

Citar como:

Wainwright, M. (2018). Exploring ambivalent oxygen technologies-people-world relations through the lens of postphenomenology. *Journal of Material Culture*, 23(4)
<http://journals.sagepub.com/home/mcua>

ARTICULO ACEPTADO

Para la edición especial de *Journal of Material Culture: "Ambivalent Objects in Global Health"* (Editores Tom Widger y Andrew Russell)

Explorando las relaciones ambivalentes entre las tecnologías de oxígeno- las personas y el mundo a través de la perspectiva postfenomenológica

Autor: Megan Wainwright, PhD^{a,b}

^aPostdoctoral Research Fellow, Division of Social and Behavioural Sciences, School of Public Health and Family Medicine, Faculty of Health Sciences, University of Cape Town, South Africa

^bHonorary Fellow, Department of Anthropology, Durham University, UK

E-mail: megan@meganwainwright.ca

Traducción hecha por Patricia Guevara (paticor@hotmail.com) y verificada y editada por Megan Wainwright

Resúmen

Las tecnologías para el suministro de oxígeno medicinal domiciliario cada vez hacen más parte del panorama mundial de la tecnología de la salud frente a las crecientes tasas de enfermedades pulmonares y cardíacas crónicas. Desde la mera noción de cosechar y privatizar el oxígeno de la atmósfera, hasta el concepto de que es peligroso y terapéutico, y finalmente a su capacidad para extender y limitar la vida, el oxígeno como terapia materializa su estatus como un objeto ambivalente en la salud global. Este análisis de material etnográfico de Uruguay y Sudáfrica sobre la experiencia de la terapia de oxígeno domiciliar está guiado por la postfenomenología del filósofo Don Ihde: un enfoque filosófico pragmático para analizar las relaciones entre humanos y tecnologías. Los participantes se relacionaron con sus dispositivos de oxígeno como habilitadores-limitantes, marcadores de enfermedad y medidas de recuperación, y recursos valiosos y limitados. El oxígeno se materializó de muchas formas, cada una con sus propias características, dando forma al carácter de "amplificación/reducción" de la relación, así como el grado en que los dispositivos se volvieron "transparentes" para sus usuarios. Los cuatro tipos de relaciones entre humanos y tecnología de Ihde: encarnación, hermenéutica, alteridad y relaciones de fondo – están en juego en la multiestabilidad del oxígeno. Es importante destacar que la falta de "transparencia" tecnológica, en el sentido de la interpretación de Ihde, refleja no sólo la materialidad del oxígeno sino también, desigualdad. Mientras que la postfenomenología agrega un sabor tecnológico y material productivo a la fenomenología, yo sostengo que se necesita una postfenomenología crítica para involucrarse con la economía política de las relaciones entre humanos y las tecnologías de oxígeno.

Palabras clave

Etnografía, Economía Política, Oxigenoterapia Continua Domiciliaria, Postfenomenología, Suráfrica, Uruguay

Introducción

Un gas evasivo materializado

La mercantilización del oxígeno para uso terapéutico se remonta a su descubrimiento en 1775 (Jackson, 2007) y desde mediados del siglo XX las innovadoras tecnologías han facilitado su entrada en el espacio íntimo del hogar. Fibrosis, enfermedades raras del pulmón, las enfermedades cardíacas avanzadas y, con mayor frecuencia, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) pueden conducir a hipoxia crónica (niveles de oxígeno en la sangre por debajo del 90 o 92%) que pueden requerir el uso continuo de oxígeno domiciliario. En la EPOC, el oxígeno es el único tratamiento comprobado que puede prolongar la vida si se usa al menos 15 horas al día, principalmente al prevenir el *cor pulmonale* (dilatación del ventrículo derecho del corazón) (Stoller et al., 2010). A medida que la prevalencia de enfermedades pulmonares crónicas continúa aumentando, también lo ha hecho el costo (Díaz Lobato et al., 2015). A la luz de esto, la provisión de oxígeno domiciliario se ha descrito como un proyecto de "financiar lo que no puede ser financiado" (Stafinski et al., 2010).

La oxigenoterapia domiciliar es una tecnología ambigua en la salud global, en tres formas distintas. Primero, comercializa y hace visible algo que por mucho tiempo en la historia humana estaba fuera de vista y era malentendido (Jackson, 2007) y aún hoy sólo se dan por hecho. El acto de cosechar y vender oxígeno de la atmósfera es ambiguo por sí solo (¿quién es el propietario del oxígeno en el aire?) (Thornes and Randall, 2007). Segundo, las crecientes preocupaciones sobre la calidad del aire han comenzado a cuestionar la opinión de que el aire (y por lo tanto el oxígeno) quizás no sea el recurso renovable infinito que considerábamos hasta hoy (Muindi et al., 2014). De hecho ya comenzamos a escuchar de la venta de botellas de oxígeno en las tiendas de Japón (Noriko, 2006), y el aire fresco de Escocia es vendido en China (McKenzie, 2016). Además, el rol del oxígeno en la combustión hace que este gas que da vida, también sea peligroso. Por último, aunque su invisibilidad hace que el oxígeno sea "fácil de olvidar", cuando se mercantiliza adopta una serie de formas materiales con distintas implicaciones. Estas formas y sus implicaciones para el relacionamiento entre personas y las tecnologías de oxígeno, son el tema de este artículo.

Una postfenomenología de la oxigenoterapia

Para poder investigar las relaciones entre humanos y tecnología, utilizo las herramientas y conceptos pragmáticos y tangibles de la postfenomenología propuestos por el filósofo Don Ihde (Ihde, 1990, 2015). La postfenomenología es un enfoque filosófico pragmático para reflexionar explícitamente sobre cómo la experiencia de estar en el mundo para los humanos es y siempre ha sido, mediada por algún tipo de tecnología o artefacto material (Ihde, 2015). Para el trabajo antropológico, "Ihde brinda a estas reflexiones una mayor conciencia del papel de la tecnología en la formación y la constitución del ser humano" (Weiss, 2008: 5). Las tecnologías como la terapia de oxígeno dan forma al mundo-de-la-vida, es decir, "*la realidad que se da por hecho - la 'realidad del sentido común' - del mundo social como es vivido por los individuos comunes*" (Harrington, 2006: 341). La postfenomenología enfatiza una reorientación de lo material en la experiencia humana en comparación con su predecesora, la fenomenología. Rosenberger y Verbeek (2015) sostienen que la interpretación de la fenomenología como la ciencia de describir "las cosas tal como son" ha tendido a incluir una visión de que la tecnología y la ciencia nos distancian de la realidad y reducen nuestra aproximación a la misma. Los postfenomenólogos no toman esta perspectiva y más bien proponen que las tecnologías *median* en lugar de *alienar*.

La post-fenomenología de Ihde (1990) incluye un amplio conjunto de herramientas conceptuales. La noción de multiestabilidad postulada por Ihde es una respuesta a la pregunta "¿cómo es la tecnología algo que diseñamos y utilizamos para nuestros propios fines, y también algo que nos influye, restringe, conduce, inclina o controla?" (Rosenberger & Verbeek, 2015; 26). Multiestabilidad se refiere entonces a la forma en que cualquier dada tecnología puede tener múltiples usos, significados, interpretaciones y relaciones con los humanos que las usan, aunque el rango de "estabilidades" (es decir, variaciones) estará limitado por la propia materialidad de la tecnología (Rosenberger & Verbeek, 2015). Aquí considero cómo los diferentes dispositivos de administración de oxígeno soportan múltiples relaciones experiencialmente estables al recurrir a los cuatro tipos de relaciones humano-tecnología-mundo de Ihde: hermenéutica, alteridad, relación de fondo y encarnación, así como otros conceptos postfenomenológicos. Las relaciones hermenéuticas son aquellas en las que la persona se relaciona con alguna forma de lectura sensorial producida por la tecnología (por ejemplo, un marcapasos). Las relaciones de alteridad se refieren a tecnologías que adquieren una calidad similar a la humana, para imitar una interacción de persona a persona (por ejemplo, dispositivos de navegación GPS que hablan). Las relaciones de fondo describen los tipos de relaciones que tenemos con las tecnologías que no están en la parte delantera y central de nuestras actividades cotidianas (por ejemplo, el aire acondicionado) (Rosenberg y Verbeek, 2015: 19). Las relaciones de encarnación implican que la *"experiencia del usuario se reconfigura a través del dispositivo, con el dispositivo, en cierta forma, tomando en cuenta la conciencia corporal del usuario"*, siendo los lentes el ejemplo clásico (Rosenberg y Verbeek, 2015: 14). Estas tecnologías, dice Ihde (1990), pueden ser más o menos "transparentes", lo que significa que se desvanecen en el fondo de la conciencia del usuario. Las relaciones entre humanos y tecnologías también pueden asumir una estructura de amplificación/reducción, lo que significa que la experiencia del mundo puede amplificarse y/o reducirse, pero la compensación puede ser *"una disminución de un sentido, área de enfoque o capa de contexto"* (Rosenberger y Verbeek, 2015: 16). Ihde también distingue entre los cuerpos individuales y sociales con los conceptos Cuerpo 1 - "el cuerpo que somos en un sentido encarnado, experiencial y emotivo" y el Cuerpo 2 - el "cuerpo social y cultural: es el cuerpo al que estamos invitados o empujados que se forma de acuerdo con la moda cultural, las expectativas, las reglas y las normas" (Van Den Eede, 2015: 147).

