

**COVID-19 EN CASA: ENFERMEDAD, CUIDADO Y RECUPERACIÓN.  
NARRATIVAS DE LAS EXPERIENCIAS DEL PACIENTE Y SU  
CUIDADORA.**

*COVID-19 AT HOME: ILLNESS, CARE, AND RECOVERY. NARRATIVES FROM A  
PATIENT AND A HOME CAREGIVER*

Fabricio Espinosa Ortiz<sup>1</sup>. CONACYT- Centro de Investigación en Ciencias de Información Geoespacial.

**Recibido:** 8-11-2021

**Aceptado:** 21-12-2021

**Resumen**

La pandemia de COVID-19 ha expuesto la desinformación que existe en la población sobre qué hacer con un enfermo en casa; puesto que, en la mayoría de los casos, familiares se convirtieron súbitamente en cuidadores que carecen de conocimientos médicos básicos y sobre el cuidado de la salud. En este texto se aborda la experiencia de un paciente diagnosticado con COVID-19, causado por SARS-CoV-2 (Síndrome Respiratorio Agudo Severo Coronavirus 2), así como las prácticas de cuidado que se le brindaron y las estrategias espaciales llevadas a cabo para enfrentar una difícil recuperación en casa. Para ello se recabaron las narrativas del paciente y su cuidadora por medio de entrevistas no estructuradas durante el periodo de cuidado y recuperación en casa. Se concluye que, en el padecer COVID 19, el paciente y su cuidadora involucran narrativas sobre experiencias, situaciones y estrategias relacionadas con el hacer con el espacio. Puesto que fueron detonantes en la toma de decisiones para resolver los problemas relacionados con el aislamiento del paciente, así como sus cuidados y los tratamientos para garantizar su recuperación.

**Palabras Clave:** COVID 19, Paciente, Cuidadora, Narrativas, Casa.

---

<sup>1</sup> E-mail: fespinoso@centrogeo.edu.mx

**Abstract**

The COVID-19 pandemic has exposed the prevailing misinformation on how to assist patients developing symptoms at home; because, in most cases, the primary caregivers are family or close relatives who lack basic knowledge about healthcare or how to meet the patient's needs. This study analyzes the experiences of a patient diagnosed with (COVID-19), caused by SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2) and his home caregiver as a case study to understand the spatial strategies throughout the process of developing the illness, receiving, and giving care, along with facing a difficult recovery. A recollection of unstructured interviews served to gather narratives during the in-home caregiving process. As a result, the patient's and caregiver's narratives indicate that while confronting COVID-19 there were experience, situations, and strategies related to making space in the domestic sphere. As it became a trigger for the decision-making, related to the difficulties of providing isolation, medical treatment, and ensuring the patient's physical recovery.

**Keywords:** COVID 19, Patient, Caregiver, Narratives, Home.

**Introducción**

La experiencia de padecer y recuperarse de cualquier enfermedad es única y particular, porque todo paciente es diferente y su tratamiento despierta innumerables variantes y posibilidades de recuperación y secuelas (Le Breton, 2020); Sin embargo, analizar las experiencias de un adulto mayor de nombre Antonio y de su cuidadora Adriana<sup>2</sup>; nos permite evidenciar obstáculos, dificultades y también enseñanzas para ofrecer adecuadamente los cuidados necesarios a los pacientes en recuperación en casa, y aportar ideas para el diseño e implementación de políticas sanitarias integradas con las políticas de igualdad de género, que sean más pertinentes,

<sup>2</sup> Los nombres del paciente y su cuidadora quienes son padre e hija son seudónimos, esto con la finalidad de preservar su identidad e integridad como entrevistados. Debido a la sensibilidad de los temas abordados, también se omitieron los nombres del hospital y de la ciudad en donde acontecen las experiencias del padecimiento y recuperación de Antonio. La situación de Antonio bien puede ser como la de miles de adultos mayores que viven solos, y que, en su soledad y condiciones físicas propias de su edad, necesitan atención y cuidados, y aún más durante la pandemia COVID 19.

eficientes y acordes con las realidades sociales.

La pandemia COVID 19<sup>3</sup> ha puesto en evidencia la gran importancia que tienen los cuidados para evitar la propagación del virus, no basta con entender los trabajos de cuidado como la acción de asistir la salud de cualquier persona dependiente, es necesario integrar en este análisis los costos económicos, psicológicos, vínculos afectivos, sentimentales, y todo eso que engloba la sostenibilidad de la vida (Batthyány, 2020), por ello se debe tomar en consideración tanto a los pacientes como a quienes los cuidan. Es pues necesario indagar a profundidad la realidad del cuidado partiendo de las voces los diferentes actores participantes, como se muestra en las narrativas de Antonio, quien estuvo gravemente enfermo de COVID 19 y de Adriana, su cuidadora en el hogar.

Los cuidados recomendados por las autoridades sanitarias para detener el contagio de COVID 19 han sido realizar confinamiento en casa, lavarse las manos constantemente, el uso obligatorio de mascarillas y aislarse estrictamente en una habitación que de preferencia tenga baño, esto durante un mínimo de 14 días, si es que se tuvo contacto con una persona contagiada y en caso presentar síntomas de contagio (CDC, 2022). Estas recomendaciones de cuidados nos indican que durante esta pandemia de COVID 19, la vivienda se ha convertido en un elemento central en la estrategia de salud pública (Ziccardi, 2021). Sin embargo, poco se ha hablado de las condiciones, usos y organización del espacio de las viviendas en donde permanecerán las familias confinadas, y mucho menos se ha hablado de los impedimentos, obstáculos y demás dificultades a las que se enfrentara un paciente grave que después de haber estado hospitalizado, regresa a su casa, la cual generalmente carece de las instalaciones y espacios necesarios para continuar con su proceso de recuperación. A esto le sumamos las dificultades que tendrán quienes le brinden los cuidados, generalmente algún familiar que no cuenta ni con el conocimiento ni con el entrenamiento necesario para brindarlos.

