torno a cinco temáticas. Primero, sobre la indicación de propuestas terapéuticas: en relación a obtener valoraciones sobre la indicación que le ha sido dada por su médico tratante, a una estimación de efectos y tiempos que requiera el tratamiento u otras características de tipo específico sobre él. En segundo lugar, sobre el proceso diagnóstico: en relación a la interpretación de los resultados del examen, y las indicaciones y cuidados que se deben vigilar a instancias de su realización. Tercero, sobre médicos especialistas en SIBO que sean recomendados por la comunidad. Cuarto, sobre los problemas y las estrategias financieras que permiten hacer frente a los costos económicos que trae aparejado el SIBO. Y en quinto lugar sobre la búsqueda de experiencias personales de otros miembros respecto a un variopinto conjunto de productos, alimentos y situaciones, que tienen por finalidad acceder a

datos muy específicos y pragmáticos nacidos de la experiencia. Finalmente, cabe señalar que dichas tematizaciones típicas en el marco de las consultas y respuestas que habitan en la comunidad virtual, por lo general se encuentran imbricadas e interactuando las unas con las otras, dando cuenta del mar de dudas con las que llegan los miembros.

Entonces, se ha logrado concluir que los significados atribuidos a la experiencia de vivir con SIBO por parte de personas que se vinculan en comunidades virtuales como “SIBO en España” para afrontarlo, responden a una configuración histórica particular marcada por una ausencia de certezas, patrones claros y la pretendida universalidad biomédica, producto de una polémica académica en torno a la definición de la patología y sus mecanismos de patogénesis. Los sujetos entrevistados, todos los cuales han sido diagnosticados desde el año 2019 hacia atrás, coinciden en haber vivido una experiencia marcada por lo abrupto y violento de su origen, el deterioro corporal, las limitaciones alimenticias, la negación sistemática de su sufrimiento, la irrupción de prejuicios, una emocionalidad caracterizada por la frustración, rabia, miedo, el abatimiento y la negación a sentir. Experiencia que ha incidido, principalmente a través del factor alimenticio, la pérdida de energía y el malestar sobre la realización de actividades cotidianas con la pareja, la familia, las amistades, la educación y el trabajo, generándoles una mayoritaria expectativa dirigida a solamente mantener bajo control la condición incorporándola a su cotidiano vivir. Y en el marco de esta vivencia, la comunidad “SIBO en España” se ha presentado como un “lugar” que les ha permitido romper su sensación de soledad y acceder a información sustentada en ciencia y en experiencia sobre su enfermedad, información que se canaliza mayoritariamente a través de la realización de consultas y respuestas. Lo que les permite construir simbólicamente a la enfermedad como algo que comparten con “otros” que padecen lo mismo que “ellos”, sobre una base de conocimientos científicos y experiencia tanto clínica como pragmática de otros miembros, y disfrutar de los frutos que la acción coordinada de miembros del grupo ha logrado producir en los entornos físicos cercanos ampliando el rango de significación de la patología.

Finalmente, me parece indicado sopesar el aporte realizado por la presente tesina como una exploración de tipo general sobre el significado y la experiencia de vivir con SIBO cruzado a la utilización de plataformas virtuales como recurso para su afrontamiento. Sin embargo es posible y deseable la realización futura de investigación que pueda otorgar luz sobre cada uno de los aspectos tratados en un formato pormenorizado. Algunos ejemplos especialmente relevantes sobre esta necesidad que me parece