El análisis presentado es un ejemplo de lo que Whyte (2015) denomina "multiestabilidad práctica" en la cual *"los análisis de variables se ejecutan a través de un conjunto de ejemplos"* que surgen de las experiencias de primera mano de diferentes personas (175). Los autores han estado aplicando estos enfoques para estudiar las relaciones contextuales entre humanos y una gama de tecnologías que incluyen una mascota robótica fabricada en Japón para ayudar a los ancianos (Hasse, 2013), dispositivos de auto-seguimiento (van den Eede, 2015) y ultrasonido obstétrico (Verbeek, 2008), por nombrar sólo algunos. La postfenomenología se superpone con, y difiere de, otros enfoques teóricos de las relaciones humano-tecnología (por ejemplo, la teoría actor-red, el *cyborgismo*) pero la limitación de espacio nos impide compararlos acá. Más bien, en este artículo, demuestro la aplicación de la postfenomenología a un estudio multi-sitio etnográfico y evalúo algunas de las ventajas y limitaciones de la teoría. En este caso, mientras que el equipo de herramientas postfenomenológico resonó con los datos y fue útil, también sostengo que existe una necesidad de una post-fenomenología crítica, es decir, del estudio de las relaciones humano-tecnológicas que tome más en cuenta la economía política.

Metodología

Diseño del estudio

Este estudio se basa en los datos generados durante dos estudios etnográficos. El primero (2010-2011) incluye 13 meses de trabajo de campo etnográfico en dos ciudades uruguayas: Montevideo y Tacuarembó. El segundo (2016-2017) que incluye 7 meses de trabajo de campo en Cape Town, Suráfrica (SA) y cinco meses de trabajo de campo en Montevideo, Uruguay (UY). Los dos estudios fueron modelados teóricamente y metodológicamente por la economía política (Baer et al., 2003), la fenomenología (Jackson, 1996; Csordas, 1994) y la postfenomenología (Ihde 1990, 2015; Rosenberg y Verbeek, 2015).

Contexto

En el momento de este estudio, Uruguay era un país de altos ingresos con 3,4 millones de personas con una clase media de gran tamaño a pesar de que estaba polarizándose increadablemente. Suráfrica era un país de ingresos medio-alto de 52 millones de personas con diferencias persistentemente marcadas entre ricos y pobres, especialmente a lo largo de líneas raciales. La Figura 1 muestra los ocho hospitales donde se realizó la observación participante en las tres ciudades en los dos países. Los dos países tenían sistemas de salud dividido entre privado y público y los dos tenían reformas en curso para mejorar el acceso universal a la atención en salud y reducir la brecha entre lo privado y lo público. La reforma de Uruguay comenzó en 2005 y en Sudáfrica, en 2014. La medicina privada se basa principalmente en la asistencia médica (seguro de salud privado) en Sudáfrica y la membresía directa de un proveedor privado de servicios de salud en Uruguay (con fines de lucro o *mutualistas* cooperativos sin fines de lucro). Parte de la reforma de salud en Uruguay fue la creación de FONASA, un fondo nacional de salud al que contribuyen todos los trabajadores y pensionistas. A su vez, los contribuyentes pueden elegir afiliarse a una institución estatal administrada por ASSE (Administración de Servicios de Salud del Estado dentro del Ministerio de Salud), a una *mutualista* o a una institución con fines de lucro. FONASA cubre la prima completa para las instituciones estatales y *mutualistas*, pero los hospitales privados con fines de lucro sólo están cubiertos parcialmente por el fondo. Aunque FONASA paga la prima de un *mutualista*, la mayoría de *mutualistas* cobran tarifas de copago por citas, análisis y medicamentos (incluido el oxígeno en algunos casos).

Métodos

Los dos estudios emplearon una combinación de entrevistas no estructuradas y semi-estructuradas y observación participante para explorar las perspectivas y experiencias sobre el oxígeno de personas usándolo sus familiares, los profesionales de la salud y los responsables de la formulación de políticas. Este documento se centra principalmente en los usuarios de oxígeno y enfermeras que los visitaron en casa. La observación participante se hizo en clínicas de neumología en hospitales para pacientes ambulatorios (Figura 1) y con enfermeras que realizaron visitas domiciliarias a sus pacientes, que es la forma en que conocí a las personas que usaban oxigenoterapia domiciliaria. Participación en el estudio varió; en algunos casos acordamos que podría observar la cita, en otros, realizamos un cuestionario oral en la sala de espera, en otros, una entrevista informal mientras que los pacientes esperaban por ciertos servicios (por ejemplo, farmacia o radiografías) y por último, también hubo entrevistas realizadas en el hogar. El trabajo de campo se llevó a cabo en español en Uruguay y en inglés en Sudáfrica. La mayoría de los participantes en Sudáfrica eran hablantes de lengua Afrikaans, pero todos hablaban inglés con fluidez. Una persona con fluidez en Afrikaans me asistió con tres entrevistas.

Participantes

Los 42 participantes representados en las Figuras 2 y 3 son aquellos con quienes tuve conversaciones extensas sobre su experiencia con la oxigenoterapia. No se visitó a cuatro en sus hogares, ya fuera por razones de seguridad, por estar enfermos o por no poder establecer un horario conveniente. Todos los participantes eran blancos o mestizos. El hecho de que no haya observado citas con pacientes negros con oxigenoterapia probablemente se debió a una combinación de factores (por ejemplo, áreas de captación de hospitales incluidos que tenían poblaciones negras más pequeñas, barreras para acceder a la atención de nivel terciario y posiblemente menores tasas de tabaquismo).

Análisis

Todos los datos fueron almacenados y codificados utilizando el software de análisis de datos cualitativos NVivo11 (QSR International, 2015). El análisis ocurrió en tres etapas. En primer lugar, antes del Estudio 2, todos los datos pertenecientes a los 13 participantes usando oxigenoterapia en el Estudio 1 se volvieron a analizar con la siguiente pregunta en mente "¿qué tipos de relaciones existen entre las personas y el oxígeno?". Los temas presentados aquí surgieron en forma preliminar a este primer análisis. Los datos del segundo estudio confirmaron que estos temas resonaron en todos los contextos y aportaron datos enriquecedores que ampliaron el alcance, la profundidad y la complejidad de los temas. La tercera etapa fue realizar un análisis variacional postfenomenológico (Rosenberger y Verbeek, 2015) en el que se compararon y contrastaron los datos que respaldaban cada tema utilizando la tecnología como pivot del análisis (ver Whyte 2015 para una discusión sobre la importancia de los pivotes para la postfenomenología). Dentro de cada tema, se enfatiza el tipo de tecnologías a las que tenían acceso los individuos para descubrir cómo las características materiales de esas variaciones mediaban su experiencia de manera diferente.

Hallazgos: formas de relacionarse

Materialidades múltiples y dispositivos que se cruzan

El oxígeno se materializó en diferentes tipos de dispositivos. Los cilindros de oxígeno (Figura 4) están hechos de acero (más pesado) o aluminio (más ligero) y están llenos de oxígeno gaseoso presurizado medido en metros cúbicos. El oxígeno líquido (Figura 5) se presentó en tanques con forma de barril con ruedas acompañado por dispositivos portátiles recargables que se podían acoplar al tanque madre para rellenar (Figura 6). Los concentradores de oxígeno son dispositivos eléctricos que absorben aire de la habitación y a través de una serie de compresores y filtros (Figura 7) eliminan otros gases, "concentrando" así el oxígeno de la habitación y el aire exterior. Vienen en forma estacionaria para uso doméstico (Figura 8) y en forma portátil para uso ambulatorio (Figuras 9 y 10). Aunque estos dispositivos de oxígeno pueden parecer a primera vista entidades singulares, en realidad son un compuesto de múltiples dispositivos que incluyen, según el dispositivo, manómetros, medidores de flujo, reguladores, cánulas nasales o máscaras, cables y tubos de extensión, botellas humidificadoras y filtros extraíbles (algunos de estos se pueden ver en las Figuras 4-10). Un concentrador también incluye típicamente un reloj interno que cuenta cuántas horas se ha encendido el aparato (ver Figura 7). Otras dos tecnologías son prácticamente inseparables de las necesidades de oxígeno de la mayoría de los participantes: electricidad y oxímetros. Los oxímetros son dispositivos pequeños que se sujetan

a un dedo y a través de la luz roja e infrarroja calculan la frecuencia cardíaca y una estimación de la saturación de oxígeno en la sangre.

Estas descripciones neutrales de las tecnologías que caen bajo el grupo 'oxígeno' pueden darnos una idea de lo que es el oxígeno, pero sus mutliestabilidades ontológicas se revelan solamente una vez que hayamos visto cómo se usan y cómo moldean la vida de las personas en diferentes contextos (Borgmann, 2006). Al hacerlo, se revelaron tres "formas de relacionarse" con el oxígeno: como habilitadores-limitantes (dependencia e independencia), como marcadores de enfermedades y medidas de recuperación, y como recursos preciosos y limitados.