Nuestra indagación metodológica nos lleva a integrar las narrativas del proceso de recuperación de COVID 19 de Antonio y del cuidado brindado por parte de su hija Adriana; las narrativas fueron recolectadas en la casa de Antonio a través de entrevistas no estructuradas, ya que son el tipo de entrevista que permiten respuestas más libres y facilitan la producción de narrativas sin limitarse al modelo pregunta - respuesta (Mishler, 1991) al ponderar el dialogo (Czaeniawska, 2004).

---

<sup>3</sup> La epidemia de COVID-19 fue declarada Pandemia por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el día 30 de enero de 2020, al ser caracterizada como emergencia de salud pública de preocupación internacional, por extenderse por varios países del mundo. <https://www.paho.org/es/noticias/11-3-2020-oms-caracteriza-covid-19-como-pandemia>

Las narrativas se co-construyeron a partir de un modelo colaborativo y de reciprocidad (Riessman, 2008) donde el entrevistador y los entrevistados fueron interlocutores activos que intercambiaron experiencias sobre las dificultades, decisiones y las diferentes situaciones vividas con relación al padecimiento de COVID 19, a las atenciones y cuidado brindados al paciente, así como en relación con las adecuaciones y el hacer con el espacio (Lussault, 2015), que bien pueden extrapolarse a otras familias que cuentan con viviendas que, como las de la mayoría de los mexicanos (Ziccardi, 2015), no tienen los equipamientos, las instalaciones y las dimensiones suficientes y adecuadas para la conveniente atención y recuperación de los pacientes con COVID 19<sup>4</sup>. El acercamiento con los sujetos de esta investigación tuvo lugar en los meses de octubre y diciembre de 2020, cuando Antonio se contagió al iniciar la segunda ola COVID 19 en México y donde los índices de contagio/mortalidad incrementaron exponencialmente pues fue antes de iniciar la campaña de vacunación.

### **1. Narrativas sobre experiencias de vida**

Las experiencias de vida de las personas pueden comprenderse a partir de sus narrativas<sup>5</sup>, porque los seres humanos somos una especie narrativa, que narra lo que piensa, hace o deja de hacer (Vilaroya, 2019). Por medio de las narrativas tratamos de explicarnos sucesos importantes de lo que nos ha ocurrido, lo que nos ocurre y también lo que pensamos nos puede ocurrir a nosotros y a quienes forman parte de nuestras vidas. Narrar supone narrar-se, hablar consigo mismo y a la vez imaginar y reconocer otros mundos (Ricoeur, 2011). Los seres humanos siempre nos hemos contado cosas que nos parecen relevantes entre nosotros y también hemos escuchado lo que los demás nos cuentan, y a partir de esa comunicación hemos tratamos de comprender quienes somos y quienes queremos ser (Goolishian y Anderson, 1994).

Somos interpretantes de las experiencias que tenemos y hemos tenido a lo largo de nuestra vida. Los significados que derivan de este proceso de interpretación no son neutrales, ya que tienen efectos reales en la vida y propician la construcción de nuevas narrativas, así todos vivimos y damos sentido a nuestra vida a través de las narrativas que construimos en

<sup>4</sup> En la Encuesta Nacional de Vivienda (ENVI) 2020 se reportó que en el 26.6% del total de las viviendas particulares habitadas en México, a causa del confinamiento por COVID-19 se identificaron que se necesitan adaptar, remodelar, ampliar o construir nuevos espacios.

<sup>5</sup> Narrativas en plural aluden a todo lo que puede narrarse, ya sea historia, notas periodísticas, literatura, sentimientos y emociones, y por su parte narrativa en singular, se refiere una perspectiva teórica – metodología de la investigación social por medio de la cual se escuchan atentamente y con apertura a los sujetos de estudio, en su contenido y fondo. En estas perspectivas según (Arfuch, 2018) “cobran relevancia los modos de la enunciación, los sujetos y sus interacciones, las tramas del discurso social, las ideologías, los pequeños relatos, las memorias, las identidades, los afectos, la relación entre lo personal y lo colectivo”.

relación con nuestras acciones, dificultades, practicas, deseos, expectativas, éxitos y fracasos (Markus, 2013).

Nuestras vidas están así, entrelazadas con las narrativas que le comunicamos a nuestros familiares, amigos y compañeros de trabajo, y también por aquellas que escuchamos de todas esas personas que nos rodean; relatos positivos, negativos, contradictorios, imaginarios, que nos hacen soñar y nos impulsan a cumplir nuestros deseos, así como otros que nos limitan a cumplirlos. De esta manera, nos vemos inmersos en narrativas, formando parte como autores principales o como secundarios, pero siempre como agentes capaces de tomar decisiones sobre cómo actuar (Murillo, 2015, pp. 80 – 83). “Vivimos inmersos en la narrativa, contando y revalorizando el sentido de nuestras acciones pasadas, anticipando el desenlace de nuestros proyectos futuros, situándonos en la intersección de varias historias aún no concluidas” (Brooks, 1984, p. 3).