relevante destacar son los siguientes: en primer lugar, las referencias a la incidencia del SIBO sobre las actividades familiares resultaron ser acotadas, lo que probablemente se deba a la selección muestral realizada, donde solo tres de seis entrevistados tenían hijos(as) y ninguno de ellos residía con su familia extendida. Luego, acaso de los mayores recelos que presentaron, por ejemplo, Ricardo residente en Valparaíso, Chile y Francisco residente del pueblo de Cervera, España sobre su asistencia a restaurantes, frente a la disposición de Carolina a asistir a un listado de aproximadamente diez de ellos con formatos amigables a su condición, parece resultar deseable la comparación de la incidencia del SIBO en las actividades sociales cotidianas de acuerdo al lugar de residencia de la persona afectada, ya sea una capital, ciudad o pueblo, y la oferta de servicios gastronómicos, médicos y farmacéuticos que tenga para ofrecer. Del mismo modo la diferencia entre los lugares de trabajo que se pudo observar entre Francisco y Tamara, desempeñándose el primero en un gran galpón bajo movimiento y ruido constante que podía hacer pasar desapercibido la presencia su sintomatología para los otros, mientras que Tamara compartiendo una pequeña oficina con muchas compañeras no tenía dicha opción. Y finalmente, que la experiencia que ha sido retratada en este informe se encuentra estrechamente ligada a la realidad que han vivido los entrevistados que consiguieron su diagnóstico hasta 2019, sin embargo las actualizaciones y avances sobre la patología van avanzando y cambiando año a año, por lo que podríamos considerarlo como una fotografía en el marco de un período de transición e instauración de la patología en los sistemas médicos.

REFERENCIAS

- Antón Hurtado, F., & Madrid Jordán, A. (2020). Aproximación antropológica a la somatización de la violencia. *Antropología Experimental*, (20), 165–180. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.17561/rae.v20.12>
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica*. Barcelona, España: Bellaterra.
- Beuchat, S. (2018). La nueva herramienta para combatir dolencias crónicas. *El Mercurio*. Recuperado de <http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=450275>
- Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2014). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: A qualitative study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1334–1343. <https://doi.org/10.1111/jan.12294>
- Björkman, I., Simrén, M., Ringström, G., & Jakobsson Ung, E. (2016). Patients' experiences of healthcare encounters in severe irritable bowel syndrome: an analysis based on narrative and feminist theory. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2967–2978. <https://doi.org/10.1111/jocn.13400>
- Bonilla-García, M. Á., & López-Suárez, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de moebio*, (57), 305–315. <https://doi.org/10.4067/s0717-554x2016000300006>
- Casadó, L. (2011). *Los discursos del cuerpo y la experiencia del padecimiento. Acciones autolesivas corporales en jóvenes*. Universitat Rovira Virgili. Recuperado de https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/37364/tdx_tesis_Lina_Casadó.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Casadó, L. (2013). Trabajo de campo en comunidades pro self-harm. En *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona, España: Publicacions URV. <https://doi.org/10.17345/9788484244684>
- Castro, R. (2009). Salud y cotidianidad: un análisis hermenéutico. En M. Grimberg (Ed.), *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires, Argentina: Antropofagia.
- Ceders-Sinai. (2021). Laboratorio de investigación de Pimentel | Cedars-Sinai. Recuperado 26 de julio de 2021, de <https://www.cedars-sinai.edu/research/labs/pimentel.html>
- Center for SIBO Testing. (2021). Center for SIBO Testing. Recuperado 26 de julio de 2021, de <https://centerforsibotesting.com/>
- Clínica Ojeda. (2021). Test Lactulosa | Sobrecrecimiento Bacteriano Disbiosis Intestinal | OJEDA. Recuperado 26 de julio de 2021, de

<https://clinicaojeda.es/pruebas-diagnosticas-asma-y-alergia/pruebas-de-intolerancia-alimentaria/test-lactulosa/>

- Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47. <https://doi.org/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010>
- Damasceno, É. de B., Cortez, L. C. de A., Ferreira, F. de S., Silva, M. de F. dos S., & Melo, L. P. de. (2019). “Algo tão simples de viver e controlar, mas difícil de compartilhar e defender”: HIV/Aids, segredos e socialidades em uma rede social on-line. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 23, 1–14. <https://doi.org/10.1590/interface.180506>
- Dancey, C. P., Hutton-Young, S. A., Moye, S., & Devins, G. M. (2002). Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome. *Psychology, Health and Medicine*, 7(4), 381–395. <https://doi.org/10.1080/1354850021000015203>
- Del Monaco, R. (2013). Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. *Physis Revista de saúde colectiva*, 23(2), 489–510.
- Di Stefano, M., & Quigley, E. M. M. (2018). The diagnosis of small intestinal bacterial overgrowth: Two steps forward, one step backwards? *Neurogastroenterology and Motility*, 30(11), 1–5. <https://doi.org/10.1111/nmo.13494>
- Firth, R. (1961). *We, the Tikopia. A sociological study of kinship in primitive Polynesia*. Londres, Gran Bretaña: Novello and Company Limited.
- Foucault, M. (2012). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI editores.
- Fox, J. (1975). On binary categories and primary symbols: Some rotinese perspectives. En R. Willis (Ed.), *In Interpretation of symbolism* (pp. 99–132.). New York, EEUU.
- Fundación Española del Aparato Digestivo. (2021). Válvula Ileocecal » Saludigestivo. Recuperado 16 de diciembre de 2021, de <https://www.saludigestivo.es/diccionario-saludigestivo/valvula-ileocecal/>
- García, C., & Grau, M. (2008). *Colon irritable: Un estudio sobre las vivencias de mujeres de la Villa O´ Higgins*.
- Good, B. (2003). El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En Edicions Bellatera (Ed.), *Medicina, racionalidad y experiencia* (pp. 215–246). Barcelona, España.
- Good, B. J. (1977). The heart of what’s the matter The semantics of illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 25–58. <https://doi.org/10.1007/BF00114809>
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia : una perspectiva*

- antropológica*. (E. Bellaterra, Ed.). Barcelona, España: Bellaterra.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo: Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, (17), 79–99. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1809/180913909005.pdf>
- Hine, C. (2004). *Etnografía virtual. Paper Knowledge . Toward a Media History of Documents*. Barcelona, España: Editorial UOC.
- Izutsu, T. (1964). *God and Man in the Koran: Semantics of the Koranic Weltanschauung*. Tokio: Keio Institute of Cultural and Linguistic Studies.
- Kirmayer, L. J. (1992). The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 323–346. <https://doi.org/10.1525/maq.1992.6.4.02a00020>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*.
- Kleinman, A. (2020). *The illness narratives suffering*. New York, EEUU: Basic Books.
- Kleinman, A., & Benson, Y. P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas*, (2), 17–26. Recuperado de <https://docplayer.es/32636439-La-vida-moral-de-los-que-sufren-enfermedad-y-el-fracaso-existencial-de-la-medicina.html>
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. (Ediciones del Sol SRL, Ed.). Buenos Aires, Argentina.
- Leclerc, B. (2018). *Restablecer*. (Editorial Planeta Chilena S.A., Ed.). Santiago.
- Lu, Z.-Y. J., Chen, W.-L., Chen, H.-C., & Ou, M. (2009). Irritable bowel syndrome: the bodily experiences of Taiwanese women. *The journal of nursing research : JNR*, 17(1), 42–51. <https://doi.org/10.1097/JNR.0B013E3181999D88>
- Martínez, F. J. M. (1996). *Entre El Infierno Y La Gloria*. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara.
- Martínez Hernández, A. (2008). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*.
- Mayo Clinic. (2021). Sobrecrecimiento bacteriano del intestino delgado. Recuperado 26 de diciembre de 2021, de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/small-intestinal-bacterial-overgrowth/symptoms->