Un habilitador-limitante – dependencia e independencia

José (UY) sufría de dos enfermedades pulmonares muy avanzadas y había estado usando oxígeno las 24 horas del día durante años. Él había entrado en una relación de encarnación con sus dispositivos de oxígeno, donde él y estos eran inseparables. Él fue uno de los dos únicos participantes que tuvieron la cobertura de oxígeno más completa, a través de una compañía de seguros externa. La compañía cubrió completamente el costo de un concentrador para el hogar y un concentrador portátil. Él nunca estuvo sin al menos uno de sus dispositivos. Para él, respirar cómodamente significa llevar la cánula e inhalar el oxígeno que le proporcionan sus concentradores. Esto se puede entender como una "relación de encarnación" en el sentido de que el oxígeno es "una mediación transformadora de la relación perceptual entre el usuario y el mundo" (Rosenberger y Verbeek, 2015; 14). La realización de la tecnología de oxígeno en este sentido equivale a una total dependencia de él. La esposa de José explicó el alcance de su dependencia, que ella enmarcó como psicológica:

"Si se va la corriente o si no tiene oxígeno por un minuto, se pone muy ansioso y presa del pánico". El oxígeno, nos dijo el médico, es un tratamiento, es como un medicamento. Si lo usa las 24 horas del día, será incluso mejor, pero no lo necesita para poder respirar. ¡Incluso se baña con oxígeno! Él es psicológicamente dependiente del oxígeno".

Cuando ella dice, "él no necesita [el oxígeno] para poder respirar", lo que quiere decir es que el oxígeno suplementario no es un respirador, no hace el trabajo de inhalación y exhalación para la persona. Sin embargo, experiencialmente y sensorialmente, muchas personas con enfermedades avanzadas sienten que no pueden respirar sin él, por lo que son dependientes. La respiración cómoda fue mediada por la tecnología, lo que significa que ir sin él es anormal. Cuando nada interrumpía el flujo de oxígeno, podía desaparecer en el fondo de su conciencia una vez que uno se acostumbraba a los resoplidos y el ruido del concentrador y la sensación de la cánula o máscara. Sin embargo, la transparencia de la tecnología se rompió rápidamente cuando hubo una interrupción en el flujo de oxígeno, ya sea porque alguien accidentalmente se paró en la extensión de tubería que corría por el pasillo, el malfuncionamiento de la máquina o un corte de la electricidad del que depende la máquina (ver más sobre electricidad más adelante). Para José no había dudas de que la tecnología de oxígeno le permitía hacer más porque con el oxígeno suplementario podía mantener su nivel de oxígeno más alto mientras estaba físicamente activo, reduciendo así los efectos incapacitantes de la falta de aire extrema. Si bien hubo un elemento de amplificación/reducción ciertamente en juego, su acceso a un concentrador portátil le permitió salir fácilmente de la casa, continuó conduciendo (podía enchufar su dispositivo al encendedor de cigarrillos), e incluso se podía ir de vacaciones con su familia.

Una dependencia como la de José, generalmente crece con el tiempo. La mayoría de los participantes comenzaron a usar su oxígeno las 15 horas prescritas por día, pero eventualmente pasaron a usarlo las 24 horas del día. Cuando conocí a Isabel (UY), ella estaba en un estado entre resistir y aceptar. La conocí en una de mis tardes con las enfermeras de oxígeno. Encontramos a Isabel conectada a su cilindro de oxígeno en la cama. Ella nos dijo que trataba de no usarlo mucho porque, aunque el doctor en la sala le dijo que es un mito que uno puede volverse adicto al oxígeno, ella no cree que esto sea un mito. En nuestra entrevista, un par de semanas después explicó que siente que es adictivo porque cuando lo ha estado usando por un tiempo y luego se la quita, le resulta más difícil respirar que antes de haberse puesto el oxígeno. Ella no utilizó oxígeno durante toda la entrevista que tardó dos horas y dijo que tenía miedo de convertirse en "oxígeno-dependiente". Su sentido de sí misma como no oxígeno-dependiente también se vio reforzado por el hecho de que su prescripción era de sólo ocho horas al día. Su mutualista particular había estado luchando para que los médicos prescribieran oxígeno de acuerdo con las directrices, que es que el oxígeno debe prescribirse durante un mínimo de 15 horas al día para tratar la hipoxemia crónica y reducir el riesgo de desarrollar enfermedades del corazón. Una vez que la tecnología de oxígeno se incorpora como la nueva respiración normal o cómoda, ir sin ella es un desafío, de ahí la sensación de adicción. En este caso, una relación de encarnación implica dependencia (o adicción para algunos) y es precisamente esta relación a la que Isabel se resiste a entrar. Sin embargo, algo más estaba contribuyendo a la resistencia de Isabel. La forma material de su oxígeno era el de un gran cilindro de oxígeno de seis metros cúbicos que pesaba más de 60 kg. El tanque era difícil y peligroso de mover porque podía lastimar gravemente a alguien si se caía. A diferencia de un concentrador que tiene ruedas y puede moverse a otra parte de la casa con una toma de corriente eléctrica, su cilindro de oxígeno no podía, lo que significaba que cuando lo usaba estaba confinada a su habitación. Su casa era grande y la tubería desde su tanque hasta su cánula no era lo suficientemente larga como para permitirle caminar hasta el baño con su oxígeno puesto. Aumentar el uso de oxígeno implica que su mundo se reduzca cada vez más a los confines de las cuatro paredes de su habitación. Aunque puede tener la opción de cambiar a un concentrador, tendría que tener el dinero para el uso de electricidad adicional. Además, su mutualista no le ha proporcionado un concentrador portátil, por lo que, a menos que pudiera pagar uno de su propio bolsillo, es probable que en el futuro sea más confinada en su casa. Por ahora, ella se resistirá a la incorporación de la tecnología y todo lo que implica.

Si la tecnología del oxígeno se asoció con una pérdida o una ganancia de independencia no sólo dependía del tipo de tecnología sino también de las circunstancias en las que se introdujo. Mohamed (SA) había estado recibiendo oxígeno durante casi cuatro años, 16 horas al día. Antes de comenzar a usar oxígeno, estaba en los huesos a sus 50 años y estaba tan débil que no podía caminar hasta el baño y tenía que hacer sus necesidades en un orinal con la ayuda de sus hijas y su esposa. Parte de su experiencia con la enfermedad dio como resultado que encontrara una nueva espiritualidad y se convirtió al Islam. Explicó que los médicos hicieron un análisis y descubrieron que "el oxígeno en la sangre era demasiado débil", por lo que necesitaba oxígeno para "mantener la fuerza". Enmarcó el oxígeno como el fortalecimiento de su débil sangre. Mientras su sangre se fortalecía, él también lo hacía, y al momento de conocerlo era sorprendentemente ágil, había engordado y podía moverse por la casa, aunque todavía necesitaba ayuda para atarse los zapatos, lavarse el pelo o cepillarse los dientes. Él vivía en una pequeña casa de dos habitaciones con su esposa, tres hijos y cuatro nietos. Aceptó que su vida ahora se limitaba principalmente a su hogar y sintió que esta era la forma en que Allah lo probaba por haber abusado tanto de su cuerpo en su juventud. Mohamed encarnó su oxígeno al igual que José, pero con una diferencia importante. Para Mohamed, el oxígeno provenía de Allah y tenía un ritual de sostener su cánula nasal cada mañana y rezarle a Dios.

Por lo tanto, su relación con el oxígeno no solo se encarnó, sino que la tecnología mediaba una relación encarnada con su Dios.

Mohamed no puede salir de casa porque su proveedor de servicios de salud estatal no ofrece dispositivos portátiles, sino que le proporciona un concentrador y un cilindro de respaldo para usar estrictamente en el caso de un corte de electricidad. Estos cilindros de respaldo no están definidos como dispositivos 'portátiles', todavía tienen cerca de un metro de alto y son demasiado pesados para transportar. Sin embargo, pacientes como Mohamed llegaron a las clínicas con estos tanques apoyados entre sus piernas en los pedales de sus sillas de ruedas, y los metieron en la parte trasera del automóvil para llegar al hospital. Mohamed también compartió la historia de haber sido recogido por un amigo y cargar el cilindro en su automóvil para dirigirse al centro comercial. En el centro comercial metieron el cilindro en un carrito de compras que empujó con él: un momento raro y divino para salir de la casa. Aquí el dispositivo no portátil se convierte en portátil, encontrando una nueva estabilidad que uno no esperaría. Donde hay voluntad de independencia, hay una manera de encontrarla, especialmente si uno tiene las agallas de infringir las reglas y salir a la calle, lo que debió haber sido un espectáculo bastante inusual. Sin embargo, no debemos confundir este quebramiento de las reglas como una situación ideal debido a los riesgos inherentes a la manipulación de un tanque de alta presión, y al riesgo de utilizar un cilindro de reserva que podría ser necesario en una falla de electricidad.

Las experiencias de José, Isabel y Mohamed muestran que la independencia y la dependencia son dos estabilidades: patrones estables de las relaciones humano-tecnológicas. El doble efecto de dependencia/limitación e independencia/habilitación puede entenderse a través del concepto de amplificación y reducción. Aquí el Cuerpo 1 - el cuerpo individual, se cruza con el Cuerpo 2 - el cuerpo social. La tecnología de oxígeno amplifica la vida, la extiende, permite una mayor actividad física (de lo contrario es obstaculizada por la fatiga y la disnea) y alivia la ansiedad asociada con la falta de aire, creando espacio para nuevas formas de experiencia, a pesar de la enfermedad. Al mismo tiempo, engendra una reducción en el espacio social de modo que las nuevas formas de experiencia que permite son realmente difíciles de alcanzar en la práctica. Este fue especialmente el caso para la mayoría sin tecnología portátil, pero al observar más de cerca aparecen múltiples estabilidades. Mientras que un concentrador y un cilindro eran estacionarios, de hecho, los concentradores estaban sobre ruedas y podían moverse a diferentes áreas de una casa. Lo mucho que se pueda mover del dispositivo depende no sólo de la longitud del tubo sino también del tamaño y el diseño de la casa. Y, lo que se puede definir como un cilindro de respaldo y no un cilindro portátil, de hecho puede volverse portátil si puede encontrar a las personas y los medios para darle movilidad. La dependencia y la independencia fueron claramente dos resultados multiestables de un mundo mediado por la tecnología del oxígeno.