La narrativa funge pues, como un principio organizador de acciones, ya que los sujetos reflexionan, valoran, imaginan, eligen y toman decisiones según las narrativas que han construido conforme su experiencia (Bruner, 2000, pp. 97 - 99). La experiencia es entendida como aquello que me pasa y me afecta, y por lo tanto me forma y me transforma (Larrosa, 2009), constituyéndose, así como fuente de significado y sentido, para que el sujeto se encuentre a sí mismo en su vida. La elaboración de las narrativas puede partir y formar parte de “una rebanada de tiempo muy pequeña y un evento muy particular” (Clandinin y Connelly, 2004, p. 101). Por ejemplo, el hecho de estar contagiado de COVID 19, condición que puede abarcar un periodo de tiempo muy pequeño de la vida de una persona, (meses, semanas o incluso días), pero que no por ser de corto plazo deja de tener un gran impacto en la vida de quien padece, sufre y lucha por recuperarse de la enfermedad, además de impactar a su vez en la vida de sus seres queridos.

Todo proceso de recuperación de un paciente enfermo está acompañado de dimensiones emocionales como miedo, angustia; tristeza, depresión, culpa, etc. y de dimensiones temporales, las cuales, se evidencian, con las preguntas que se plantea todo paciente en el presente, ¿Qué me está pasando y que estoy sintiendo al respecto?; en el pasado, ¿Qué me pasó, que hice ante lo que me pasó, que sentí y pensé a consecuencia de lo que me pasó?, y en el futuro, ¿Qué voy a hacer y a sentir ante lo que me está pasando ahora? (Bruner, 1996). La experiencia así se constituye de la relación entre lo que nos pasa, nos ha pasado, esperamos nos va a pasar, y el significado que atribuimos a los que nos ha afectado todo eso, porque el ser humano siente su propia experiencia en el tiempo (Delory-Momberger, 2015).

## 2. Narrativas sobre COVID 19

Al pedirle a Antonio que nos narrara sobre su estado de salud y sobre cómo fue que se enfermó de COVID 19, inicio conversando sobre su experiencia de vivir solo desde que se divorció hace 12 años, de los cuales tiene 8 años como jubilado.

(...) vivo solo, solamente trabajo por temporadas y luego descanso, he trabajado en la construcción de unos almacenes, bodegas y en unas viviendas, solo por el gusto de seguir activo porque recibo mensualmente una pensión, que me es suficiente para vivir, entonces no es necesario trabajar, pero lo hago para no aburrirme, estoy divorciado y mis hijos ya se casaron. Y pues además voy al súper a hacer las compras, voy a hacer mis pagos al banco, voy a pagar los servicios, me voy a comer, a cenar, a comprar todo lo que necesito para la casa y pues también trato de visitar a mis hermanos, incluso pues tengo una hermana que vive sola en la casa de la familia; es la casa de mis padres, en donde yo viví de niño, ahí tengo una habitación y pues procuro visitarla seguido para hacernos compañía (Antonio).

Durante la pandemia COVID 19, Antonio narra que trataba de no salir mucho de su casa, y cada vez que salía usaba tapabocas y gel antibacterial. Todo parecía marchar normal, hasta que en una ocasión cuando regresaba a casa por la noche, se sintió muy débil y con dolor de cabeza, pensó que el sentirse así sería pasajero, que era cosa de sus 73 años. Pero así se mantuvo toda la semana, e incluso tuvo síntomas nuevos como dolores de piernas, de garganta y algo de tos. A pesar de que no se sentía bien, Antonio negaba estar enfermo. Como han mostrado algunos expertos, la negación ha sido una actitud característica de la pandemia por la información que han divulgado los medios de comunicación en las que aparecen más dudas, contradicciones y discrepancias que respuestas claras y precisas (Lucas, 2020). Asimismo, las redes sociales han jugado un papel muy importante en la difusión de información que tiene consecuencias sobre la salud pública ya que puede incidir en las decisiones que toman las personas en relación con vacunarse o no, realizar o no el confinamiento en casa, entre otras prácticas que pueden socavar los esfuerzos para establecer la inmunidad colectiva al COVID 19 (Ball, 2020).

Llego un momento en que Antonio se sintió tan mal que se trasladó con su hermana quien vive sola; quería sentirse acompañado porque estaba muy asustado y también decidió comunicárselo a sus hijos. Sus hijos le pidieron fuera a consultar un doctor, a lo que Antonio hizo caso, le practicaron estudios que confirmaron que estaba contagiado de COVID 19. Para la mala fortuna de Antonio los síntomas fueron agravándose en los días siguientes, además de que tuvo síntomas nuevos, como pérdida de apetito, náuseas, fiebre, diarrea y dificultad para

respirar. Fue en ese momento cuando sus hijos decidieron de manera conjunta y que Adriana sería la que cuidaría a su papá, ya que es la única hija que no tiene hijos y además podría cuidar mejor a su papá que sus hermanos hombres. Adriana no se negó por el cariño que le tiene a su papá e inmediatamente tomó un autobús y viajó durante más de 20 horas para cuidar a su papá en casa de su tía. Mantuvo siempre el contacto con sus hermanos y con un doctor que le recomendó lo siguiente.

Además de darle su medicamento a tiempo, el doctor me recomendó que mi papá durmiera en una habitación separada. También me dijo que la habitación debería estar bien ventilada y que de preferencia tuviera un baño completo. Claro que, eso no fue posible, pues el único baño estaba a fuera de la habitación y no muy cerca. Me recomendó también limitar el número de personas de visita, de preferencia que solo yo estuviera a su cuidado, que solo yo entrara en su habitación. También me dijo que continuamente me lavara las manos cada vez que tuviera contacto con mi papá y que era necesario no compartir cubiertos ni vasos, y lavar estos trastes continuamente. También habría que lavar diariamente sábanas y toallas, y desinfectar con cloro, el baño cada que lo usara mi papá, así como las diferentes superficies de la habitación donde estaba mi papá. Lo que yo buscaba era cumplir con el aislamiento de mi papá durante 14 días, pensé que siguiendo esas indicaciones estaría bien pronto. Y no fue así (Adriana).

