
INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de Nivel Superior según Acuerdo
Secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de
1976

DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIOCULTURALES
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA



ITESO
Universidad Jesuita
de Guadalajara

Las travesías del cuidado en la enfermedad terminal: Cartografía de las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado.

Tesis para obtener el grado de Maestra en Comunicación de la Ciencia y la Cultura.

Presenta

Lic. Claudia Carolina Cuarenta Berumen

Director de tesis: Dra. María del Rocío Enríquez Rosas

Asesora extranjera: Dra. Denise Najmanovich

Tlaquepaque, Jalisco. Noviembre de 2013

Índice

Resumen	9
Agradecimientos	10
Introducción	13
Capítulo 1	20
Emociones, cuidado y enfermedad: reconfiguraciones y terminalidad de un paradigma.	
Reflexividad en un estado de la cuestión	20
1.1 La cultura en el cuerpo: cartografía del proceso del cuidado	20
1.2 Enfermedad sentido y poder	24
1.3 Las emociones y la enfermedad en el marco de la transdisciplina	29
1.4 Aproximaciones a la enfermedad, el cuidado y las emociones: el preámbulo de una propuesta metodológica.	31
Capítulo 2	36
Mapeo de la ruta	36
2.1 Problema de investigación	36
2.2 Justificación	45
2.3 Pregunta, objetivos e hipótesis de trabajo	51
Capítulo 3	53
Arquitectura de la enfermedad, las emociones sociales y el cuidado. Apartado	
Teórico Ampliado	53
3.1 Construcción social de la realidad	54
3.2 Una sociología de las emociones	55

3.3 Socioantropología de las emociones	58
3.4 Antropología de la enfermedad	67
3.5 La enfermedad y lo sagrado: de la antropología médica a la antropología religiosa.	69
3.6 Antropología de la muerte: Idea de la muerte en México.....	71
3.7 Modelo Rizomático de Deleuze y Guattari	73
3.8 La construcción social del cuidado.....	75
3.9 Teoría feminista de la ética del cuidado: aquilatando la polisemia de un concepto en construcción.....	78
3.10 Estilos vinculares: la dinámica vincular en la configuración y reconfiguración de las redes.....	83
3.11 Recapitulación.....	87
Capítulo 4.....	88
Construcción de una táctica “sui generis”: propuesta metodológica	88
4.1 Categorías y ejes analíticos.....	88
4.1 Fenomenología	95
4.2 Análisis etnográfico.....	100
4.3 Análisis de la narrativa	100
4.5 Descripción densa	100
4.6 Entrevistas a informantes clave.....	101
4.7 Entrevistas semiestructurada y a profundidad	101
4.8 Plan de procesamiento de datos	101

4.9 Perspectiva analítica.....	101
4.10 Modelo Analítico: Teoría Fundamentada.....	102
4.11 Contexto comunicativo a estudiar	104
<i>Resultados</i>	107
Capítulo 5	108
Los campos de la visión de la enfermedad: una mirada desde la complejidad de los sujetos enfermos. Caracterización de los casos.	108
5.1 Michel.....	109
5.1.1 Vivir a tope: Michel, la trayectoria de una actriz, psicóloga y mujer contestataria.	109
5.1.2 “Natural born clown”	112
5.1.3 Héctor y Ana: la familia.....	113
5.1.4 Diagnóstico y seguimiento: “agarrar el toro que es vaca”	117
5.1.5 Toma de decisiones: la enfermedad como aventura.....	120
5.1.6 El espacio	120
5.1.7 Cuidadores principales	123
5.1.8 Red de cuidado: el sostén en esta aventura.	126
5.1.9 Equipo médico y cuidadores profesionales.	127
5.1.10 Vecinos, intimidad y visitas: la travesía de lo privado a lo público.	132
5.1.11 Aprender a cuidar y ser cuidado: los significados del cuidado en una historia de vida. Michel y Héctor.....	134
5.2 María	138

5.2.1 María: “la maldad existe, pero siempre creeré en la bondad de las personas”.	138
5.2.3 Espiritualidad: la explicación de una realidad invisible.	141
5.2.4 Una casa con mucha historia.	144
5.2.5 Enfermedades y pérdidas cotidianas	147
5.2.6 Viviendo con la enfermedad	150
5.2.7 Las visitas al hospital.	152
5.2.8 Cuidadores principales	154
5.2.9 Red del cuidado	161
5.2.10 Proceso de enfermedad	163
5.1.11 Vecinos, intimidad y visitas: la travesía de lo privado a lo público.	165
5.1.12 Aprender a cuidar y ser cuidado: los significados del cuidado en una historia de vida. María y Fernando.	167
5.2.13 Recapitulación.	169
Capítulo 6	170
La enfermedad sentida: alquimias emocionales en el proceso de la enfermedad terminal	170
6.1 Fases de la enfermedad: una propuesta	177
6.2 La cultura en el cuerpo: cartografía de las emociones encarnadas en el proceso de la enfermedad terminal y del cuidado.	212
6.2.1 Los emplazamientos de la enfermedad: articulación del cuidado en los espacios.	213

6.2.2	Pesquisa afectiva: la multiplicidad y tránsito de las emociones encarnadas en el proceso del cuidado.	224
6.2.3	Regulación emocional: Tensiones del encuentro de lo afectivo, los sujetos y su contexto sociocultural.....	240
6.3	Modelo rizomático de las emociones: travesías de las emociones en el escenario de la enfermedad terminal.	249
Capítulo 7		256
	Vivir y habitar la enfermedad: las estrategias, los vínculos y redes del cuidado	256
7.1	Tácticas del cuidado: cartografía de la configuración y reconfiguración de los discursos y prácticas del cuidado.	258
7.2	Estilos vinculares: el juego del encuentro entre lo afectivo y la dinámica vincular en la articulación de las redes de cuidado.	267
7.3	Enfermedad, cuidado y poder: las aristas del poder y las resistencias en la enfermedad terminal.	272
Capítulo 8		282
Conclusiones		282
	La complejidad rizomática de las emociones sociales encarnadas en el proceso de cuidado en el contexto de enfermedad terminal: las emociones encarnadas en un proceso sui generis.	282
	Articulación metodológica: una propuesta “sui generis”.	284
	Las emociones de los ET y los CP en la configuración y reconfiguración de los códigos culturales del cuidado.	290
	Género, familia, emoción y enfermedad	296
	Otros hallazgos de la etnografía de las emociones, la enfermedad y el cuidado	300

"Menos profesional no, quizá si más humano" la multidimensionalidad del cuidado y las emociones en el saber experto y el cuidado profesional, como la nueva empresa de los cuidados.....	300
Reencuentros entre lo médico y lo sagrado: vestigios de un paradigma emergente ...	304
Las emociones en el marco de la economía del cuidado impacto de la transición epidemiológica y demográfica en los Regímenes y Políticas de Bienestar en América Latina.....	306
Áreas de oportunidad y escenarios futuros	315
Bibliografía	318
Anexos	327
Lista de figuras, gráficos, mapas y tablas	327
Lista de figuras	327
Lista de tablas.....	327
Lista de gráficos	328
Glosario de abreviaturas.....	330
Formatos de recolección de datos.....	331
Formato de triangulación de datos	341
Entrevistas al saber experto.....	344

*“Sin nuestros afectos, el mundo es número y línea,
ley y absurdo; en todo caso
la paradoja más repulsiva y pretenciosa”.*