Marcadores de la enfermedad y medidas de recuperación

Tener que usar oxígeno mientras estaba hospitalizado era común para la mayoría de las personas con enfermedades pulmonares graves, pero tener que llevar la tecnología a casa no lo era. Hacerlo fue un gran símbolo de que la enfermedad avanzaba, tanto para uno mismo como para los demás. En la vida cotidiana fuera del hospital, se leían diferentes señales de los dispositivos de oxígeno en busca de indicios sobre cómo se encontraba uno. ¿Estoy/está empeorando? ¿Estoy/está mejorando? ¿Estoy/está teniendo un ataque? ¿Estoy/está bien? Y, particularmente desde la perspectiva del profesional de la salud, ¿Está usando la tecnología como la recetamos? Los indicios también fueron leídos sobre cómo estaba funcionando la

tecnología, ya que se esperaba que los pacientes también las cuidaran. Esto ejemplifica la idea del Cuerpo 2 de Ihde.

El tiempo fue un marcador clave de la enfermedad y una medida de recuperación. Para los profesionales de la salud, se ha comprobado que la oxigenoterapia prolonga la vida si se usa al menos 15 horas al día, por lo que era importante que los pacientes la usaran durante al menos ese período de tiempo. Para algunos pacientes, amigos y familiares, esto no fue del todo comprendido y observé una serie de ejemplos de pacientes y familiares interpretando un menor uso de oxígeno como indicación de recuperación. El tiempo podría percibirse y leerse en las tecnologías de diferentes maneras, y Rosenberger y Verbeek (2015) desean recordarnos que las lecturas no sólo son visuales, sino que también se pueden percibir a través de cualquiera de los sentidos (por ejemplo, audición). Estas salidas variaron de acuerdo con la forma material que tomó el oxígeno. La mayoría de los concentradores tenían relojes incorporados que contaban las horas que la máquina había estado encendida. Esto fue utilizado por las enfermeras de oxígeno como un proxy para la adherencia, ya que podían calcular la cantidad de horas que la máquina se había encendido desde su última visita y realizar un cálculo aproximado de la cantidad de horas en las que la máquina había funcionado por día. Pocos pacientes sabían que existían estos relojes que generalmente están ocultos. Ellos leen su uso de otras maneras, como por ejemplo haciendo seguimiento a los medidores de la electricidad o a las facturas electrónicas o de papel de la compañía de energía. A menudo también realizaban un seguimiento, más o menos, de la cantidad de horas que usaban, al ajustarse a un horario, por ejemplo, usando oxígeno durante toda la noche y hasta la hora del almuerzo, o comenzando desde las 16:00 hasta la mañana siguiente, si es que no lo estaban usando las 24 horas del día. Florencia (UY) comenzó a usar oxígeno después de una experiencia de internación muy grave y estaba tan débil que apenas podía hablar cuando nos conocimos. Ella estaba usando oxígeno las 24 horas del día. Durante mis visitas regulares en los cinco meses en 2011, observé cómo la relación de Florencia con su oxígeno cambiaba. Ella comenzó a usarlo menos.

Nota de campo: Florencia se quitó la máscara de oxígeno durante unos 45 minutos y estaba muy orgullosa de sí misma por esto. "Ana (la joven empleada que la cuida durante el día), es mi testigo hoy, porque a veces las hijas no me creen cuando les digo que no he usado el oxígeno por un tiempo", dijo Florencia. Luego vino el marido de su hija menor y ella le dijo: "Mira, no he usado el oxígeno durante 20 minutos". Él le dio una mirada de felicitación. Le pregunté qué esperaba que sucediera. Ella dijo sin vacilación que no quería usar oxígeno, que quería usarlo cada vez menos y menos.

El deseo de Florencia de usar cada vez menos oxígeno era reforzado por la familia, quien también entendía su uso reducido como un signo de recuperación. Sin embargo, desde una perspectiva médica, aunque podría haberse sentido capaz de estar sin oxígeno porque había recuperado su fuerza y tenía menos dificultad para respirar, seguía siendo hipóxica y para proteger su corazón, y así prolongar su vida, debería continuar usándolo por lo menos 15 horas al día. El otro factor clave aquí fue que al principio solo tenía una máscara y no tenía cánula, y porque le encantaba hablar, pero odiaba hablar con su máscara, estaba ansiosa por quitársela. La transparencia tecnológica raramente podría lograrse a través de una máscara facial. Para otros que tenían la opción de una máscara facial o una cánula, todos a su alrededor sabían que si usaban la máscara, esto era una señal de que realmente estaban luchando por respirar.

Para aquellos participantes que no tenían concentradores, pero tenían cilindros o tanques de oxígeno líquido, las lecturas del uso de oxígeno se presentaban en forma del costo de las llamadas telefónicas que tenían que hacer para solicitar una entrega. Para los profesionales de la salud, el indicador de la cantidad de oxígeno que se utilizaba era la factura

que recibía cada mes de la compañía de oxígeno que les cobraba por cada recarga que tenían que hacer. Los usuarios sabían cuándo llamar leyendo el indicador del cilindro o presionando un botón en el tanque de oxígeno líquido que encendía una escala de la cantidad de oxígeno que quedaba en el tanque. Ellos necesitaban vigilar de cerca estas lecturas y llamar antes de que se les acabara porque la entrega podría demorar uno o dos días. Desarrollaron una estrecha relación hermenéutica con estas lecturas a fin de mantener la seguridad de que todavía quedaba oxígeno para respirar, y para evitar que la relación se convirtiera en pánico porque pronto se acabaría. Este era un tipo de relación muy diferente con los que usaban concentradores: estos no podían agotarse de la misma manera, aunque aquellos con concentradores tenían que hacer más mantenimiento en sus máquinas (lavar el filtro), y podrían quedarse sin la electricidad para ejecutarlos (ver próxima sección).

El uso de un dispositivo portátil, aunque permite una amplificación de la experiencia mediante la expansión de la movilidad geográfica, también fue un fuerte símbolo social de la enfermedad. Tanto Martín (UY), que estaba haciendo contactos cara a cara para el negocio de sus hijos, como Max (SA), que trabajaba en el sector empresarial, estaban preocupados por la imagen negativa de ellos y sus habilidades que el oxígeno comunicaba a los demás. La experiencia de Martín fue la siguiente: "el vecino es el más crítico. Ellos dicen: 'mírenlo, él se va a morir'". Max hizo un gran esfuerzo para evitar el uso de su oxígeno portátil cuando iba a una reunión de negocios. Alje (SA) contó cómo lamentaba no haber preparado a sus colegas antes de ir al trabajo con su oxígeno portátil por primera vez. Vio en sus caras el golpe que les dio y desde esa experiencia había decidido prescindir de él en el trabajo mientras que pudiera aguantar. Victoria (UY) tuvo una experiencia particularmente negativa cuando salió con su *mochila* portátil de oxígeno líquido y un tendero se negó a atenderla. En su interpretación, leyeron su uso de oxígeno como una señal de que tenía una enfermedad infecciosa.

Cuando se trataba de desarrollar relaciones hermenéuticas, se destacaba otro dispositivo de oxígeno: el oxímetro. En Sudáfrica, ningún participante en el sector estatal en mi estudio tenía uno, mientras que en Uruguay muchos lo tenían porque estaba más accesible económicamente (aproximadamente 25-50 USD). Tomar la lectura de un oxímetro fue parte de la mayoría de las visitas ambulatorias y las visitas domiciliarias de las enfermeras de oxígeno. Se desarrolló una relación hermenéutica entre los usuarios y estos dispositivos a medida que la lectura, en forma de un porcentaje de la concentración de oxígeno en la sangre y la frecuencia cardíaca, les proporcionó una especie de ventana corporal que les permitía ver lo que estaba sucediendo en sus propios cuerpos. Los usuarios lo tomaron como una medida de lo que realmente estaba sucediendo dentro del cuerpo al que podían comparar su propia sensación de falta de aire. Max y Simón (UY) usaron oxímetros con avidez y tenían mucho que decir sobre ellos. Max usó su oxímetro para comparar lo que estaba sintiendo con lo que veía como la realidad.

"Si llego de algún lado y realmente estoy ahogado, y necesito ponerme la máscara, [el oxímetro] confirma que esto no es una mentira, realmente lo necesito. Realmente es serio, estoy en 57-58, 60 [%]. También confirma que en los 60 altos, 68-70 [%], estoy bien. No estoy en pánico. Me falta el aire, pero no pasa nada".

Hubo raras ocasiones, sin embargo, cuando los números no coincidían del todo, como el momento en el que se esperaba una lectura baja debido a "no sentirme cómodo con mi respiración", pero se leyó 95%. Simón fue un caso raro de una persona que pudo dejar de usar oxígeno porque sus niveles de saturación de oxígeno mejoraron después de recuperarse de una grave exacerbación y completar un programa de rehabilitación pulmonar. El proceso de dejar el oxígeno iniciado por su médico primero involucró el uso de oxígeno sólo durante la noche.