A pesar de que Adriana siguió todas las recomendaciones del doctor, y brindó los cuidados médicos lo mejor que pudo los síntomas de Antonio siguieron agravando, y solo por momentos, cuando se dormía boca abajo y permanecía tranquilo, sus niveles de oxigenación en la sangre mejoraban. Sin embargo, cuando el doctor informó sobre la necesidad de que Antonio tuviera oxígeno suplementario en casa y tanques de oxígeno de repuesto; Antonio se puso muy nervioso y asustado, tenía las manos empuñadas, estaba tenso y claramente le costaba mucho trabajo relajarse. Adriana le daba masaje y le ponía música tranquila, llevaba un control de su oxigenación y le tomaba frecuentemente la temperatura, le daba de comer tres veces al día y de beber agua frecuentemente, también lo ayudaba a trasladarse al baño para orinar y/o defecar.

A pesar de los cuidados exhaustivos, Antonio se fue debilitando paulatinamente hasta que ya no tuvo energía para ir al baño, ya que, el tanque de oxígeno era muy pesado como para moverlo hasta el baño y él ya no resistía estar sin recibir oxígeno suplementario. Por ello, pasando un par de días, Antonio necesitó un baño portátil en su habitación, ya que apenas podía levantarse de la cama con la ayuda de Adriana, estaba muy débil y con cada vez mayores dificultades para moverse. También las dificultades de Antonio para respirar fueron cada vez

mayores, hasta que llego a tener un nivel de oxigenación menor al 70% según marco un oxímetro que Adriana utilizaba periódicamente. Fue en ese momento que el doctor, quien había estado en contacto constante con ella por teléfono, le pidió llevar a Antonio de urgencia a un hospital, Adriana llamo a una ambulancia y acompaño a su papá hasta el hospital.

Antonio ingreso a un hospital con zona COVID 19, el día 23 de octubre de 2020 a las 7 de la noche, y al día siguiente por la mañana dada su insuficiencia respiratoria fue intubado y conectado a una ventilación mecánica. Adriana y el doctor quien estaba al cargo de Antonio durante su estancia en el hospital, intercambiaron número de celular y WhatsApp para estar en contacto. El doctor diariamente le llamaba o bien, le enviaba mensajes de voz en donde le narraba lo sucedido durante el día en relación con la condición de salud de su papá.

El doctor me dijo que un porcentaje menor de pacientes intubados sobreviven, y que era imprescindible la intubación y ventilación mecánica para mi papá porque estaba saturando al 70 por ciento de oxígeno, estaba en estado crítico, y lo peor es que sufrió un infarto al tercer día de que fue intubado. Afortunadamente, el daño causado por el infarto fue menor según me dijo el doctor, pero tendríamos que estar a la expectativa sobre las posibles dificultades y secuelas que pudiera tener mi papá (Adriana).

Por medio de las narrativas se pueden comprender los significados de las interacciones entre los diferentes sujetos, en diferentes escenarios y tiempos a través de diferentes voces, en este caso a través de la voz del doctor que atendió a Antonio, desde la voz de Adriana quien acondiciono y organizo los espacios de la casa para esperar el regreso de Antonio y cuidarlo durante todo el proceso de recuperación, y por supuesto la voz de Antonio que aunque no podía hablar ni escribir durante un tiempo en el proceso de padecimiento y de recuperación del COVID 19, cuando estuvo en condiciones de hacerlo, nos narró su experiencia, porque la narrativa es una forma de construir la realidad, son las explicaciones que damos a los hechos que nos pasan. Se ocupa así la narrativa, de situar las intenciones, acciones, incidencias y consecuencias de la vida de las personas, en el espacio y el tiempo (Bruner, 1996).

Todos construimos narrativas acerca de nuestras vidas, para esto ligamos nuestras experiencias en secuencias, y les atribuimos significados (Arfuch, 2010, pp. 87-89), situar nuestras experiencias en el tiempo es esencial para percibir los diferentes cambios que ha tenido nuestra vida, para bien o para mal. Las personas nos enfrentamos con la tarea de organizar nuestras experiencias, a fin de obtener narrativas coherentes del mundo que nos rodea (White y Eptson, 1993). Pero también se sitúan estas experiencias en el espacio, como en el caso Adriana quien después de años regresa a la casa en donde vivió su infancia y parte de su adolescencia para limpiarla, ordenarla, y esperar el regreso de su papá.

### 3. Narrativas del hacer con el espacio

El estar a la expectativa, en la espera en casa del paciente enfermo que es tu padre y está muy grave, es toda una experiencia de incertidumbre y esperanza. Es también preguntarse por todas sus pertenencias que están ahí en la casa, y que son más que simples cosas (Miller, 2001). Son objetos valiosos para la familia, forman parte de su historia, poseen significados para cada uno de sus miembros y hacen recordar la vida en ese lugar. Iniciaba así Adriana a reencontrarse con el lugar en donde vivió su infancia y adolescencia.

Hacia muchos años que no me quedaba en la casa y tuve una sensación muy rara al llegar, sentí muy bonito, pero también tuve melancolía. Además, sentí disgusto y tristeza, por ver tantas cosas viejas de mi infancia que considero ya inservibles, como juguetes, ropa, libretas, lápices, colores, hasta trabajos de la primaria, como dibujos y manualidades mías, pero también de mis hermanos, de todos había bastantes cosas que me trajeron bonitos recuerdos y pensaba en que mi papá los guardaba por el amor que nos tiene (Adriana).