causes/syc-20370168

- Medline Plus. (2021). Adherencias: MedlinePlus en español. Recuperado 16 de diciembre de 2021, de <https://medlineplus.gov/spanish/adhesions.html>
- Mercado-Martínez, F. J., Robles Silva, L., Ramos Herrera, I. M., Leal, N. M., & Alcántara Hernández, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(1), 179–186. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x1999000100018>
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Fenomenología De la Percepción. Planeta-Agostini*. Recuperado de <http://www.nactecco.com/archivos/merleau.pdf>
- Ministerio de Sanidad. (2020). *Cuadernos de Codificación CIE-10-ES. Monográfico COVID-19 Actualización procedimientos de reconstrucción mamaria*. MINISTERIO DE SANIDAD, CENTRO DE PUBLICACIONES.
- Mohebbi, Z., Sharif, F., Peyrovi, H., Rakhshan, M., Naini, M. A., & Zarshenas, L. (2019). Experience lived by iranian patients with irritable bowel syndrome: Transitory crisis and liberation. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 37(3), 1–14. <https://doi.org/10.17533/UDEA.IEE.V37N3E10>
- Mohebbi, Z., Sharif, F., Peyrovi, H., Rakhshan, M., Naini, M. A., & Zarshenas, L. (2020). Patients' Experience of Living with Irritable Bowel Syndrome (IBS): A Hermeneutic Phenomenology, 9(1), 28–37.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <http://ais.paho.org/classifications/chapters/pdf/volume1.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación internacional de enfermedades para estadísticas de mortalidad y morbilidad*. Recuperado de [https://icd.who.int/es/docs/Guia de Referencia \(version 14 nov 2019\).pdf](https://icd.who.int/es/docs/Guia de Referencia (version 14 nov 2019).pdf)
- Peláez, I. (2013). Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica. En Publicacions URV (Ed.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica* (1ª edición, pp. 83–96). Tarragona, España. Recuperado de <http://digital.publicacionsurv.cat/index.php/purv/catalog/view/59/47/119-1>
- Pimentel, M. (2005). *Una Nueva Solución para el SCI: Las bacterias-el eslabón perdido en el tratamiento del síndrome del colon irritable*. (L. Trivieri, Ed.). Sherman Oaks, California: Health Point Press.
- Pimentel, M., Soffer, E. E., Chow, E. J., Kong, Y., & Lin, H. C. (2002). Lower frequency of MMC is found in IBS subjects with abnormal lactulose breath test, suggesting bacterial overgrowth. *Digestive Diseases and Sciences*, 47(12), 2639–2643. <https://doi.org/10.1023/A:1021039032413>

- Pylaris, E., Tzivras, D., Barbatzas, C., Giamarellos-Bourboulis, E. J., Koussoulas, V., & Pimentel, M. (2012). The prevalence of overgrowth by aerobic bacteria in the small intestine by small bowel culture: Relationship with irritable bowel syndrome. *Digestive Diseases and Sciences*, 57(5), 1321–1329. <https://doi.org/10.1007/s10620-012-2033-7>
- Quera P., R., Quigley, E. M., & Madrid S., A. M. (2005). Sobrecrecimiento bacteriano intestinal (Small intestinal bacterial overgrowth. An update). *Revista médica de Chile*, 133(11), 1361–1370. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n11/art13.pdf%0Ahttp://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005001100013> %0A
- Quera P, R., Quigley, E. M., & Madrid S, A. M. (2005). Sobrecrecimiento bacteriano intestinal: An update. *Revista médica de Chile*, 133(11), 1361–1370. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872005001100013>
- R, F., & L, R. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary health care research & development*, 12(1), 52–67. <https://doi.org/10.1017/S1463423610000095>
- Radcliffe-Brown, A. R. (1922). *The Andaman Islanders*. Londres, Gran Bretaña: Cambridge University Press.
- Rønnevig, M., Vandvik, P. O., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676–1685. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x>
- Sarna, S. (2021). *Healing SIBO: Fix the Real Cause of IBS, Bloating, and Weight Issues in 21 Days*. (Avery, Ed.). Recuperado de https://www.amazon.com/-/es/Shivan-Sarna-ebook/dp/B08H1772CM/ref=sr_1_3?__mk_es_US=ÅMÅŽÕÑ&dchild=1&keywords=Healing+SIBO%3A+Fix+the+Real+Cause+of+IBS%2C+Bloating%2C+and+Weight+Issues+in+21+Days&qid=1627330905&sr=8-3
- Scarry, E. (1989). *The body in pain. The making and unmaking of the world*. (O. U. Press, Ed.). Nueva York.
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). I feel as if my ibs is keeping me hostage! exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135–148. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x>
- Schneider, M. A., Jamieson, A., & Fletcher, P. C. (2009). “One sip won’t do any harm . . .”: Temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrome to engage in negative dietary behaviours, despite the consequences to their health. *International Journal of Nursing Practice*, 15(2), 80–90. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2009.01729.x>
- Schutz, alfred. (1971). On multiple realities. En M. Nijhoff (Ed.), *Collected papers. Vol : The problem of social reality* (pp. 207–259). La Haya.