Luego se le recetó un monitor de oxímetro nocturno y dejó usarlo de noche para confirmar que no estaba desaturando mientras dormía. Luego se detuvo por completo, acostumbrándose a no tenerlo antes de que finalmente se lo quitaran. Cuando la compañía vino a recoger la máquina, Simón estaba un poco ansioso y tomó sus lecturas de oxímetro repetidamente. Este tipo de relación hermenéutica no fue necesariamente vista como algo buena por todos los profesionales de la salud. Una enfermera de oxígeno en Cape Town no recomendó a sus pacientes que compraran oxímetros ya que, según su experiencia, sus pacientes pasan a ser pendientes del dispositivo ["nurse the device"] y se preocupan innecesariamente por ligeras variaciones en sus lecturas.

Un recurso precioso y limitado

Al revisar los datos etnográficos con la cuestión de cómo se relacionan las tecnologías de oxígeno y las personas, la tercera forma de relacionarse fue "como recurso precioso y limitado". Vale la pena recordar que este estudio analizó a las personas con enfermedad pulmonar que estaban en la punta de un iceberg, es decir, aquellos que habían llegado a un nivel de atención terciario, vivían en áreas urbanas y generalmente accedieron a una muy buena atención para su enfermedad, a pesar de carencias en ambos sistemas. Sin embargo, la situación es ciertamente diferente para aquellos en áreas rurales más alejadas- social y geográficamente- del nivel terciario de atención. Las experiencias de Florencia y Marcelo (UY), ambas en Tacuarembó en 2010, dieron una idea de qué sucede cuando no hay ni siquiera un suministro básico de oxígeno domiciliario. Los dos eran miembros de un hospital público que sólo proporcionaba un suministro irregular de cilindros de oxígeno para uso domiciliario. Para compensar y evitar tener que ser hospitalizados sólo por oxígeno, las dos familias gastaron sus humildes ingresos comprando cilindros de oxígeno por 1000.00 pesos cada uno (50 USD). Peor que las dificultades financieras fueron la tensión emocional y física de observar el medidor mientras se quedaban sin oxígeno y no tener más remedio que ir al hospital. Eventualmente, ASSE les proporcionó concentradores, pero al principio sin cilindros de respaldo. Lo que esto significaba era que en caso de un corte de energía no habría oxígeno. La hija de Florencia relató una noche particularmente fea:

Julia (la hija de Florencia): Fue mi turno de acostarme con mamá la otra noche cuando tuvimos esas tormentas. Estaba pensando "Por favor, que la electricidad no se corta", debido a que la necesitábamos para tener conectada la máquina de oxígeno. Mi madre estaba sentada en su cama y me preguntó "¿Se va a cortar la luz?" Y le dije: "No, mamá, la electricidad no se corta, tranquila". Pero estaba pensando "¿Qué hacemos si se corta la luz?" ¿Llamaría al servicio de emergencia, pero con esta lluvia? ¿Sacarla, llevarla al hospital?

El tipo de oxígeno más valioso era el oxígeno portátil, ya sea un concentrador o el oxígeno líquido. De hecho, el oxígeno portátil era un "lujo" disponible solo para 16 de los 42 participantes, siete de los cuales lo pagaron de sus propios bolsillos. Los dispositivos portátiles no se proporcionaron en el sector estatal en Sudáfrica. En el sector estatal en Uruguay se utilizaron tanques de oxígeno líquido con un tanque portátil recargable, pero como éste es la forma más costosa que el oxígeno podría tomar, se priorizó para pacientes dependientes de oxígeno con estilos de vida móviles, como estudiantes, trabajadores o aquellos que viajan al hospital regularmente (por ejemplo, para la rehabilitación pulmonar). En el sector privado en los dos países, sólo los seguros médicos más completos incluyen oxígeno portátil en su cobertura. El seguro de Alje proporcionó un concentrador de oxígeno domiciliario, pero no uno portátil, por lo que decidió comprar el suyo propio por 33000 rand (2400 USD) a una compañía de oxígeno. En Uruguay, la reforma de salud incluyó la primera lista de servicios y

medicamentos que las instituciones estatales y los mutualistas tenían la obligación de brindar (llamada PIAS) la cual incluía la oxigenoterapia. Sin embargo, PIAS no especificó el dispositivo, por lo que la interpretación en el sector privado pareció ser que el oxígeno domiciliario sería suplido solamente como oxígeno estacionario y no oxígeno portátil. Este fue el caso de Natalia (UY), razón por la cual ella decidió alquilar oxígeno líquido con un dispositivo portátil a su *mutualista*, por valor de 2000 pesos mensuales (70 USD). Los concentradores pueden parecer una buena inversión para alguien que tiene que pagar de su bolsillo, pero hay un límite en la cantidad de litros por minuto que pueden entregar (5 litros), por lo que no puede ser utilizado por personas que necesitan un mayor flujo de oxígeno para mantener sus niveles por encima del 90% mientras está activo. Los concentradores portátiles y los tanques portátiles de oxígeno líquido contienen recursos limitados, en la duración de la batería, y en este último, el oxígeno mismo. Las personas que usan estos dispositivos planificaron sus salidas con cuidado para no quedarse sin oxígeno, aunque casi todos lo habían hecho o estuvieron cerca de que esto sucediera antes. Cuando llegaron al hospital, tanto en Uruguay como en Sudáfrica, el personal estaba muy consciente de la preciosidad y la limitación del recurso y se apresuraron a conectarlos a los suministros de oxígeno del hospital, para que pudieran conservar el suyo propio.

Silvio me dijo que fue la primera persona en Uruguay en recibir un concentrador de oxígeno portátil mientras estaba en la lista de trasplantes. Después de que tuvo un trasplante, devolvió la máquina porque ya no la necesitaba. Me contó la emocional historia de cómo, en uno de sus chequeos, subió al ascensor con una mujer que llevaba un concentrador portátil. Él le dijo que antes usaba una *mochila* como esa. Ella le preguntó su nombre y cuando él respondió, ella dijo "Te conozco, esta *mochilita* era la tuya". Él relató cómo en ese momento se le llenaron de lágrimas los ojos, no sólo por su sensación de impotencia ante el sufrimiento de esta mujer, sino también porque esta mochila había sido parte de él y el saber que ahora le pertenecía a otra persona lo conmovió. Desafortunadamente para Silvio, cuando nos conocimos, ocho años después de su trasplante, su condición se había deteriorado, y él había vuelto a necesitar oxígeno. Lamentablemente, su mutualista no suministró oxígeno portátil, y como ya no estaba en la lista de trasplantes, no pudo recuperar esa parte de él. Yo pensaba que escucharía más historias que ejemplificaran una relación tipo alteridad con oxígeno como esta, es decir, donde el oxígeno adquiere una especie de personalidad en sí misma, pero Silvio fue un raro ejemplo de esto, a pesar de observar los esfuerzos de algunos profesionales de la salud para inculcar sentido de persona a la máquina. Una enfermera en Cape Town, en particular, personificó el oxígeno para ayudar a inculcar mensajes a los pacientes sobre el cuidado de sus concentradores de oxígeno, ya que eran muy caros en comprar y en reparar. Ella usó la retórica de "sople la nariz de su máquina" en referencia a la responsabilidad del paciente de limpiar el filtro en la parte posterior de la máquina. Ella les decía a sus pacientes que si la máquina los ayudaba a respirar, la máquina también necesitaba respirar, por lo tanto, limpiar el filtro y mantener espacio alrededor de la máquina era importante para permitir la entrada del aire. Los participantes se preocuparon por las máquinas y para algunos se convirtió en "parte de ellos", mientras que para otros, seguía siendo precioso "otro" -símbolo de la enfermedad de la que deseaban independencia, pero que querían tener a mano.

Para los 33 participantes que tenían concentradores, la electricidad era la tecnología más inextricablemente vinculada a la oxigenoterapia. Incluso con el cilindro de reserva, el oxígeno podría agotarse si los cortes de energía fueran extensos. En 2015, por ejemplo, hubo apagones (llamadas "load shedding") en Cape Town que tuvieron a las enfermeras de oxígeno domiciliario y los técnicos ocupados, pues ellos debieron entregar cilindros de respaldo a las personas que se quedaban sin oxígeno. En Sudáfrica, el sistema de medidores de electricidad es prepago en algunos hogares, lo que significa que las personas podían literalmente agotar el

suministro de electricidad necesario para hacer funcionar sus máquinas. Gavin (SA) me contó cómo a veces tenía que racionar el uso de su concentrador si no le quedaba mucha electricidad y no tenía el dinero para recargarla. Uruguay sí tenía un convenio para descontar el costo de la electricidad debido al uso de un concentrador, pero el convenio era difícil de ubicar, no del todo conocido, y requería trámites y tiempo para que ocurriera. Ángel (UY), no conocía esta política, al igual que Gavin, así que racionó el uso de su concentrador debido al costo de la electricidad. Los contrastes y contradicciones eran palpables: mientras que algunos participantes que vivían en asentamientos informales en ambos países robaban electricidad de las líneas principales de la luz y por lo tanto no tenían preocupaciones sobre la operación de sus concentradores, los pacientes privados de clase media baja en Uruguay resistieron el deseo de la mutualista de cambiar los cilindros a un concentrador porque dijeron que no podían pagar la luz. La electricidad era una infraestructura necesaria (Larkin, 2013) y, por lo tanto, un ejemplo perfecto de lo que Ihde llama una relación de fondo. Sin embargo, el hecho de que estuviera 'en el fondo' de la oxigenoterapia no significaba que fuera transparente, ya que en ambos contextos el acceso a la electricidad no podía darse completamente por hecho.