El tocar las fibras sensibles de las experiencias de vida de los entrevistados obliga al investigador a estar atento al contexto situacional del encuentro y escuchar de manera activa, fomentando el diálogo con el entrevistado, redireccionando preguntas, interpretando omisiones y reinterpretando situaciones en un encuentro interactivo entre investigador y su interlocutor (Humai, et al, 2019).

En este contexto Adriana nos transmitió su disgusto por la acumulación de objetos que ya no tenían ninguna utilidad para su papá, nos comentó que percibió los espacios de la casa sucios y descuidados, por lo que consideraba que las condiciones de la casa eran inadecuadas para la recuperación del COVID 19 que tenía su papá.

(...) la casa estaba muy sucia, levantaban mucho polvo y por momentos sentía dificultad para respirar, también creo que sentía esa dificultad, porque seguramente mi papá me había contagiado de COVID 19, estuve en contacto con mi papá antes de que lo internaran, y yo no tenía sentido del olfato y también tenía sensaciones raras como de ansiedad. Por todo esto sentía también que era necesario limpiar y que había muchos objetos inservibles de los que debía deshacerme para cuando regresara mi papá. Pensaba en que, mi papá no había vivido en los últimos años en las condiciones más adecuadas y con hábitos saludables, y la casa era una muestra, estaba muy desordenada y sucia y sentía que, para la mejor recuperación de mi papá, todo debería estar muy limpio; por todo eso me dispuse a desinfectar cada rincón de la casa, limpiar todo muy bien, ordenar

los espacios y por supuesto tirar a la basura todo lo que no servía (Adriana).

Lussault (2015) plantea que es oportuno analizar los roles que desempeñan los objetos en las estrategias espaciales. El trato cotidiano que tenemos con los objetos constituye la trama de fondo de nuestra existencia, incluso en ocasiones los objetos nos confrontan tanto como lo hacen los seres humanos, llegando a ser casi personajes en nuestra vida.

Cada situación de acción instituye una configuración sensible, dinámica, que expresa la interacción permanente, mediada por los sentidos, entre el actor y aquello que lo rodea. Las relaciones de un actor con los sonidos, los colores, las luces, las temperaturas, los olores, pero también con la ergonomía de los materiales (los de los suelos, las paredes, los objetos), resultan fundamentales en la calificación que este actor hace de las condiciones de su experiencia (Lussault, 2015, p. 176).

Toda actividad compromete una relación del sujeto con el espacio, ya sea de manera ideal y/o material, es decir que las actividades y las prácticas que realizan los seres humanos por más simples que sean no se pueden separar de las dimensiones espaciales (Lussault, 2015). Adriana se preocupó por limpiar y adecuar el espacio para brindar a su papá las mejores condiciones para su recuperación, sin embargo, aquella acumulación de cosas y polvo en la casa le parecía exagerada e inadecuada para el proceso de recuperación de su papá.

(...) limpiar la casa resultó más complicado de lo que pensé, es que llevaba muchos años que esa casa no se limpiaba a fondo, y es que mi papá ya está grande y no le dedica mucho tiempo a la limpieza, pero sobre todo había muchísimas cosas que fue acumulando durante años, y aunque algunas estaban guardadas en bolsas y cajas, ocupaban mucho espacio dificultando incluso el trasladarse dentro de la casa (Adriana).

La relación del sujeto con el espacio implica búsquedas y estrategias para dominarlo, guardar distancia en relación con las demás personas y con los objetos, elegir como transitarlo, cuando hacer pausas, en donde esperar y/o permanecer, buscar posición, alejarse o acercarse, es decir que toda la práctica y actividad se realiza sobre el espacio y con el espacio, y el espacio no es solo un soporte material de las prácticas, también es un recurso complejo, que las denota, orienta, inhibe, connota, promueve y limita (Lussault, 2015).

Nos comentó Adriana que la casa tiene solo dos habitaciones, ambas muy pequeñas, una es la de su papá, ahí dormía con su mamá antes de que se separaran, y la otra es donde dormía ella con todos sus hermanos. Ahora solo funciona como habitación la su papá, porque la otra habitación funciona más bien una bodega, ya que está llena de cajas, bolsas y muchas otras cosas que nos comenta Adriana su papá no utiliza. Muchas de esas cosas son consideradas basura para Adriana, pero su papá las ha venido acumulando por años.

(...) el doctor me dijo que era necesario limpiar todo muy bien, desinfectar y ordenar los espacios para la adecuada rehabilitación de mi papá, había también que conseguir algunas cosas como una cama médica y un sillón reclinable para que mi papá no estuviera todo el tiempo recostado, necesitaría también traer una silla de ruedas y una andadera para cuando mi papá recuperara su fuerza y volviera a caminar después de casi un mes hospitalizado (Adriana).

Adriana estaba a la espera para apoyar a su papá cuando pudiera moverse y comenzara a caminar de nuevo. Para ello, según recomendaciones del doctor necesitaría también conseguir una cama de hospital, ya que facilitaría el movimiento de su papá por ser ajustable en la altura, además de que podría lavarse y desinfectarse más fácilmente que una cama normal. También le sugirió conseguir los servicios de una enfermera o enfermero, ya que los cuidados y atención especializados que le brindaran a su papá serían indispensables para su adecuada recuperación.

(...) se consiguió todo lo que mi papá necesitaba, un familiar nos prestó el sillón reclinable, la silla de ruedas la compre usada y la cama de hospital la rente; todo estaba listo para el regreso. Aunque desafortunadamente nunca estuve tranquila, siempre tuve miedo de la condición de salud de mi papá, estaba consiente y el doctor desde un inicio me dijo que los cuidados seguirían en casa.