Friedrich Nietzsche, Tratados filosóficos

Resumen

Nuestra sociedad transita por una serie de reconfiguraciones sociales, entre las cuales destaca la transición demográfica y epidemiológica, acentuadas en el aumento de la expectativa de vida y, del índice de enfermedades crónico degenerativas y terminales, que inherentemente afectan el estilo de vida y el bienestar y dan lugar a un conjunto de fenómenos en materia de políticas socioeconómicas y de salud, cuyas implicaciones permean lo público y lo privado y, que pretenden atender las demandas de la sociedad en este ámbito, sustentadas en prácticas feminizadas y precarias que no toman en cuenta los nuevos modelos familiares, que impactan la capacidad de asumir ésta tarea vinculada al rol femenino. Lo anterior se enmarca en escenarios cuyas interacciones y actos de significados están atravesados por una red de emociones en torno al cuerpo enfermo que trastocan y reconfiguran las prácticas y los códigos culturales del cuidado tanto en un nivel micro como en un nivel macrosocial. Surge el cuestionamiento: *¿De qué forma las Emociones en los Enfermos Terminales (ET) inciden en la configuración de los códigos culturales del proceso del cuidado?* Se propone un abordaje de tipo analítico e interpretativo con una perspectiva construccionista y sociocultural de las emociones y del cuidado. Se realizaron entrevistas, diarios del cuidado y observación participante de dos ET y su respectivo cuidador principal (CP), radicados en la Zona Metropolitana de Guadalajara, cuyo seguimiento inició desde el momento del diagnóstico, por medio de entrevistas, notas y diarios de campo. Para la codificación y análisis se emplearon aspectos de la Teoría Fundada y análisis del discurso. Los resultados preliminares dan cuenta de que las emociones sociales en el contexto de la enfermedad terminal, transitan de acuerdo a un complejo entramado en dos dimensiones: emplazamientos y estadios de la enfermedad, a partir de los cuales configuran las prácticas, los discursos y las redes del cuidado. Esto, forma parte de la evidencia de una crisis del cuidado y la necesidad de replantear el paradigma desde donde se construyen las políticas y programas sociales en materia de salud, a fin de prever un colapso de las Instituciones al hacer frente a esta problemática.

Palabras clave: Emociones, enfermedad terminal, cuidado, códigos culturales, prácticas del cuidado.

Agradecimientos

El proceso de escribir los agradecimientos, implica el atenerse a la memoria para poder hacer justicia a todas aquellas personas que directa o indirectamente, hicieron factible no sólo la iniciación de éste proyecto, sino el hecho mismo de estar concluyendo un proceso formativo de gran relevancia para mí, por tanto, pido disculpas de antemano, si por la falla de mi memoria omito algún nombre en esta lista extensa de personas que hicieron posible un sueño.

En primera instancia agradezco a Dios, la posibilidad de empezar, mantenerme y concluir este proceso.

Quiero comenzar con un agradecimiento especial y profundo a las personas, que justo cuando atravesaban una de las etapas más complejas de su vida, ya sea por presentar una enfermedad, o bien, por ser el cuidador de un ser querido que la padece, me dieron la oportunidad de trabajar con ellos: Michel, Héctor, y Ana; María, Fernando y Elisa Jonathan y Fermín (q.e.p.d), a Patricia, Refugio, Martha, Cynthia y Julia, así como sus respectivas familias, que sin más referencia que mi petición, me abrieron las puertas de su intimidad y me brindaron su confianza, permitiéndome entrar en sus respectivos espacios, compartiéndome cosas tan personales. Infinitas y eternas gracias por las enseñanzas que me dieron, más allá del ámbito profesional, por este valioso aprendizaje de vida, que deja una huella para el resto de mi existencia.

A mi familia, en especial a mi hermano Luis Alberto (q.e.p.d.) y a mi mamá, por su ejemplo, por el reto de buscar y experimentar los equilibrios y los sentidos; de manejar las ausencias, la enfermedad, las emociones y la muerte; la congruencia, la convicción, los contrastes y los valores, los altibajos de la vida, por posibilitar simbólica y materialmente este logro, por ser la razón de porqué y para qué estoy dónde estoy y hacia dónde camino.

A mi asesora la Dra. Rocío Enríquez, por sus horas de dedicación y asesorías, por los momentos de atenta escucha, por su confianza y gran paciencia, así como su invaluable acompañamiento, por alentarme sobre todo en los momentos más difíciles de mis experiencias personales durante este proceso.

Por enseñarme el gran valor de la sencillez, la congruencia, la disciplina y la honestidad. Por darle un nuevo sentido al proceso de asesoría, que incorpora el gran valor de la dimensión humana y “las emociones”, sin dejar de lado el rigor del trabajo.

A mi lectora la Dra. Margarita Maldonado, que desde mi formación de grado, me ha enseñado, inspirado y orientado en lo que se constituyó como mi “norte” profesional, por su tiempo, su paciencia, su experiencia y conocimientos compartidos, y por seguirme inspirando y orientando con su experiencia, comentarios y acompañamiento.

A mi mejor amiga María Martha y su familia, por su apoyo constante, por mostrarme un nuevo y congruente sentido de la amistad, la vida, la perseverancia, el trabajo y la sencillez, por su apoyo y motivación constante y auténtico, por estar conmigo incluso en los momentos más difíciles.

A mi asesora en Argentina, la Dra. Denise Najmanovich, no solamente por haber aceptado el trabajar juntas en este proceso, sino por el valioso acompañamiento académico y personal, que permitió no solamente una experiencia profesional y de vida maravillosa, sino también un vínculo extraordinario que trasciende fronteras y temporalidades. Gracias Denise y a tu familia.

Gracias a Claudia Kozak, coordinadora del Doctorado Interdisciplinario de Ciencias Sociales de la UNER; a Ana Laura Abramowski, coordinadora del Núcleo de estudios sociales sobre la intimidad los afectos y las emociones en FLACSO; a Sandra Massoni, coordinadora de la Maestría en Comunicación Estratégica de la Universidad Nacional de Rosario; a Paula Pochintesta de la UBA por abrirme las puertas y haber hecho posible mi estancia en Argentina; a los miembros del seminario filosófico coordinado por la Dra. Denise Najmanovich; a Lourdes Hernández y a todos los compañeros de los diferentes seminarios, congresos, jornadas y núcleos de estudio que me abrieron las puertas y compartimos horas interesantes de debates, de estudio, conversaciones y convivencia que hizo de esta experiencia algo de gran trascendencia en mi vida.

A mis profesores, especialmente Dra. Diana Sagástegui, al Dr. Gerardo Gutiérrez Cham, al Mtro. Carlos Luna, por su apoyo, comentarios, y enseñanzas dentro y fuera del aula; a Eduardo Quijano, por su apoyo como coordinador de la maestría.

A mis compañeros y amigos de la maestría, especialmente a Edith, Angélica, Mónica, Francisco, Carlos y Edith Escalón, cuya amistad, confianza, palabras y acompañamiento, así como su trabajo arduo y constante fueron un gran ejemplo y motivación para mí a lo largo de este proceso.

A mis entrañables amigos: Celina y Karina, que sin importar los años, siguen estando conmigo y siendo una importante fuente de inspiración en mi vida; a José Vera, extraordinario colega y amigo, cuyas reflexiones y consejos orientaron en muchas ocasiones mis dudas y dilemas; a Santiago, Paty, Adelina, Karina, Mario, y Araceli, por ser maestros de vida, sin su confianza simplemente esto no hubiera sucedido; y Anabel y Susana, por su extraordinaria amistad y sus elocuentes comentarios; a Marcia por su acompañamiento, orientación, dedicación y sabios consejos; a Digna, Julieta y María Elena del DESO, por su acompañamiento, amistad y extraordinario apoyo; a Eugenia y Juan Nepomuceno de Universidad Solidaria, sin su apoyo simplemente este proyecto hubiera sido impensable.