Conclusión

Las personas que conocí que vivían con tecnologías de oxígeno domiciliario se relacionaron con ellas como habilitadores-limitantes, como marcadores de la enfermedad y medidas de recuperación, y como recursos preciosos y limitados. Algunos de estos temas han surgido de manera similar en la investigación fenomenológica sobre la vida con EPOC (Bailey, 2004; Ek and Ternstedt, 2008; Ek et al., 2011; Kelly y O'Brien, 2015; Kelly et al., 2016; Ring y Danielson, 1997). Sin embargo, no siempre está claro qué tipo de oxígeno utilizaban los participantes de estos estudios y cómo esto influía en sus experiencias, ya que la tecnología en sí misma se subestima. La revisión de los datos del Estudio 1 y la realización del Estudio 2 con la perspectiva post-fenomenológica ayudó a resaltar la materialidad de la oxígeno-dependencia. Cada dispositivo y las características particulares de su materialidad, cuando se consideran en contexto, podrían amplificar o reducir la experiencia, podrían limitarla o habilitarla, podrían leerse en algunos casos como un marcador de la enfermedad o en otros como una medida de la recuperación. Sin embargo, ninguna de estas tecnologías fue simplemente distribuida de forma aleatoria. La economía es la relación de fondo omnipresente que sustenta estas experiencias. Los estudios fenomenológicos y de la experiencia de la oxígeno-dependencia han tocado esto sólo de paso, por ejemplo, al referirse a los participantes que no podían acceder o comprar oxígeno (O'Neill, 2002; Wilson et al., 2008). Si bien el Cuerpo 1 y el Cuerpo 2 de Ihde captan lo subjetivo y parte de lo social, no captura la economía política de las relaciones humano-tecnológicas. La noción de Scheper-Hughes y Lock (1987) de los tres cuerpos da ese paso crucial al enfatizar el cuerpo político, así como también el cuerpo individual y el cuerpo social. Epistemológicamente, equiparan el estudio del cuerpo individual con la fenomenología, el cuerpo social con el estructuralismo y el cuerpo político con el post-estructuralismo. Sin embargo, los proponentes de la fenomenología crítica reconocieron el potencial de la fenomenología para enfocarse demasiado en el cuerpo consciente a expensas de ver las conexiones entre la experiencia individual y la economía política (Melançon, 2014; Reid, 1973, Willen, 2007). French (1994:69) reclama un espacio para el cuerpo político dentro de la fenomenología, argumentando que *“incluso las experiencias aparentemente más subjetivas y personales – la experiencia del cuerpo de uno mismo- están moldeadas de forma importante por las relaciones de poder y dominación en las que el cuerpo está involucrado”*. Las relaciones humano-tecnológicas descritas aquí están profundamente moldeadas por capas de economía, desde los medios individuales para pagar o manejar tales tecnologías, hasta los sistemas de salud del país que deciden qué pueden o no proporcionar y hasta la industria privada que intenta administrar un negocio rentable.

Obviamente, producir oxígeno e inventar nuevos y mejores dispositivos de oxigenoterapia requiere recursos financieros, pero lo que es menos obvio son los márgenes de ganancia en la industria del oxígeno. En Uruguay, se informó que ASSE redujo el costo del oxígeno medicinal de 3 a 0,42 USD por litro cúbico al producir su propio oxígeno a través de concentradores. El director de tecnología médica en ASSE afirmó que al hacerlo, el gobierno se había librado de los altos precios establecidos por las multinacionales del oxígeno (Presidencia, 2012). Es claro que el costo de la oxigenoterapia domiciliaria hace que sus diversas manifestaciones materiales sean más o menos accesibles a nivel global, poblacional e individual. Por lo tanto, las finanzas son quizás el mayor mediador de las experiencias de los mundos de la gente con EPOC. Por lo tanto, existe la necesidad de una postfenomenología crítica para tomar en cuenta otro mediador de las relaciones humana-tecnología-mundo - la economía política de quién obtiene qué, dónde y cuándo.

Reconocimientos

Debo agradecer a toda la gente en Uruguay y Sudáfrica que generosamente participaron y facilitaron esta investigación. Algunos de ellos tristemente ya han fallecido y mis condolencias van para sus familias que los extrañan inmensamente. Por su retroalimentación en versiones anteriores a este artículo, debo agradecer a los colegas que atendieron el panel llamado *Objetos Ambiguos* en la Conferencia de Antropología y Salud Global (EASA-MAN/RAI- Universidad de Sussex, 2015) y al Simposio “La Respiración en Contexto”, en el *Institute for Medical Humanities* (Universidad de Durham, 2016). También quiero agradecer a los revisores anónimos, los editores Tom Widger y Andrew Russell y los colegas Zara Trafford y James Dodd, por sus comentarios.

Financiamiento

El estudio 1 fue financiado por la beca *Van Mildert College Trust Research Scholarship* (Universidad de Durham), una beca de viaje postgrado de la Sociedad de Estudios Latinoamericanos, y una beca Movilidad Santander. El estudio 2, incluyendo el trabajo de escribir este presente artículo, fue generosamente financiado por el Fondo de Investigación Nacional de Sudáfrica mediante la Beca Postdoctoral de Innovación a la Universidad de Cape Town. No existe conflicto de intereses.

Referencias

- Baer H, Singer M and Susser I (2003) *Medical anthropology and the world system*. Westport, Connecticut: Praeger.
- Bailey PH (2004) The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle - COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary/When you can't breathe". *Qualitative Health Research* 14(6): 760-778.
- Borgmann A (2006) *Mediating between science and technology*, in Selinger E (ed), *Postphenomenology: A Critical Companion to Ihde*. Albany: State University of New York Press.
- Csordas TJ (1994) *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Diaz Lobato S, Garcia Gonzalez JL and Mayoralas Alises S (2015) The debate on continuous home oxygen therapy. *Archivos de Bronconeumología* 51(1): 31-7.

- Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B and Ternestedt BM (2011) Struggling to retain living space: Patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 67(7): 1480-1490.
- Ek K and Ternestedt BM (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 62(4): 470-478.
- French L (1994) The political economy of injury and compassion: Amputees on the Thai-Cambodia border, in Csordas TJ (ed), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Harrington A (2006) Lifeworld. *Theory, Culture & Society*, 23(3-4): 341-343.
- Hasse, C. (2013). Artifacts that talk: mediating technologies as multistable signs and tools. *Subjectivity*, 6: 79-100.
- Ihde D (1990) *Technology and the Lifeworld*. Bloomington: Indiana University Press.
- Ihde D (2015) Preface: Positioning Postphenomenology, in Rosenberger R and Verbeek PP (eds), *Postphenomenological Investigations: Essays on Human-Technology Relations*. Lanham: Lexington Books, pp.vii-xvi.
- Jackson J (2007) *A World on Fire: A Heretic, an Aristocrat, and the Race to Discover Oxygen*. New York: Viking.
- Jackson M. (ed) (1996) *Things as they are: New directions in phenomenological anthropology*. Indianapolis: Indiana University Press.
- Kelly CA, Lynes D, O'Brien MR and Shaw B (2016) A wolf in sheep's clothing? Patients' and healthcare professionals' perceptions of oxygen therapy: An interpretative phenomenological analysis. *Clinical Respiratory Journal* Epub ahead of print 12 June 2016. DOI: 10.1111/crj.12571
- Kelly CA and O'Brien MR (2015) Difficult decisions: An interpretative phenomenological analysis study of healthcare professionals' perceptions of oxygen therapy in palliative care. *Palliative Medicine* 29(10): 950-958.
- Larkin B (2013) The politics and poetics of infrastructure. *Annual Review of Anthropology* 42: 327-343.
- McKenzie S (2006) The smell of success? \$115 bottles of British air sold to Chinese buyers. CNN, available at <http://edition.cnn.com/2016/02/08/world/fresh-air-britain-china-bottles/index.html> (accessed 12 December 2017)
- Melançon J (2014) Thinking corporeally, socially, and politically: Critical phenomenology after Merleau-Ponty and Bourdieu. *Bulletin d'Analyse Phénoménologique* X(8): 1-28.
- Muindi K, Egondi T, Kimani-Murage E, Rocklov J and Nawi N (2014) "We are used to this": a qualitative assessment of the perceptions of and attitudes towards air pollution amongst slum residents in Nairobi. *BMC Public Health* 14(226): 1-9.
- Noriko N (2006) Need Fresh Air? Japan Sells Oxygen-to-Go, 2006. Abc News, available at <http://abcnews.go.com/International/story?id=1999240&page=1> (accessed 12 December 2017)