El doctor mantenía informada a Adriana sobre las condiciones de salud de su papá desde que entró al hospital y le narraba las situaciones de urgencia que se presentaban. Como el hecho de que Antonio había sufrido un infarto de miocardio que afortunadamente se logró estabilizar. El día el 27 de octubre, un día después de que sufrió Antonio sufrió el infarto, el doctor le envió a Adriana el siguiente mensaje de audio:

Buenas Noches. El día de hoy estuvo tranquilo en cuanto sus constantes vitales, su oxigenación se ha mantenido arriba de 92 por ciento, lo que es bueno porque el ventilador no está al extremo, pero si ocupa algo de soporte el aparato; esperemos que se mantenga en esa línea y su papá no ocupe más presión, el oxígeno ha estado bajo entre el 50 y 60% en el CO<sub>2</sub>, lo cual es la cantidad de oxígeno que se suministra y como le comento las presiones no se han elevado drásticamente, el paciente esta orinando, la presión se mantiene bien, ya su ritmo cardiaco es más constante en cifras más normales, ya no estuvo tan lento como estuvo hace algunos días, y pues básicamente se mantiene en una línea sostenida estable, vamos a ver como pasa la noche y mañana en la mañana veremos cómo se va comportando, pero hasta este momento no vemos ni un deterioro ni un agravamiento por el infarto. Aunque le soy sincero, y le digo que sigue estando el paciente en una situación compleja y difícil, pero no está empeorando, se mantiene en

la línea, ahorita nuestra intención es mantenerlo y darle a oportunidad a su cuerpo a que se estabilice y mejore, pero en esto pueden pasar varios días o incluso semanas, pero le estamos dando herramientas para que siga luchando y que de resultados favorables. Buenas noches estamos en contacto (Doctor: 27 de octubre de 2020).

Adriana vivió momentos muy difíciles y llenos de incertidumbre, ya que su papá, no mostraba mejoría, aunque tampoco empeoraba. Así el 30 de octubre, el doctor comento en un mensaje de voz, lo siguiente:

Buenas tardes. Me comunico para informarle los informes del paciente, su papá. Comentarle que seguimos en la fase tipo meseta porque hay momentos hacia adelante y otros hacia atrás, pero sin un deterioro importante. El corazón ha estado bien, no ha ocupado mayor soporte. Y pues el día de ayer ya veíamos que no había una mayor progresión, el mantenía sus niveles de saturación de oxígeno en alrededor de noventa por ciento, y nos permitía disminuir en mayor medida los parámetros del ventilador. Entonces con esto, la decisión conjunta fue pronarlo, que significa ponerlo boca abajo, esto tiene varios beneficios, ya que utilizamos zonas del pulmón que normalmente no utilizamos y son las que menos se dañan en COVID y nos permite una mejor oxigenación, ayuda a que drenen mejor las flemas, entre otras cosas, al hacer esto, ya sus niveles de oxigenación andan por arriba del noventa y cinco por ciento, entonces fue una maniobra benéfica, esperamos que con esta el sigue mejorando y podamos progresar en el uso del ventilador. También ayer hablábamos de las expectativas, ya hoy se cumple una semana de hospitalización, menos un día de intubación, ya que se intubo al día siguiente del que ingreso. Entonces por lo que habíamos comentado en conjunto sobre los tiempos, pues si, se espera que este aquí un mayor tiempo, para que usted también lo tome en cuenta. (Doctor: 30 de octubre de 2020).

A pesar del miedo y la tensión que sufría, Adriana al saber que su papá estaba intubado, que había sufrido un infarto y que no tenía mejoría, las comunicaciones del doctor lograban tranquilizarla un poco, y se repetía a ella misma “Todo va a estar bien papá, se va a recuperar, aquí lo espero en la casa” (Adriana).

Después de dos semanas de hospitalización Antonio mostro síntomas de mejoría, y pudieron quitar el respirador artificial. El doctor le menciono que fue uno de los pocos pacientes afortunados que se habían recuperaron del COVID 19. Y Adriana menciono:

(...) me marco al celular y me explico todo, luego una mañana cuando ya despertó me puso a mi papá por video en whatsapp para que le mandara besos y le deseara lo mejor, mi papá se veía muy débil y apenas se podía mover, le costaba mucho respirar. Aun así,

levanto con mucha dificultad sus manos para saludarme. Yo tengo la costumbre de hablarle de usted. ¡Aquí lo espero, le dije, estoy en su casa, aquí voy a estar hasta que regrese para cuidarlo, lo amo, todo vas a estar bien papi!. Llegué a pensar en que el día que lo internaron, era quizá la última vez que lo vería, pero nunca perdí la esperanza de que iba a lograr recuperarse (Adriana).

Finalmente, el 13 de noviembre de 2020 después de 21 días, Antonio fue dado de alta del hospital. De las tres semanas de hospitalización, 18 días estuvo intubado. Adriana consideraba como un milagro lo sucedido, pero no me sentía totalmente tranquila porque sabía que ahora tenía que cuidarlo muy bien para su mejor y más pronta recuperación. Estaba feliz de volver a ver a su papá, pero también muy preocupada pues, durante esas semanas las noticias sobre la pandemia apuntaban a un incremento en los casos y familiares y conocidos de Adriana también habían enfermado de COVID 19. Adriana pensaba cuidar muy bien a su papá, esperando que no tuviera secuelas ni por el COVID 19, ni por el infarto que sufrió.