A todos Ustedes que están presentes física o espiritualmente, dedico este trabajo, el gran esfuerzo de su realización y sus frutos, porque cada uno de Ustedes fue una pieza vital e imprescindible en la construcción y culminación de un proyecto de gran trascendencia que a su vez, forma parte de un sueño mayor. A todos Ustedes, gracias.

Claudia Carolina Cuarenta Berumen

Guadalajara, Jalisco. Octubre de 2013.

Introducción

En el año 2012, la población en México se calculó en 116.9 millones de acuerdo con Consejo Nacional de Población¹. El segundo país más grande de América Latina presenta una tasa de crecimiento natural de la población de 1.35% anual y, desde hace varias décadas presenta tasas de fecundidad y mortalidad cada vez más reducidas. Se estima que para el 2050 el 27.7% de la población estará ubicada por arriba de los 50 años de edad. (CONAPO, 2005).

Por otro lado el panorama del perfil epidemiológico del país, da cuenta de una transición en proceso, que a pesar de depender de una multiplicidad de factores que abarcan tanto el plano sanitario, así como condiciones de estilos de vida, sumadas reconfiguran las estadísticas respecto a la morbi-mortalidad de la población, donde se observa cómo desplazan progresivamente enfermedades infecciosas y otras causas de muerte, lo que nos sitúa en la era de las enfermedades crónico degenerativas (Omram, 1983) y terminales. Este cambio en la estructura poblacional, aunado a la transición epidemiológica, se suma la polaridad socioeconómica que dificulta el acceso a los servicios básicos de salud, que resultan cada vez más mermados en recursos por un presupuesto y una población que resulta cada vez más difícil de atender. (Santos-Preciado, 2003),

Es aquí donde las familias, como ejes principales para brindar cuidado, sobre todo de los más jóvenes, los más viejos y lo enfermos, se presentan en el escenario de la enfermedad terminal, como el sustento principal para atender las necesidades de cuidado que el Estado no puede cubrir, y que tiene como depositario emblemático, social e históricamente constituido a la mujer. Por tanto cualquier factor que afecte o modifique esta capacidad inherente de las familias, reeditaré, tentativamente, en el aumento de la demanda al sistema público de protección social. (Leiva, 2008), o bien, en la sobrecarga de trabajo para las familias, situando a los enfermos en una situación de mayor vulnerabilidad.

¹ Consejo Nacional de Población. Proyecciones de Población.
[http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Aspectos Generales de los resultados de las Proyecciones de Poblacion](http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Aspectos_Generales_de_los_resultados_de_las_Proyecciones_de_Poblacion). Consultado en agosto de 2013.

La atención que requieren los sujetos con enfermedades terminales es muy peculiar: su situación al margen de la etiología patológica, requiere de una atención las veinticuatro horas los siete días de la semana. Los protocolos médicos respecto al tema, restringen en la medida de lo posible el cuidado y seguimiento a la casa del enfermo, de tal manera que éste sólo acude a la atención nosocomial, solo cuando se presenta algún agravamiento en su sintomatología, para procedimientos quirúrgicos o en su defecto, para seguimiento médico.

El escenario que dibuja lo anterior, no solo demanda una gran cantidad de horas-hombre invertidas al trabajo del cuidado del enfermo, que también implica una gran movilización de recursos de diversa índole por parte de la red de cuidado configurada en torno al enfermo, así como de una fuerte movilización afectiva, que en su tránsito, afecta los discursos y las prácticas en torno al cuidado. Son los códigos culturales relativos al cuidado, así como los estilos vinculares que se presentan como el tejido conectivo de las redes de cuidado, en el que tienen lugar las tensiones y conflictos de la cotidianidad de éstos sujetos, que se ven afectados tanto en configuración como en su reconfiguración, inmersos en el tránsito continuo del despliegue emocional implicado en este contexto.

Es este escenario, que presenta una necesidad urgente de implicar modelos de atención integral y de abordaje transdisciplinario, lo que me llevó a interesarme por el estudio de estos espacios en primera instancia. Sin embargo la posibilidad de profundizarlo desde la comunicación y las emociones, se presentó como un área de oportunidad *sui generis*, de tal forma que esta investigación contribuya a enriquecer las producciones teóricas que van más allá de meros procesos comunicativos situados en el “viejo mapa de la modernidad”, sino que se sitúen en nuevos espacios cognitivos que den la vuelta a las viejas dicotomías y aproximaciones fragmentadas o unidisciplinarias.

Este trabajo fue enriquecido importantemente gracias a la co-tutoría de la Dra. Denise Najmanovich, epistemóloga, experta en pensamiento complejo, nuevos paradigmas, subjetividad y redes, gracias a la Beca Mixta otorgada por

parte del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), que hizo factible realizar una estancia académica de tres meses en la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER) en Paraná, Argentina. Esta estancia posibilitó profundizar los temas de emociones, subjetividad, enfermedad, cuidado, estilos vinculares bajo distintas miradas e interesantes debates, que se dieron también en escenarios como los seminarios del Doctorado Interdisciplinario de Ciencias Sociales de la UNER, de la Maestría de Comunicación Estratégica de la UNR, bajo la dirección de la Dra. Najmanovich, así como en el contexto del seminario de “Antropología de la Subjetividad: Alquimias corporales, rituales y habitus” dictado en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, por parte de la Dra. Paula Cabrera, Dra. Paula Pochintesta y Dra. Florencia Faretta, así como los suscitados en el Núcleo de Estudios Sociales sobre la intimidad, los afectos y las emociones, coordinado por la Dra. Ana Laura Abramowski, contextos que permitieron en algunos casos profundizar y debatir, así como acotar, reflexionar, continuar y concluir el análisis de los resultados del material empírico.

Desde el comienzo de la construcción de este trabajo, se empleó el concepto “emociones sociales”, con una perspectiva construccionista y desde la socioantropología de las emociones. Durante la profundización del tema y la elaboración del estado de la cuestión, así como parte del material revisado en la estancia académica en Argentina, se encontró por un lado, que para diversas aportaciones teóricas en otras regiones del mundo, hablar en términos de emociones sociales (es decir, adjuntar los vocablos “emociones” y sociales”), es incurrir en un pleonasma, ya que se aduce que dicho concepto, implica por sí mismo una experiencia que adquiere sentido en su relación con otros y en un contexto social específico, que permite su decodificación y significación. Por otro lado, están los muchos y brillantes esfuerzos académicos, que desde hace décadas reconocen y sitúan a las emociones en el campo de las Ciencias Sociales, incluso en sinergia con otras disciplinas, como un elemento omnipresente de la realidad, con aportaciones cuyos alcances aún no es posible delimitar.

En la elaboración de este trabajo, en un primer momento, se retiró el vocablo “sociales”, por las razones que se exponen en el párrafo anterior. Sin embargo, se vuelve sobre el tema del contexto, a fin de hacer justicia a su vínculo y pertinencia, como algo crucial para abordar y analizar las emociones, y es en esa vuelta reflexiva, que se retoma y se incorpora el término “emociones sociales”, a lo largo de este trabajo, para dar cuenta de una “*realidad contextual*”, que sobre este concepto sucede “tras bambalinas”, en la trama en la que me sitúo para este trabajo. Dicha realidad da cuenta de que en ciertos escenarios, como lo es el de la comunicación, que es donde se sitúa esta travesía, aún es fuente de debates la pertinencia y vínculo, del abordaje de las emociones en este campo del saber, ante la persistencia (cada vez menor) de discursos, aproximaciones y posturas, polarizadas y dicotómicas, que sitúan el tema de las emociones como una especie de polizón, lo cual, para este trabajo, se posiciona como un área de oportunidad más que como un riesgo.