- O'Neill ES (2002) Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study. *Heart & Lung* 31(4): 295-302.
- Presidencia (2012) ASSE genera su propio oxígeno y bajó de 3 a 0,42 USD el costo del gas medicinal [ASSE generate its own oxygen and reduces the cost of this medicinal gas from 3 to 0.42 USD] Available at <https://presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/asse-produce-oxigeno> (accessed December 12 2017)
- QSR International Pty Ltd (2015) NVivo qualitative data analysis Software; Version 11
- Reid HG (1973) American social science in the politics of time and the crisis of technocorporate society: Toward a critical phenomenology. *Politics & Society* Winter: 201-243.
- Ring L and Danielson E (1997) Patients' experiences of long-term oxygen therapy. *Journal of Advanced Nursing* 26(2): 337-344.
- Rosenberger R and Verbeek PP (2015) A field guide to postphenomenology, in Rosenberger R and Verbeek PP. (eds) *Postphenomenological Investigations: Essays on Human-Technology Relations*. Lanham: Lexington Books, pp.7-42.
- Scheper-Hughes N and Lock MM (1987) The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly* 1(1): 6-41.
- Stafinski T, McCabe CJ and Menon D (2010) Funding the Unfundable. *PharmacoEconomics* 28(2): 113-142.
- Stoller JK, Panos, RJ, Krachman, S, Doherty DE and Make B (2010) Oxygen therapy for patients with COPD: Current evidence and the long-term oxygen treatment trial. *CHEST Journal* 138(1): 179-187.
- Thornes JE and Randalls S (2007) Commodifying the atmosphere: 'Pennies from heaven'? *Geografiska Annaler* 89(4): 273-285.
- Van Den Eede Y (2015) Tracing the tracker: A postphenomenological inquiry into self-tracking technologies, in Rosenberger R and Verbeek PP (eds), *Postphenomenological Investigations: Essays on Human-Technology Relations*. Lanham: Lexington Books, pp.143-158.
- Verbeek, P-P (2008) Obstetric ultrasound and the technological mediation of morality: A postphenomenological analysis. *Human Studies*, 31(1): 11-26.
- Weiss DM (2008) "Human - Technology - World". *Techné* 12(2): 1-16.
- Whyte KP (2015) What is Multistability? A Theory of the Keystone Concept of Postphenomenological Research, in Berg JK, Friis O and Crease RP (eds), *Technoscience & Postphenomenology: The Manhattan Papers*. Edited by J.K. Berg, O. Friis and R.P. Lanham: Lexington Books, pp.69-82.
- Willen SS (2007) Toward a critical phenomenology of "illegality": State power, criminalization, and abjectivity among undocumented migrant workers in Tel Aviv, Israel. *International Migration* 45(3): 8-38.

Wilson DM, Ross C, Goodridge D, Davis P, Landreville A and Roebuck K (2008) The care needs of community-dwelling seniors suffering from advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement* 27(4): 247-257.

Autobiografía

Megan Wainwright es Investigadora Postdoctoral de la Universidad de Cape Town (Sudáfrica) y investigadora honoraria del Departamento de Antropología de la Universidad de Durham (Reino Unido). Ella es una colaboradora internacional del proyecto "Life of Breath" (www.lifeofbreath.org) en el *Institute for Medical Humanities* de la Universidad de Durham. Sus intereses incluyen la antropología de enfermedades crónicas, metodologías creativas y síntesis de evidencia cualitativa.

Figuras

		STUDY 1 (URUGUAY)		STUDY 2 (URUGUAY & SOUTH AFRICA)	
		TACUAREMBO	MONTEVIDEO	MONTEVIDEO	CAPE TOWN
PRIVATE		MUTUALISTA	MUTUALISTA		FOR-PROFIT
			FOR-PROFIT		
PUBLIC		PUBLIC-ASSE	PUBLIC-UNIVERSITY	PUBLIC-ASSE	PUBLIC-WCG

Figura 1. Los hospitales donde se llevó a cabo la observación participante. Se repartieron por países, ciudades y servicios de salud públicos y privados. ASSE = Administración de los Servicios de la Salud del Estado. WCG = Western Cape Government (Gobierno de la Provincia Cabo del Oeste)

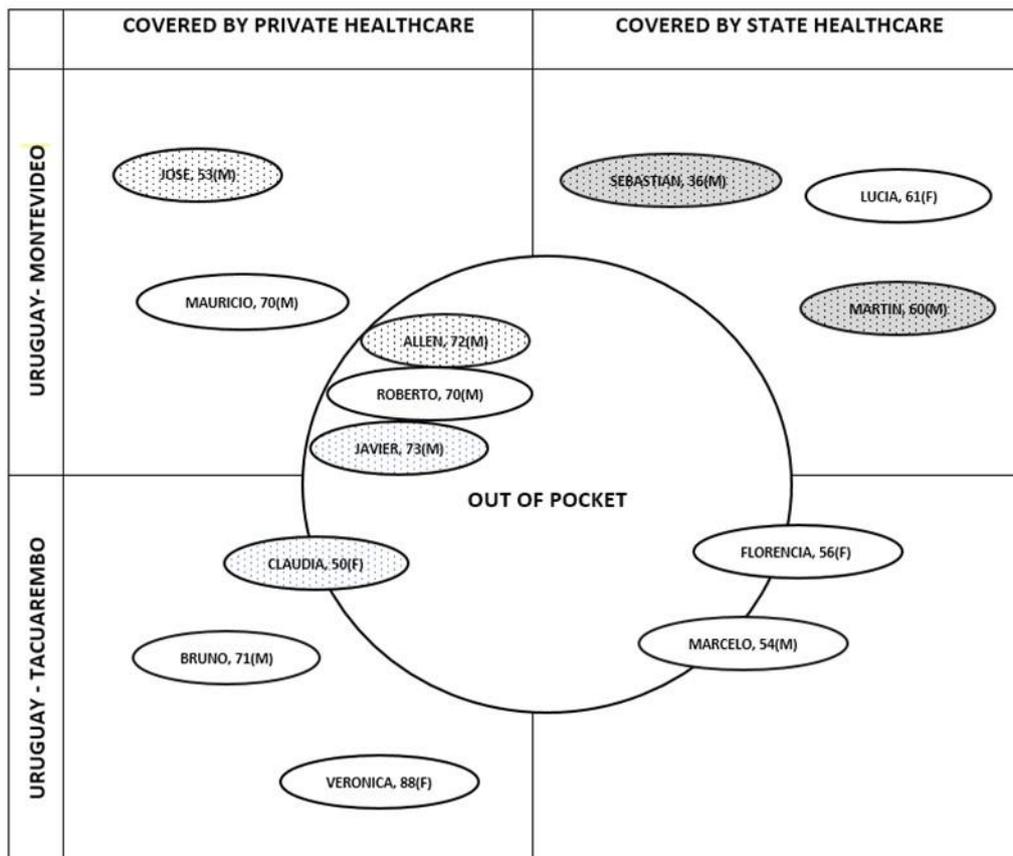


Figura 2. Los participantes del estudio 1 se visualizan por ubicación y por la provisión de su oxigenoterapia. Aquellos cuyo óvalo está punteado tenían un dispositivo de oxígeno portátil. Aquellos cuyos óvalos grises y punteados tenían oxígeno líquido. Aquellos que se superponen, o están dentro del círculo 'out of pocket' (de su bolsillo) pagaron todo o parte de su oxígeno (o alguien más hizo por ellos). La proximidad al círculo "out of pocket" no es significativa. M: Hombre. F: Mujer.