Me comento el doctor que usualmente nosotros como la familia del paciente pensamos que todo acaba cuando regresa el paciente a su casa, pero que precisamente ahí, es donde comienzan nuevas dificultades y desafíos. Mi papá era totalmente dependiente para vestirlo, bañarlo, darle de comer, darle sus medicamentos, no podía caminar ni mucho menos bajar y subir escalones. (...) tenía que prepararme para quizá tener que cuidar a mi papá durante el resto de su vida, ya que no sabíamos si iba a depender de tanques de oxígeno todo el tiempo y de ayuda para caminar, alimentarse, bañarse, y pues para todo, yo realmente no sabía que secuelas podría dejarle el COVID 19, incluso psicológicas (Adriana).

Después de un prolongado tiempo de haber estado en cama hospitalizado, el cuerpo de Antonio perdió masa muscular. Antonio al llegar a casa apenas podía moverse, y no podía hablar porque tenía una traqueotomía<sup>6</sup>. Su forma de comunicación fue a través de notas en una libreta, pues le costaba mucho trabajo escribir. Su letra era casi ilegible, pero así Antonio le comunicaba a su hija sobre todo lo que necesitaba.

Cuando mi papá llegó a la casa todavía tenía la traqueotomía y pues no podía hablar, se comunicaba escribiendo, pero no pudo escribir desde el principio, pudo hasta el tercer o cuarto día, y con letra muy fea, y así poco fue mejorando su escritura y en general su

---

<sup>6</sup> Es un procedimiento quirúrgico para crear una abertura a través del cuello dentro de la tráquea. Casi siempre, se coloca una sonda a través de esta abertura para suministrar una vía respiratoria y retirar secreciones de los pulmones. Esta sonda se llama cánula de traqueotomía o sonda traqueal. Consultar en línea: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002955.htm>

movilidad porque después del encamamiento prolongado no podía moverse, tenía sus músculos atrofiados y pues no tenía fuerza, bajo mucho de peso, como 15 kilos, el doctor nos advirtió que los pacientes pueden tener un alto riesgo de sufrir caídas después de la COVID-19 y que era necesario para la recuperación de mi papá que lo atendiera una enfermera o enfermero (...) conseguimos una enfermera, sin ella no hubiera sido posible la recuperación de mi papá, porque entre ella y yo lo levantábamos para ponerlo en un sillón; está muy pesado mi papá, aunque bajo de 90 a 75 kilos es muy difícil moverlo (Adriana).

Adriana también contrato los servicios de un fisioterapeuta para que atendiera a su papá tres veces a la semana. Antonio apenas podía moverse, pero al segundo día pudo levantar los brazos, a la tercera semana pudo sentarse solo. Cuando Antonio pudo hablar se le pregunto sobre su paso por el hospital: “Estuve más de dos semanas intubado y bajo sedación, 19 días para ser exacto. Me tenían dormido, en coma inducido, pero no me acuerdo, dicen que estuve en estado crítico y que sufrí un infarto, pero de eso tampoco me acuerdo” (Antonio).

Lo que Antonio dijo recordar es lo que vino después de despertar, cuando aún permaneció por tres días hospitalizado y en observación.

(...) me sentía muy débil, no podía moverme nada. Me desesperaba mucho porque me tenían que dar de comer, también recuerdo haberme sentido muy raro no sabía dónde estaba y todos los médicos y enfermeros usaban un traje blanco, no les veía la cara. Perdí mucho peso, musculo, fuerza, y mucho pelo también, y lo que más me desesperaba era que no podía comunicarme, no podía hablar, ni hacer señas, ni concentrarme, no podía hacer nada (Antonio).

Las dificultades de Antonio continuaron en su casa. El que hasta sus 72 años había sido completamente independiente, ahora, era necesario que le dieran de comer y de beber en la boca, y uso pañal para adulto durante diez días, hasta que pudo ir al baño a orinar, defecar y bañarse con el apoyo de la enfermera y de Adriana. Su mejoría fue paulatina hasta que un mes después de haber sido dado de alta pudo dar unos pasos por sí solo, sin apoyo de andadera.

(...) gracias a dios me he recuperado, le eche muchas ganas la verdad, estoy agradecido con los médicos, con la enfermera y con mi hija, porque estuvo todo el tiempo conmigo durante mi recuperación. Ahora me siento bien, de repente con algo de fatiga y dolores musculares, pero con muchas de estar con la familia, mis hijos, mis nietos, con muchas ganas de seguir trabajando, con muchas ganas de vivir (Antonio).

## **Reflexiones finales**

Durante la pandemia COVID 19, la casa en su forma material e ideal (Lussault, 2015, p. 141) se convirtió en el núcleo de los cuidados de la familia. En definitiva, es la casa en su calidad de actante (Latour, 1992) un lugar estratégico para el estudio del hacer con el espacio y en el actual contexto de pandemia COVID 19, de todo lo inherente a las medidas de prevención y control del contagio del COVID 19, así como el espacio fundamental del proceso de recuperación y cuidado de millones de personas que fueron contagiadas.

En este texto se recabaron las narrativas del paciente Antonio y de su hija Adriana quien fungió como su cuidadora. Estas narrativas son una demostración más, de que son generalmente las mujeres, quienes con mucho amor y comprensión están dispuestas a sacrificarse por los demás miembros de su familia, cuidándolos cuando lo necesitan, incluso a costa de su propia salud. En esta línea, se considera importante recalcar la necesidad de que la perspectiva de género sea incluida en el diseño y en la implementación de las políticas de salud y asistenciales. Ya que esto contribuiría a visibilizar las necesidades específicas de la población y las dificultades que se les presentan a las familias para lograr satisfacerlas. Además, como se hizo en este estudio, proponemos la necesidad de visibilizar y evidenciar lo invisible, narrando todo lo que implica cuidar a un paciente enfermo en casa. Así pues, buscamos, rescatar las narrativas y con ellas humanizar a quienes cuidan y son cuidados, narrando lo que hacen, cómo lo hacen, en donde lo hacen y la manera en que resuelven los problemas cotidianos que se les vienen presentando durante todo el proceso de recuperación y cuidado.