- SIBO Center. (2021). Welcome to the NUNM SIBO Center - SIBO Center. Recuperado 26 de julio de 2021, de <https://sibocenter.com/>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia. Recuperado de http://www.academia.edu/download/38537364/Teoria_Fundamentada.pdf
- Takakura, W., & Pimentel, M. (2020). Small Intestinal Bacterial Overgrowth and Irritable Bowel Syndrome – An Update. *Frontiers in Psychiatry*, 11(July), 1–9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00664>
- Taussig, M. (2020). La reificación y la conciencia del paciente. En *Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso de emergencia* (pp. 110–143). Gedisa.
- Turner, V. (1980). *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*. México D.F., México: Siglo XXI.
- Valenzuela, J., Alvarado, J., Cohen, H., Damiao, A., Francisconi, C., Frugone, L., ... Zalar, A. (2004). Un consenso latinoamericano sobre el síndrome del intestino irritable. *Gastroenterol Hepatol*, 27(5), 11–13.
- Zugasti Murillo, A., Estremera Arévalo, F., & Petrina Jáuregui, E. (2016). Dieta pobre en FODMAPs (fermentable oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides and polyols) en el síndrome de intestino irritable: indicación y forma de elaboración. *Endocrinología y Nutrición*, 63(3), 132–138. <https://doi.org/10.1016/J.ENDONU.2015.10.009>

ANEXOS

Anexo n°1: Pauta de relato de vida

CARACTERIZACIÓN GENERAL

Nombre:	
Sexo:	
Edad:	
País:	
Ciudad:	
Composición familiar:	
Nivel educativo:	

EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD

- 1) ¿Desde cuándo usted padece SIBO? ¿Recuerda el momento en qué se originó?
- 2) ¿Cómo ha vivir con SIBO? ¿Qué es lo que experimenta corporal y emocionalmente?
- 3) Si tuviera que describirlo a alguien que no conocer nada de esto ¿Qué le diría?
- 4) ¿Cuáles son los malestares que le produce?
- 5) ¿Ha visto que su cuerpo haya cambiado? ¿De qué manera?
- 6) ¿Qué emociones le ha provocado?
- 7) ¿Cuál cree usted que es la causa de él?
- 8) ¿Ha buscado ayuda médica para tratarlo? ¿Y otro tipo de terapeutas?
- 9) ¿Ha incorporado también algunas prácticas de auto cuidado propias?
- 10) ¿Qué esperanzas o expectativas tienes respecto al futuro?

IMPACTO EN LAS VIDAS COTIDIANAS

- 1) ¿Encuentra usted, que el SIBO ha influido de alguna manera en el desarrollo de su vida cotidiana? ¿De qué manera?
- 2) ¿Cómo maneja hoy su alimentación?
- 3) ¿Cómo maneja su sintomatología en la vida diaria?
- 4) ¿Cuáles son las situaciones más incómodas que ha generado para ti el SIBO?
- 5) A nivel familiar ¿A implicado cambios en su relación y organización?
- 6) Laboralmente, ¿Ha debido modificar su actividad?

- 7) Y sus relaciones con amigos o compañeros se han visto condicionadas de algún modo a causa del SIBO?
- 8) ¿Qué ha sucedido con sus proyectos o metas desde que ha tenido SIBO?

VINCULACIÓN A LA COMUNIDAD VIRTUAL

- 1) ¿Desde cuándo participa en ésta comunidad virtual sobre el SIBO? Y ¿por qué?
- 2) ¿De qué manera participa en la comunidad? ¿Qué busca en ella?
- 3) ¿Con cuánta frecuencia accede a ella?
- 4) ¿Siente que su participación en dicha comunidad le ha aportado elementos para entender mejor su condición?