Los resultados de esta tesis surgieron de una interpretación profunda sin aspirar a verdades forzosas, interpretaciones basadas en evidencia que abonen también al tema de la economía del cuidado y por ende, las políticas públicas en materia de salud y programas sociales vinculados al tema, a lo cual se encuentra fuertemente vinculado.

La tesis está organizada en 8 capítulos, bibliografía y anexos. En el capítulo 1: *Emociones, cuidado y enfermedad: reconfiguraciones y terminalidad de un paradigma. Reflexividad en un estado de la cuestión*, se expone de forma ampliada el horizonte respecto a las tendencias y acercamientos en torno al estudio de las emociones, la enfermedad terminal y el cuidado. Aquí se pretende, desde un proceso reflexivo, dar cuenta de las dicotomías que hay respecto al abordaje de las emociones, los modelos actuales del cuidado de los que surgen las metodologías desde donde se abordan estas temáticas así como los vínculos existentes con otras disciplinas o contextos.

En el segundo capítulo: *mapeo de la ruta*, se profundiza desde la problemática de la que parte ésta investigación así como su justificación, de tal

forma que se hace énfasis en las implicaciones sociales, económicas y políticas a corto y largo plazo, presentándolas como áreas de oportunidad para trabajos como este.

El capítulo tres: *Arquitectura de la enfermedad, las emociones sociales y el cuidado. Apartado Teórico Ampliado*, proporciona una cartografía de los aportes teóricos de los que emana esta investigación, que se sustenta en la perspectiva de la construcción social de la realidad. Se traza una ruta que parte de la socioantropología de las emociones, la antropología de la enfermedad, la antropología médica y religiosa, la construcción social del cuidado, la antropología de la muerte, el modelo rizomático y la teoría ética y modelos del cuidado. Este apartado permite al mismo tiempo hacer una revisión desde dónde se piensa y se vincula las emociones a la enfermedad y el proceso del cuidado.

En el capítulo cuatro: *Construcción de una táctica “sui generis”: propuesta metodológica*, se aborda la estrategia metodológica y analítica de este trabajo, desde sus anclajes fenomenológicos esencial para la decodificación de la estructura significativa de la vida cotidiana. Para ello, se aborda y describe como parte de la táctica metodológica el análisis etnográfico y de la narrativa, así como de la descripción densa, medulares por ser los ejes que permitieron acceder a la experiencia de los sujetos. Como parte de este despliegue investigativo, se hace uso de la entrevista a profundidad, semiestructurada y a informantes clave, así como de las notas de campo, que fueron el componente más importante. Como herramienta de recuperación de información se utilizó lo que para esta investigación denominó el “diario del cuidado”, en el cual llevaron un registro continuo tanto los ET como los CP, y que fue materia prima para el análisis del discurso y narrativa. La perspectiva analítica también retoma algunos aspectos de la teoría fundada junto a la triangulación de datos, a fin de vincular el material empírico obtenido desde diferentes fuentes.

A partir del capítulo 5: *Los campos de la visión de la enfermedad: una mirada desde la complejidad de los sujetos enfermos. Caracterización de los casos*, se comienza la presentación de los resultados de esta investigación. En

este capítulo. Se presenta la diversidad de elementos que componen la realidad de las ET y sus CP, sus sentidos, significados, referentes, contextos, de tal forma que permite al lector embeberse en los mundos de Michel y María, y así comprender lo que en ellos sucede en la turbulencia de la enfermedad terminal. Es la plataforma que permite el entendimiento de lo que se presenta en los siguientes apartados.

En el capítulo 6: *La enfermedad sentida: alquimias emocionales en el proceso de la enfermedad terminal*, se da cuenta, a manera de propuesta que surge de los datos empíricos, de las fases de la enfermedad terminal, en las que se rastrean las diversas emociones referidas por los sujetos encarnadas en los discursos y prácticas del cuidado, así como las formas de regulación emocional. Para ello, se toman en cuenta los emplazamientos, medulares para la significación de esta cartografía emocional. Como parte de los elementos que van respondiendo a las preguntas secundarias, planteadas para esta investigación, se cierra este capítulo, con la propuesta de un *modelo rizomático de las emociones*, que por sus características y pertinencia con lo encontrado en el análisis de datos, da cuenta del tránsito de la emociones en el discurrir de las prácticas del cuidado.

Respecto al capítulo 7: *Vivir y habitar la enfermedad: las estrategias, los vínculos y redes del cuidado*, se da cuenta de las tácticas del cuidado en el contexto de la enfermedad terminal, sus discursos, prácticas, configuraciones y reconfiguraciones, mediadas y significadas por los estilos vinculares que a su vez, articulan las redes de cuidado, matizadas en referencia a los modelos familiares y el género.

El capítulo 8: *Conclusiones*, se rescatan los elementos propuestos a razón de un discernimiento de los hallazgos y propuestas más relevantes surgidas a lo largo de este trabajo. En ellas se rescata la importancia, en primera instancia, de la propuesta de un modelo que sistematice las fases de la enfermedad específicamente, en el estadio de la terminalidad; posteriormente sobre la propuesta de un modelo no lineal, no jerárquico ni centralizado, de análisis que permita la integración de la pesquisa afectiva aunado a los emplazamientos,

trayectorias, fases, discursos y prácticas del cuidado, así como de los vínculos que también participaron en la articulación de las redes de cuidado, que dio por resultado el *modelo rizomático de las emociones*. Para cerrar este capítulo, se hace un recuento de las implicaciones en este complejo entramado del proceso del cuidado de la enfermedad terminal, respecto al discurso y prácticas del cuidado y la enfermedad desde el saber experto, para finalizar con una reflexión de las implicaciones de trabajos como este a la luz de la economía del cuidado.

Finalmente, se presenta la bibliografía citada en esta investigación, seguida de los anexos que contienen el índice de tablas, gráficos, mapas y diagramas, así como de los formatos utilizados en el trabajo de campo.

Capítulo 1

Emociones, cuidado y enfermedad: reconfiguraciones y terminalidad de un paradigma. Reflexividad en un estado de la cuestión

En esta parte, se abordan los avances respecto a una revisión de investigaciones y trabajos recientes, con la finalidad de hacer un boceto del panorama respecto a las tendencias y distintos acercamientos en torno al estudio de las emociones, la enfermedad terminal y el cuidado.

Los criterios con base en los cuales se hizo la revisión y selección de investigaciones, fueron la vinculación de los conceptos centrales con otros conceptos, la metodología empleada y el año de publicación. De igual forma, se clasificó la información encontrada separándola en antecedentes teóricos y antecedentes metodológicos.

Las bases consultadas fueron Ebsco Host, Red de revistas Científicas de América Latina y del Caribe, España y Portugal (Redalyc), UNAM, Colegio de México, Ciesas México, Sage, Springer's Journals, Red *Europea* de Información y Documentación sobre América Latina (Redial), Relaces, Alteridades, La Ventana y Arce (Asociación de revistas culturales de España). Esto, se realizó en un período de 8 meses.

1.1 La cultura en el cuerpo: cartografía del proceso del cuidado

En este apartado, en primera instancia se expone la producción académica orientada a evidenciar el fuerte e inherente vínculo que existe entre el cuerpo, las emociones, la sociedad y la cultura, desde visiones que parten de las ciencias sociales y las ciencias de la salud.