Todo esto nos recuerda lo que comenta Arendt (1990, p. 25):

(...) por mucho que nos afecten las cosas del mundo, por profundo que nos estimulen, solo se tornan humanas para nosotros cuando podemos discutir las con nuestros semejantes. (...) Humanizamos aquello que está sucediendo en el mundo y en nosotros mismos con el mero hecho de hablar de ello y mientras lo hacemos aprendemos a ser humanos.

En este sentido, cada quien no narra su vida por la historia que tiene, sino tiene una historia precisamente porque tiene la oportunidad de narrar su vida. De esta manera, las narrativas pueden ser una vía importante para lograr construir realidades más humanas. Necesitamos cambiar el punto de vista desde el que observamos a los demás y nos observamos a nosotros mismos, y así buscar crear nuevos criterios de valoración de todos los ámbitos de la vida social. Resulta indispensable reconocer nuestra interdependencia en el mundo, porque todos dependemos de (los, las, les) demás para vivir, y esto, no solo en la infancia, en la vejez, o cuando se está enfermo, sino a lo largo de toda nuestra vida.

**Bibliografía**

- Arfuch, L. (2010). La vida como narración. En L. Arfuch, *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Arfuch, L. (2018) *La vida narrada. Memoria, subjetividad y política*. Córdoba: Argentina. Editorial Universitaria Villa María
- Arendt, H. (1990) *Hombres en tiempos de oscuridad*. Barcelona: Gedisa.
- Ball, Philip (2020, 13 de mayo) Anti-vaccine movement could undermine efforts to end coronavirus pandemic, researchers warn. *Nature* 581, 251. Recuperado de: <https://www.nature.com/articles/d41586-020-01423-4>
- Batthyány, K. (2020) Organización social del cuidado y crisis sanitaria en América Latina y el Caribe, *LASA FORUM*. 51(3). Recuperado de: <https://forum.lasaweb.org/past-issues/vol51-issue3.php>
- Brooks, P. (1984). *Reading for the plot: Design and intention in narrative*. Nueva York: Random House.
- Bruner, J. (1996) *Realidad mental y mundos posibles*, Barcelona: Gedisa.
- Bruner, J. (2000): *Actos de significado. Mas allá de la revolución cognoscitiva*. Madrid: Alianza.
- Centros para el control y la prevención de enfermedades (CDC), (4 de enero de 2022) Cuarentena y aislamiento. Recuperado de: [https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/your-health/quarantine-isolation.html?CDC\\_AA\\_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fif-you-are-sick%2Fquarantine.html](https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/your-health/quarantine-isolation.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fif-you-are-sick%2Fquarantine.html)
- Clandinin J. y Connelly, M. (2004) *Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco: Jossey-Bass
- Delory-Momberger, C. (2015). El relato de sí como hecho antropológico. En G. J. Murillo (2006) (Comp.) *Narrativas de experiencia en educación y pedagogía de la memoria*. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, CLACSO y Universidad de Antioquia.
- Encuesta Nacional de Vivienda (ENVI) (2020). Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Instituto del Fondo Nacional de la Vivienda para los Trabajadores (INFONAVIT). Sociedad Hipotecaria Federal (SHF)
- Goolishian, H. y Anderson H. (1994) *Narrativa y self. Algunos dilemas posmodernos de la Psicoterapia*. Buenos Aires: Paidós.

- Hamui, Sutton, Liz; Vargas, Escamilla, Bianca; Fuentes, Barrera, L. (2019) *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico – metodológicas*. Ciudad de México: Editorial El Manual Moderno. UNAM.
- [Larrosa, J \(2009\)](#) *Experiencia y alteridad en educación*. En C. Skliar, y J. Larrosa (Comps). *Experiencia y alteridad en educación*. (pp. 13 – 44) Rosario: Homo Sapiens Ediciones.
- [Le Breton, D. \(2020\)](#) *Experiencias del Dolor. Entre la Destrucción y el Renacimiento*. Buenos Aires: Topia Editorial.
- Lucas, Ángeles (2020, 7 de Julio 7) La triste suerte de los negacionistas de la Covid-19. *El País*. Recuperado de: <https://elpais.com/internacional/2020-07-07/la-triste-suerte-de-los-negacionistas-de-la-covid-19.html>
- Lussault, M (2015) *El hombre espacial*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción: cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad*. Labor. Barcelona.
- Markus, M. E. (2013) *El Vibrar de las narrativas de mediación. Una mirada del conflicto desde la teoría de las narrativas, la teoría energética y la metafísica*. Buenos Aires: Paidós.
- Miller, D. (2001) *Home Possessions. Material Culture behind Closed Doors*. Oxford • New York: Berg.
- Mishler, E. (1991) *Research Interviewing. Context and Narrative*. Cambridge and London. Harvard University press.
- Murillo, Arango, G. J. (2015) (Comp.) *Narrativas de experiencia en educación y pedagogía de la memoria*. Medellín y Buenos Aires: Universidad de Antioquia y Universidad de Buenos Aires.
- Ricoeur, P. (2011). *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI
- Ruiz, Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Villarroya, Oscar (2019) *Somos lo que nos contamos*. Barcelona: Ariel
- White, M. y Epton, D. (1993) *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- Ziccardi, A. (2015). *Cómo viven los mexicanos. Análisis regional de las condiciones de habitabilidad de la vivienda*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ziccardi, A.(coord.) (2021) *Habitabilidad, entorno urbano y distanciamiento social: una investigación en ocho ciudades mexicanas durante COVID-19*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.