Anexo n°2: Consentimiento informado de Macu



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Éste tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual *SIBO en España* de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, y miembros de diferentes nacionalidades presentes en la comunidad virtual.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amaill.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: MACU ALVARO TORRES

Fecha: 12-11-2021

Firma: [Firma manuscrita]

Anexo n°3: Consentimiento informado de Sebastián



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "*Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo*", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Éste tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual SIBO en España de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, así como españoles y miembros de países latinoamericanos.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amaill.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: Sebastián Godoy Elgueta

Fecha: 02-12-2021

Firma: 

Anexo n°4: Consentimiento informado de Asier



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "*Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo*", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Este tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual SIBO en España de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, así como españoles y miembros de países latinoamericanos.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amaill.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: Asier Orue

Fecha: 14/11/2021

Firma: Asier Orue

Anexo n°5: Consentimiento informado de Johanna



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "*Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo*", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Éste tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual *SIBO en España* de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, y miembros de diferentes nacionalidades presentes en la comunidad virtual.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amail.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: Johanne Luras

Fecha: 17-11-21

Firma: [Firma manuscrita]

Anexo n°6: Consentimiento informado de Judit



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "*Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo*", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Éste tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual SIBO en España de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, así como españoles y miembros de países latinoamericanos.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amaill.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: Judit Vilanova Cáceres

Fecha: 18 Noviembre 2021

Firma: 

Anexo n°7: Consentimiento informado de Francesca



Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar en el estudio "*Experiencia y significado del SIBO en las vidas cotidianas de personas vinculadas a una comunidad virtual para afrontarlo*", ejecutado por Patricio Ignacio Márquez Abraham, estudiante de la carrera de antropología de la Universidad Alberto Hurtado. Éste tiene por objetivo comprender los significados atribuidos a la experiencia de enfermedad de personas diagnosticadas con Sobrecrecimiento Bacteriano en el Intestino Delgado (SIBO) que se vinculan activamente en la comunidad virtual SIBO en España de la plataforma Facebook para afrontarlo.

Para llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semi-estructuradas a seis personas con diagnóstico médico de SIBO y de al menos un año de antigüedad. Entre ellas se incluirán hombres y mujeres, así como españoles y miembros de países latinoamericanos.

Si usted decide participar se le aplicará una entrevista semi-estructurada a través de la plataforma Zoom, con la finalidad de realizar una reconstrucción biográfica de su experiencia de enfermedad asociada al SIBO, así como sobre su participación en la comunidad virtual *SIBO en España*. Las entrevistas serán grabadas con la finalidad de posteriormente realizar una transcripción de las mismas a texto en formato Word, y poder realizar análisis sobre ellas.

En caso de aceptar, dicha entrevista se realizará en un ambiente de respeto y estricta confidencialidad, sus datos personales no aparecerán asociados nunca a ninguna de sus opiniones, además usted podrá retirarse de este estudio en cualquier momento si así lo desea.

Toda la información que usted aporte, será tratada de manera confidencial, de acuerdo a la ley 19.628 de 1999, sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal. No se dará a conocer su fuente, salvo que sea exigido por la justicia. Sólo tendrá acceso a ella el investigador, garantizando que la información recabada no será ocupada en objetivos ajenos a este estudio y no autorizados por el sujeto.

Ante posibles dudas o quejas puede tomar contacto con el investigador o director de la institución patrocinante a través de los siguientes contactos:

Investigador responsable:	Patricio Ignacio Márquez Abraham
Teléfono:	+56962367678
Correo electrónico:	patricio.marquez.amail.com
Institución patrocinante:	Departamento de Antropología de la Universidad Alberto Hurtado
Director del Departamento:	Leonardo Piña Cabrera
Correo electrónico:	lpina@uahurtado.cl

Nombre: FRANCISCA VILLANUEVA

Fecha: 22/11/2021

Firma: [Firma manuscrita]