Es posible dar cuenta de las intenciones y esfuerzos por allanar el camino, reducir brechas y construir puentes de diálogo, entre las antiquísimas dicotomías entre el pensamiento biomédico, psicologicista y el social. Los discursos hegemónicos hacia el interior de estas disciplinas, así como los que las circundan

en materia del proceso del cuidado, las emociones y el proceso de enfermedad terminal, han sido agotados por sí mismos y se encuentran con la imposibilidad de enfrentar los nuevos retos que presentan las interacciones y prácticas implícitas en estos temas, por lo que urge la creación de propuestas y proyectos que reconfiguren estas prácticas y sus abordajes de forma integral, inter o transdisciplinar (Haro, 2011). Finalmente, como los autores de los que se da cuenta más adelante mencionan, aún hay mucho camino por recorrer.

Desde un acercamiento de la antropología de la salud y de la enfermedad, Langdon y Braune (2010), señalan que, desde una perspectiva culturalista, la cultura da forma a las necesidades y características biológicas y corporales:

La biología ofrece un paño de fondo para el comportamiento y fortalece las potencialidades de la formación y desarrollo humano. Sin embargo, es la cultura compartida por los sujetos formadores de una sociedad que torna estas potencialidades en actividades específicas, diferenciadas y simbólicamente inteligibles y comunicable (2010:179)

Cabe señalar que los distintos grupos sociales interactúan en espacios específicos en los que la cultura aporta de forma dinámica, entre otras cosas, soluciones particulares que determinan las prácticas. Es posible encontrar dentro de un mismo contexto, varios tipos de soluciones que responden a las necesidades de los sujetos que componen dichos espacios. Langdon y Braune, (2010) en las propuestas que hacen sobre este tema, aportan los conceptos de “sistema cultural de salud” y “sistema social de salud” que dan cuenta de esta multiplicidad de situaciones contextuales.

El sistema cultural de salud, resalta la dimensión simbólica del entendimiento que se tiene sobre salud e incluye los conocimientos, percepciones y cogniciones utilizadas para definir, clasificar, percibir y explicar la enfermedad. Cada una y todas las culturas poseen conceptos sobre lo que es ser enfermo” (2010:183)

Los criterios con los que taxonomizan la enfermedad, no son universales y escasamente utilizan definiciones biomédicas. En un segundo planteamiento señalan que:

“Definimos el sistema social de salud como aquel que está compuesto por las instituciones relacionadas a la salud, a la organización de papeles de los profesionales de la salud que en él participan, sus reglas de interacción, así como las relaciones de poder inherentes a este. Comúnmente, esta dimensión del sistema de atención a la salud también incluye especialistas no reconocidos por la biomedicina, tales como: actos de bendición, curanderos, brujos, hechiceros, meso terapeutas, padres-de-santo, pastores y curas, entre otros” (2010:183)

Con lo anterior, es posible dar cuenta de que la cultura ofrece teorías etiológicas basadas en la cosmovisión de los grupos sociales, lo que funge como evidencia de la multicausalidad de las enfermedades. Sobre esta misma línea, los autores señalan que aún las sociedades complejas, no están exentas de este tipo de propuestas alternativas, en el ámbito de los sistemas culturales de cuidado y atención médica. En esta línea, identifican que los factores para que los sujetos opten y descarten estas opciones, se dan con base en principios religiosos, familiares, económicos, o sociales. Por ello, los sistemas que brindan atención a la salud son sistemas culturales, de acuerdo con los autores, que están en sintonía con grupos y realidades sociales, políticas, económicas que los producen y replican².

En otra línea, que aborda la construcción del sujeto en términos de “paciente”, desde la perspectiva médica, obedece, de acuerdo con estos investigadores, a la articulación de un “sujeto teórico”, desprovisto de subjetividad, aislado de su contexto social y estático, lo cual al momento en que tiene lugar la

² Esta tesis no comparte todos los planteamientos de estos autores ya que al menos en el contexto del sistema de salud mexicano, en sus políticas sociales tienen vacíos que desamparan a ciertos grupos sociales, muchos de los cuales son de índole cultural y económico. Por otro lado, el esquema cultural de referencia en materia de política social, muchas veces está desfasado de la realidad social, puesto que se guía en sistema y visiones hegemónicas occidentales, sectaristas, no incluyentes. Finalmente, los intentos de la antropología médica por crear canales de diálogo entre el modelo biomédico y las ciencias sociales, siguen siendo insuficientes y no logran permear a la formación básica de los médicos, lo cual perpetúa el pensamiento biomédico en las prácticas y discursos del cuidado desde el saber experto.

interacción médico paciente, genera un modelo agotado, desgastado situación que alcanza incluso los modelos terapéuticos (que en el modelo biomédico, se refleja en la adherencia terapéutica), cuyos efectos son tangibles en los modelos médicos preventivos con pobres resultados en nuestro contexto social. Cuando dicha interacción, se da exclusivamente bajo los lineamientos biomédicos, se deja de lado la parte afectiva, social y cultural del paciente.

Hablar de emociones y enfermedad, necesariamente nos remite a hablar del cuerpo. Y cuando hablamos desde el cuerpo y con el cuerpo, como refiere Fernández Poncella (2009), implica hablar de relaciones intracorporales e intercorporales, desde y a través de los pensamientos, emociones-sentimientos, palabras y gestos. Las palabras, por otro lado, traducen ideas y construyen o expresan sentimientos desde el cuerpo y a través del mismo.

Fernández Poncella (2009) sostiene que la cultura produce y reproduce o transforma “sentires” físicos o mentales, que son en alguna medida parte de un imaginario social, una representación mental, que viene de lo más profundo de la actividad intelectual del pensar y del sentimiento como cartografía corporal, individual y colectiva, que amalgama lo neurofisiológico, lo sociocultural y las experiencias personales.

En el contexto de enfermedad, hay estados cognitivos, actitudes evaluativas y deseos, así como expresiones conductuales típicas o diversas, algunas están conectadas más con creencias, otras con acciones. Las hay que miran hacia el futuro –temor y esperanza- y al pasado –orgullo, resentimiento, indignación y alegría– (Hansberg, 2009), por ejemplo. Cultura y emoción se entrelazan como vamos a ver en estas páginas. Emociones, discursos y prácticas sociales van de la mano. La propuesta tiene el objetivo de entretejer emociones y acciones.

Cabe mencionar que la producción académica en estos temas es cada vez mayor, sobre todo en lo que respecta a América Latina, cuyo interés incrementa de forma considerable.

Como resultado de este apartado, es posible dar cuenta del papel mediador del cuerpo entre la enfermedad y las prácticas del cuidado, testigo mudo pero tangible de la forma en que emociones, códigos y significantes permean las prácticas en la interacción entre los sujetos, cuyo punto de encuentro es el brindar y recibir cuidado en un contexto de enfermedad terminal.

De igual forma, los trabajos revisados, mostraron la necesidad de reformular la perspectiva que se tiene del sujeto enfermo, no sólo bajo la perspectiva biomédica, que incorpore su experiencia de enfermedad, en articulación al contexto sociocultural y estrato económico de referencia. Estas dimensiones no son las únicas que requieren ser contempladas en los modelos de abordaje del sujeto enfermo, estas propuestas teóricas, muestran que son sólo una parte de los elementos a integrar, ya que desvelan la necesidad de contemplar otros aspectos contenidos en la dinámica de la vida cotidiana que forman parte de la realidad de las prácticas del cuidado: subjetividad y dinámicas del poder.

1.2 Enfermedad sentido y poder

Un punto clave de los trabajos revisados, es analizar la relación del proceso de enfermedad y muerte, viendo esta última como la inmediatez resultante del ciclo de la enfermedad terminal, en el que se dan una serie de tensiones mediadas por las emociones, así como las diversas manifestaciones de poder que se dan desde las prácticas (Foucault, 1977) en este caso, en el proceso del cuidado.