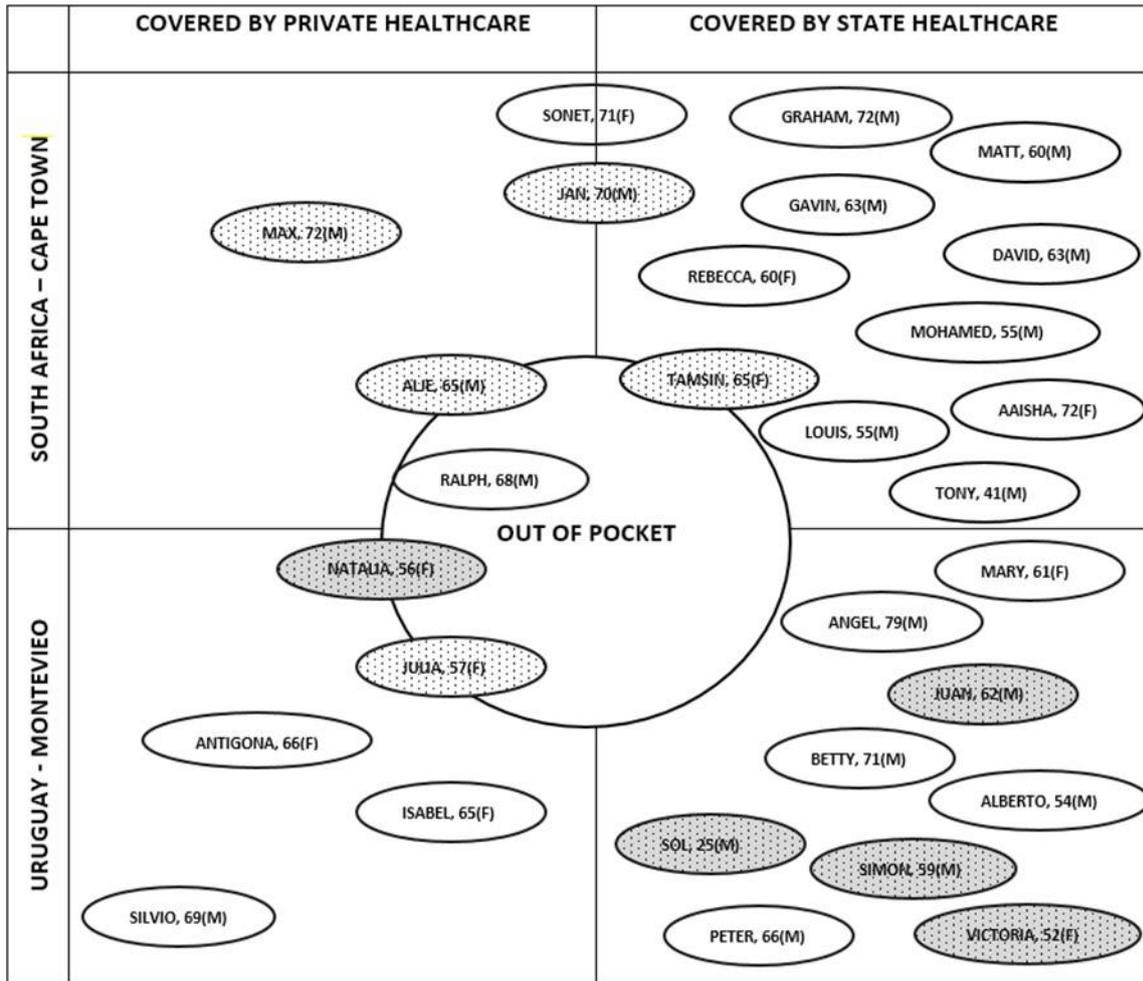


Figura 3. Los participantes del Estudio 2 visualizados por ubicación y por provisión de su oxigenoterapia. Aquellos con el óvalo punteado tenían dispositivos portables de oxígeno. Aquellos cuyos óvalos grises y punteados tenían oxígeno líquido. Aquellos que se superponen, o están adentro del círculo “out of pocket” (de su bolsillo) pagaron por su propio oxígeno (o alguien más lo hizo por ellos). La proximidad con el círculo “out of pocket” no es significativa. M: Masculino F: Femenino. Sonet y Jan se superponen en público y privado ya fuera porque fueron vistos en el sistema militar de salud que tenía convenios con servicios privados, o su asistencia médica privada les provee cobertura completa si los servicios se obtuvieron en instituciones públicas.

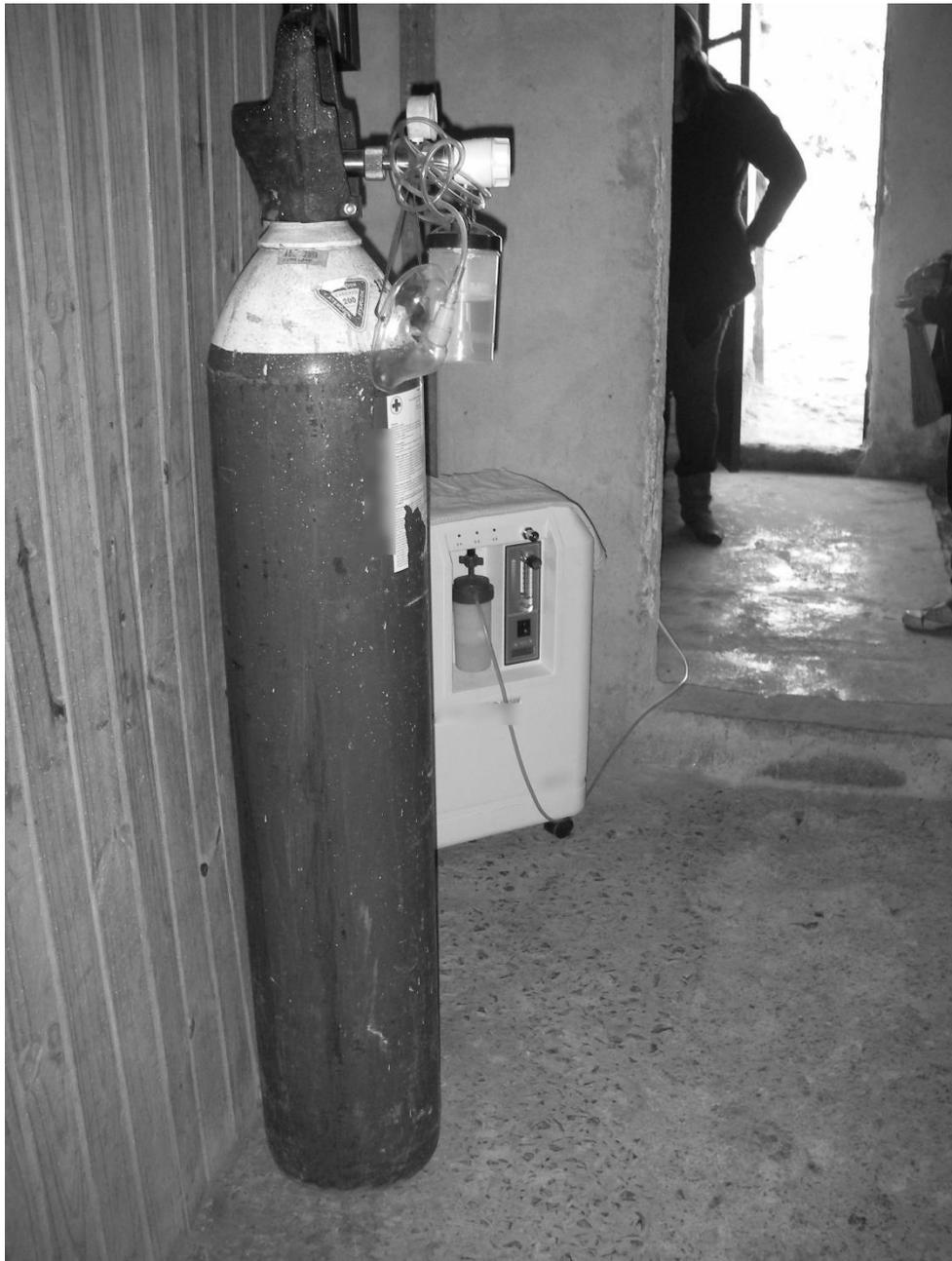


Figura 4: Un cilindro de oxígeno. Foto de la autora.



Figura 5: Oxígeno líquido con estación de acoplamiento en la parte superior para un tanque portable. Foto de la autora.



Figura 6: El tanque de oxígeno líquido portátil que se transporta en la mochila de un participante. Foto de la autora

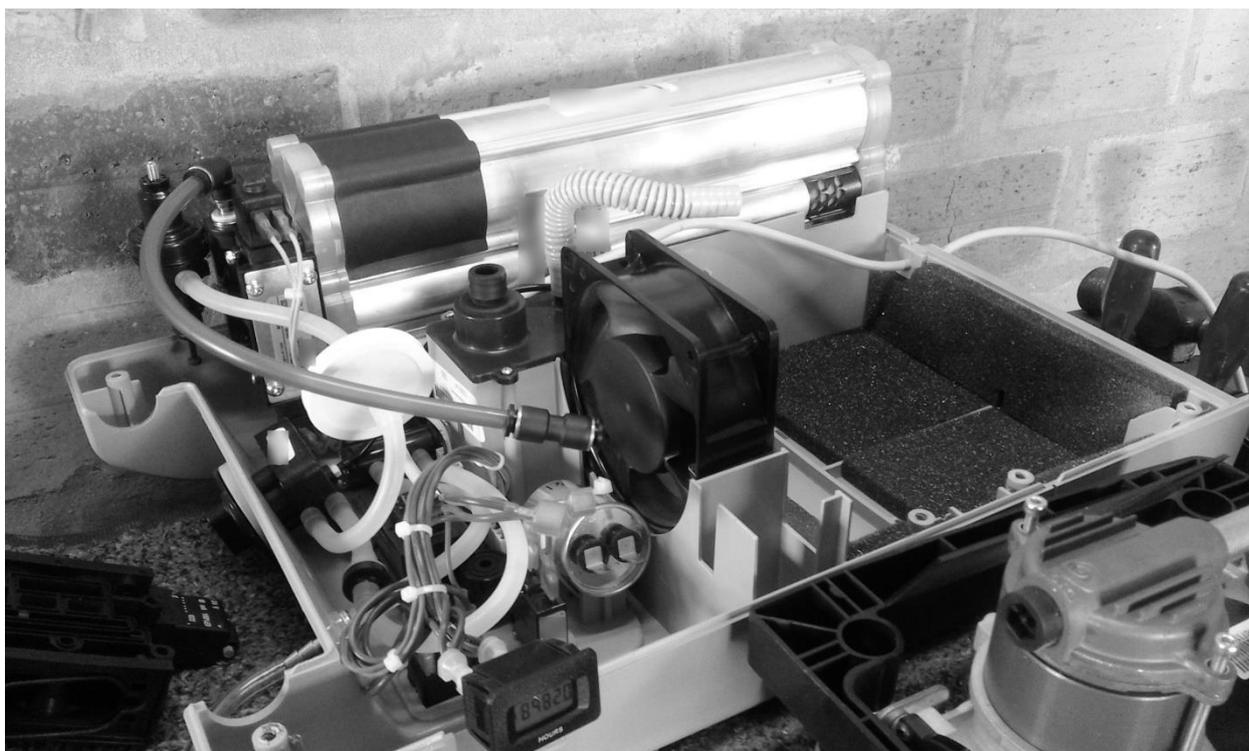


Figura 7: El interior de un concentrador de oxígeno. El reloj que cuenta las horas de funcionamiento también es visible. Foto de la autora



Figura 8: Un concentrador de oxígeno estacionario eléctrico para uso doméstico. Foto de la autora



Figura 9: Un concentrador de oxígeno portátil en bolso estilo cartera. Foto de la autora



Figura 10: Un concentrador de oxígeno en un bolso estilo cartapacio. Foto de la autora.