Trabajos como el de Langdon y Braune (2010), parten del supuesto de que además de los sistemas médicos, las prácticas en torno al cuidado, así como las respuestas hacia la enfermedad, son sistemas culturales en sintonía con los grupos y realidad social que los producen “las cuestiones inherentes a la salud y a la enfermedad deben ser pensadas a partir de los contextos socioculturales específicos en los cuales los mismos ocurren” (p. 178).

Este argumento cobra fuerza y sentido al momento en que se reflexiona sobre las prácticas del cuidado, no solamente vistas desde los CP, sino en toda la red del cuidado, que involucra al equipo de salud, la familia, la red social, tomando en cuenta incluso a los sujetos vinculados con actividades de índole religioso, aspecto que cobra mayor relevancia en la presencia de las enfermedades. Lo anterior, permite reflexionar sobre el hecho de que el proceso de enfermedad y de cuidado, involucra una interacción entre los sujetos, es decir entre el ET y los sujetos de la red del cuidado, misma que implica el tránsito de emociones devenidas de esa interacción, y que impactan de alguna u otra forma, en mayor o menor medida en la configuración y reconfiguración de las prácticas del cuidado.

Los elementos que componen la cultura, desde esta propuesta, contemplan a los actores sociales como precursores de la construcción de significados para las acciones e interacciones sociales, que a su vez, dan pie a la consolidación de formas sociales vigentes, así como las instituciones y sus modelos de operación, lo cual implica símbolos, normas y prácticas (Langdon y Braune, 2010), lo que forma parte del andamiaje que configura las prácticas del cuidado. Hay evidencia sobre los esfuerzos de incorporar la socioantropología desde las prácticas médicas y del cuidado, aunque es un camino aún largo por recorrer, las nociones de las que parten, pueden fungir como los primeros puentes en el establecimiento del diálogo y la apertura para nuevas propuestas más holísticas.

Es posible identificar la noción de las emociones desde el paradigma socioantropológico, interpretado a través de las ciencias de la salud. En un pequeño fragmento Langdon y Braune (2010), resaltan el carácter dinámico y implicaciones políticas y culturales, donde hay una circulación implícita de las emociones, todo ello como fuentes mediadoras de transformaciones sociales en las prácticas médicas y del cuidado. Los autores agregan

Las formas materiales, contenidos y atribuciones simbólicas a ella ligados, son estandarizados a partir de interacciones sociales concretas de los sujetos, así como resultante de su experiencia en determinados contextos y espacios

específicos, los cuales pueden ser transformados, entretnejidos y compartidos por diferentes segmentos sociales (p. 180)

Lluís Duch, antropólogo español, se enfoca y resalta desde una mirada antropológica, que existe un fuerte vínculo entre salud y enfermedad, y este “tiene que ver con la buena o mala situación del hombre en su mundo” (2002:314). Sobre esto comenta que nunca en el pasado, la medicina se había enfrentado a un panorama tan ambiguo donde los límites entre ciencia pura y aplicada, humanismo y humanidad, economía y sociología, se desdibujan.

Es a través de Duch (2002), en su interpretación de Marc Augé, quien señala que: en todas las culturas, la dimensión social de la enfermedad, responde a una búsqueda de sentido y secundariamente una búsqueda del saber (p. 31), desde lo anterior, Duch (2002) enfatiza que la enfermedad no puede ser experimentada al margen de la “acomodación simbólica” (p. 319) que los sujetos significan su experiencia de enfermedad desde una trama social, religiosa, cultural y política y que se sirven de los artefactos lingüísticos, simbólicos y axiológicos que les ofrece la tradición en la que se encuentran asentados. El autor retoma en este mismo trabajo, la concepción de las culturas antiguas como poseedoras de concepciones holísticas de la salud, y concepciones sociales de la enfermedad, equivalente a una comprensión integral del ser humano. De aquí, que pueda hacerse la distinción sobre la diferencia entre las aproximaciones a la salud-enfermedad desde perspectivas analíticas biomédicas y las de carácter social simbólico. El antropólogo español, considera que algunos etnomédicos actuales, afirman que en las culturas pre-modernas y quizá, en las actuales, no existe la enfermedad objetivada y libre de aspectos culturales, sino que éstas tienen que ver con respuestas inducidas por las condiciones socioculturales del contexto a las que se someten sus miembros. La enfermedad, de acuerdo con el autor, es entonces, el resultado de la “construcción simbólica de la sociedad” (2002: 319).

Cuando se trata de enfermedades graves o terminales, escribe Duch, el “caer enfermo, supone el inicio del final del mundo” (Duch, 2010:372), lo cual implica todo un escenario de situaciones que no nada más implican al ET, sino

que también permean a toda la red del cuidado, tangibles en las interacciones y emociones que reconfiguran las prácticas de los sujetos, lo cual habla de la necesidad de abordajes inter o transdisciplinarios de dichos escenarios (Nicolescu, 1996), esto debido a que las implicaciones y las formas en que las emociones trastocan las prácticas, para poder ser identificadas y descritas de forma integral y no en partes, por una sola disciplina, discurso o metodología de forma aislada. Sin embargo, cada día más, la medicina moderna en su carrera hacia la hiperespecialización³, se ha distinguido por una “comprensión más tecnificada y más parcial” (Duch, 2010:373), donde las enfermedades pasan de ser una situación que ocurre de forma ocasional, a ser una “descompostura” o falla del cuerpo humano, con una etiología específica. Esto da cuenta de que no existe una visión integral del cuerpo como unidad, lo que apunta a la fragmentación tanto holística como epistemológica del ser humano, reduciéndolo a un nivel de una funcionalidad orgánica, dejando de lado, que el cuerpo es por encima de todo una totalidad orgánica y reflexiva, un organismo vivo e integrado en el cosmos” (Duch, 2010:373).

Duch rescata la propuesta del sociólogo norteamericano Ernst Mayr, en la que señala que el estado de salud, o de enfermedad, no puede limitarse al plano físico sino que es preciso entenderlo como una suerte de puente que abarca al mismo tiempo lo que es orgánico y lo que es social, en todos los niveles de acción, en el sentido de las complicaciones simbólicas (2010:374).

En el panorama actual, el proceso de enfermedad bajo la perspectiva biomédica, disocia progresivamente la enfermedad del enfermo, convirtiéndose en una ciencia de las enfermedades y no de los enfermos, lo que genera que la

³ Al respecto, Arellano (2007) señala que “en las últimas décadas se vive la agudización de un proceso paradójico entre la creciente pérdida de especialización en la construcción práctica del mundo y la hiperespecialización cognitiva de las diferentes disciplinas abocadas al estudio de los aspectos naturales, sociales y simbólicos”. (2007:71).

De igual forma, Clarac (2000), cita a Lévy-Leblond para hablar de estos problemas de la hiperespecialización como parte de la mutación epistemológica de finales del siglo XX.

experiencia de enfermedad sea una constante de hablar o escuchar a otros hablar de la enfermedad en relación a estereotipos relacionados con la enfermedad lo cual “pone entre paréntesis al enfermo concreto” (Duch, 2010:375).

Ahora, bien Duch (2010) sostiene que en el actual contexto, bajo la acepción psicologista, los modelos psicológicos y médicos superados y desgastados, no solamente indican lo que se ha de pensar sino que también indican, como y lo que el enfermo debe sentir. Este punto es clave para la comprensión de la importancia del tránsito de las emociones en el proceso del cuidado en contexto de enfermedad, en este caso, terminal. En base a los esquemas y prácticas actuales que replican estos paradigmas psicologistas y biomédicos, que aunque ya casi obsoletos, persisten en un esquema de análisis fragmentado.

Finalmente, Duch (2010) señala que es importante el tener en cuenta que en todos los ámbitos culturales la enfermedad, siempre ha sido una situación simbólicamente configurada. Bajo las “3 estructuras de acogida (familia, ciudad y religión)” (p. 383), son las facilitadoras para que el ser humano se instale en el mundo y lo apropie como suyo. Esto da cuenta de una cuestión política, sobre la posición que asumen los sujetos en torno al proceso de enfermedad, ya sea desde la postura del sujeto enfermo o desde el rol del cuidador, que ejerce el poder o queda fuera de él, lo que hace referencia a relaciones de subordinación, cuyos matices provienen ya sea del género, de la situación de dependencia del sujeto o del desempeño mismo del rol del cuidador (Robles, 2007). Sevenhuijsen (1998), destaca que pocas esferas privadas están exentas del control social, que al estar inmersas en cuestiones de autoridad y tomas de decisiones, da cuenta del porqué el cuidado no es indiferente a las relaciones del poder. (Citado por Robles, 2007).

Lo anterior hace un señalamiento importante sobre el sistema de control social en torno al cuidado, que permea las interacciones, los discursos y las prácticas, y ayuda a comprender el significado que los sujetos imprimen al desempeño de las acciones del cuidado, a pesar de las cargas que estas puedan

implicar, lo que lo constituye como un elemento importante a tomar en cuenta en la construcción sentidos y significados en el escenario del cuidado.

Esto demuestra que para poder hacer un acercamiento a la cotidianidad de tanto del ET como de su red del cuidado, no es posible hacerlo desde una sola disciplina o perspectiva, sino que requiere de esfuerzos inter y transdisciplinarios que hagan factible la construcción de esos significados desde una interpretación profunda, de forma integral, que sólo es posible desde esta perspectiva.

1.3 Las emociones y la enfermedad en el marco de la transdisciplina

Debido a la intersección de disciplinas presentes para abordar el tema de las emociones y el proceso del cuidado desde la enfermedad terminal, resulta evidente que hay conceptos, prácticas y acepciones que atraviesan y problematizan sus acercamientos unidisciplinarios (Valencia, 2009). Resulta evidente, de acuerdo con Haro (2011), que existen elementos desde el diálogo de las disciplinas implicadas en el ámbito de la salud, de la enfermedad desde la perspectiva sociocultural, que respaldan la necesidad de “complementación de disciplinas” (p. 16), que actualmente se mantienen en la línea de trabajo fragmentado y no colaborativo, sobre todo desde el tema del cuidado que implica elementos como las inequidades, la precarización, la feminización, la etnicidad, así como otros factores culturales.

Johansen, (1989:18) enuncia que: “los fenómenos no sólo deben ser estudiados a través de un enfoque reduccionista”, sino que puede recurrirse a los abordajes holísticos. La teoría de la transdisciplinariedad es un producto reciente de la reflexión filosófica renovada por los descubrimientos de la física cuántica (casi desde los albores y a lo largo del siglo XX, así como, más recientemente, por el advenimiento de las nuevas ciencias de la información y el desarrollo de la teoría general de sistemas), a partir de la segunda mitad del mismo siglo. De este modo, se trata en realidad de un proceso reflexivo en marcha e inacabado. (Sarquís, 2009).

El problema que se intenta resolver es el hecho de que el conocimiento se fragmenta y se parcela; los especialistas saben mucho de muy poco y, en algunas ocasiones, lo que está fuera de su especialidad permanece en tinieblas.

Como metodología, no remplace a las tácticas que desde cada disciplina se llevan a cabo para lograr sus objetivos, por el contrario, la transdisciplina fecunda estas disciplinas, aporta nuevas e indispensables claridades, que no pueden producirse con la metodología disciplinaria (Nicolescu, 1996). En base a esto, la transdisciplinariedad se presenta como una alternativa interesante y al mismo tiempo prometedora, con elementos para poder dar cuenta de lo que éste trabajo se propone. El abordaje de las emociones en sí mismo, requiere de metodologías híbridas, que parta de enfoques que tomen en cuenta el todo que los abarca y comprende, del que a su vez “forman parte a través de su interacción” (Sarquís, 2009:46).

La metodología transdisciplinaria podría conducir a verdaderos descubrimientos en el seno de las disciplinas, lo cual es natural puesto que uno de los objetivos de la transdisciplinariedad es la búsqueda de lo que atraviesa las disciplinas. La penetración de la mirada transdisciplinaria en el campo de la poesía, el arte, la estética, la religión, la filosofía y las ciencias sociales comporta también interés particular. En cada uno de estos campos, está en acción otro grado de transdisciplinariedad, e implica no sólo lo que atraviesa las disciplinas sino también lo que las estructura. En el fondo de todas las disciplinas, existe una mirada transdisciplinaria que les da sentido y, en el trasfondo de cada disciplina, se encuentra el sin-fondo de lo que religa el sujeto con el objeto transdisciplinario. (Valencia, 2009).

Al respecto Enríquez (2012) afirma que:

“La transdisciplina puede complementar la perspectiva disciplinaria y no pretende el dominio de una o varias disciplinas sino la condición y disposición para la apertura de todas las disciplinas hacia aquello que las atraviesa y las trasciende. Las emociones como objeto de estudio inter y en

algunos casos, transdisciplinar, han estado presentes en las aportaciones de autores provenientes de la filosofía, la sociología, la antropología, la historia; entre otras disciplinas y sus posibles intersecciones". (2012: 3-4)⁴

Por lo anterior, y como señala Basarab Nicolescu (1996), en su manifiesto sobre la transdisciplinariedad, en la actualidad, el enfoque transdisciplinario se redescubre y se utiliza cada vez más, que se sustenta en una necesidad de comprender la realidad y de producir conocimiento de una forma complementaria y holística, teniendo como escenario –y desafío- nuestro agitado mundo en constante metamorfosis.

Además de partir de una metodología híbrida para un acercamiento a las emociones, la aproximación al escenario de la enfermedad terminal, a la cotidianidad e intimidad de los sujetos, para la comprensión de los códigos culturales, discursos y prácticas del cuidado, implica el construir una estrategia con un objetivo integral, que permita la sinergia disciplinaria, que trace los puentes necesarios para la comprensión de la complejidad inherente al escenario de la enfermedad terminal.

1.4 Aproximaciones a la enfermedad, el cuidado y las emociones: el preámbulo de una propuesta metodológica.

En este apartado, se hace una revisión de textos, tesis y propuestas de investigación que cuya estrategia metodológica ofrecen pistas y referentes como preámbulo de la estrategia que para esta investigación se propuso.

El trabajo de Langdon y Braune (2010), resalta la relevancia del empleo de métodos y técnicas cualitativas en las investigaciones en salud, en especial, del método etnográfico. A éstas, se agregan reflexiones acerca de las suposiciones teórico-filosóficas presentes en la intersección entre salud y cultura, entre los imponderables observados en la intervención práctica del profesional de la salud

⁴ Fragmento extraído de la introducción de la ponencia de "Reciprocidad de largo aliento: Emociones, Cuidado y Bienestar Social" de la Dra. Enríquez, en el marco del Segundo Coloquio sobre emociones celebrado en marzo del 2012 en la FES-Iztacala.

frente a las teorías de la cultura, entre relativismo cultural y la naturaleza de una profesión y el espacio más teórico y reflexivo de la antropología.

Respecto al trabajo de Cabral (2011), se rescata la labor que hizo con personas que en su adolescencia fueron diagnosticadas con osteosarcoma en el Servicio de hemato-oncología pediátrica. Para llegar a la comprensión de su vivencia en relación a la enfermedad, planteó conocer su sentido en el mundo durante la enfermedad, por lo que analizó el significado que otorgan a su vivencia en particular a través de entrevistas analizadas desde una perspectiva fenomenológica. Así, fue posible mostrar algunos aspectos de la vivencia ante el diagnóstico cáncer, particularmente osteosarcoma, desde quien vive la enfermedad. Este abordaje metodológico brinda datos importantes en la obtención y análisis de los datos, por la semejanza que tiene con este trabajo de trabajo, en el que el abordaje fenomenológico, fue la perspectiva ideal para la propuesta metodológica.

Como se menciona, la propuesta del trabajo de investigación de Cabral (2011), rescata la metodología y los instrumentos que la investigadora usó, con las entrevistas analizadas, en la que se ofrece una ilustración de la vivencia y de la diferencia progresiva que se produce en los colaboradores en su historia particular. Y es esta vivencia la que se pretende rescatar, en los ET, para este caso. En la investigación de Cabral (2011), se tomó forma a través de la voz de los colaboradores, siendo su vivencia ante la enfermedad el principal hilo conductor, el cual estuvo bajo el dominio de la fenomenología, con la finalidad de conocer y comprender las redes tan complejas de construcciones sociales, ideológicas, religiosas, su historia familiar y cultural que se da alrededor de la enfermedad, la cual ya es parte de su realidad, en la que se conjuntan diversos factores: el dolor, las emociones, las creencias, las relaciones sociales y afectivas con otros pacientes y con el personal de salud, así como el hospital, siendo el espacio donde se generan diversas situaciones vivenciales como parte de su tratamiento. Todos estos factores son construcciones de su historia personal,

social y cultural que permiten tejer un entramado denso que da lugar a estas vivencias.

Se revisó la tesis de Pérez (2008), sobre la experiencia significativa en la docencia universitaria: fenomenología e investigación cualitativa. Este trabajo monográfico, de acuerdo con lo que anota el autor, se vincula la fenomenología con un ensayo metodológico de la Investigación Cualitativa. Relaciona la reflexión personal con el encuentro sociocultural en torno a una experiencia educativa y universitaria. Se muestra una experiencia educativa universitaria ensayando un método de intervención cualitativa. El hilo conductor de este trabajo es el de la “experiencia significativa” considerada como un momento que detona el conocimiento. En el terreno de lo subjetivo la “experiencia significativa” puede convertirse en una “experiencia estimativa”, sobre todo cuando se le mira a distancia, y el viajero constata que la movilización y la emigración han merecido la pena.

Enríquez (2008), articula una propuesta metodológica que partió del análisis de narrativas y cuerpos narrativos de los relatos biográficos que obtuvo, además del análisis de las emociones y las narrativas vinculadas a estas emociones, desde donde los sujetos plasmaron en las historias compartidas, que hizo factible, acceder al espacio íntimo de los sujetos y, comprender la manera como las mujeres con las que trabajó en este trabajo, enfrentan sus emociones y el papel que juegan las redes de apoyo social en un entorno desfavorable.

Por su parte, Robles (2007), en un estudio que llevó a cabo sobre el cuidado en enfermos crónicos en una colonia popular de la Zona Metropolitana de Guadalajara, hace un rastreo de las implicaciones, las fases y las trayectorias del cuidado (por mencionar sólo algunos de los elementos sobre los que ella trabaja), para lo que utilizó las entrevistas a profundidad, notas de campo y observación participante, desde el escenario del cuidado, para poder responder a las preguntas de investigación planteadas por la autora para este trabajo, donde destacó los rasgos y peculiaridades del cuidado en un contexto de pobreza.

Los enfoques metodológicos de los trabajos de estas dos autoras, destacan la gran utilidad de herramientas como la entrevista a profundidad, el análisis de la narrativa, el método biográfico, la observación participante, para poder dar cuenta y comprender tanto el tránsito de las emociones, como la complejidad de las prácticas y discursos del cuidado.

Por otro lado, se revisó el trabajo de Maria Luisa Puga (2004), titulado “El diario del dolor”, donde la autora, a partir de que es diagnosticada con artritis reumatoide, enfermedad que le implica el vivir cotidianamente con intensos dolores, lleva un registro sobre su experiencia del dolor en la cotidianidad, así como de los diálogos que entabla sobre él y con él. La lectura de este trabajo, dio pie al diseño de lo que en la propuesta metodológica de esta investigación, se denomina “el diario del cuidado”, que a semejanza de su referente, implicó el registro de la cotidianidad, pero en este caso, del cuidado, tanto de los ET como de los CP.

Estos enfoques metodológicos, sea en el terreno de la filosofía o el de la sociología, tienen su punto de convergencia precisamente en la experiencia, en el fenómeno, en la vivencia intersubjetiva. Se trata de una vivencia significativa y por ello emocional, particularmente estimativa, pero orientada, hacia un proceso de aprendizaje, es decir, en dirección a la construcción o apropiación del conocimiento, a partir de la interacción, hecho que resulta de suma trascendencia respecto a lo que se presenta en este trabajo, puesto que la interacción es uno de los objetos de estudio, cuando esta se da entre el ET y su red de cuidado, las emociones que se gestan como producto de esa interacción en el marco del proceso del cuidado.

Bajo la óptica fenomenológica que propone el trabajo de Pérez (2008) se podría considerar a la sociabilidad del hombre como un fenómeno enigmático y atrayente, que invita a observarlo y describirlo, una situación donde los optimismos o pesimismo no falsean el contacto y la interpretación de la realidad.

Partir de la descripción o de la fenomenología, y no de una predisposición (positiva o negativa, optimista o pesimista), previene del riesgo de ser guiados por prejuicios alimentados por la subjetividad y la emotividad. Pérez (2008) insiste en la idea de que para hacer a un lado el optimismo ingenuo o el pesimismo patológico habría que asumir una actitud realista, y por ello, anclada en la realidad, nuestra realidad, mi realidad histórica. La fenomenología, se ha aproximado a la vida misma, para efectivamente, “amar la sabiduría”, pero, la sabiduría de dar cuenta de la realidad, o bien de aquella parte de la realidad que tiene que ver con la vida misma, ésa que toca la propia existencia.

Los trabajos revisados para este apartado ilustraron las potencialidades metodológicas que desplegadas por los diferentes autores, sugerentes u detonadores que a la vez fungieron como marcadores para la construcción de la estrategia de este trabajo.

Una vez hecha la revisión y llevada a cabo una reflexividad en torno a los hallazgos más relevantes respecto al estado de la cuestión, el siguiente objetivo es exponer el problema del que parte este trabajo y del cual emerge y se articula la pregunta centra de investigación.

Capítulo 2

Mapeo de la ruta

2.1 Problema de investigación

A pesar de los avances y apertura en el ámbito académico, como enuncian Haro (2011) y Aguirre (1994), en torno al abordaje de problemáticas en materia de salud, está caracterizada por la hegemonía del paradigma biomédico. La perspectiva sociocultural en áreas clave de la salud, vinculadas a la investigación, al cuidado, a las emociones, a las políticas sociales, por mencionar algunas, está por lo general, al margen de las propuestas de investigación donde predomina la metodología cuantitativa. Es a partir de las últimas dos décadas que comienzan a surgir una mayor cantidad de propuestas con abordajes cualitativos en nuestro país. La producción del conocimiento en ésta línea, tendía a la hiperespecialización, la fragmentación, la sectarización y finalmente la descontextualización de los problemas de salud, lo cual es antecedente y factor que perpetúa sistemas de cuidado vinculados a roles de género, inequidad y precarización del cuidado.

Existe una necesidad en el campo de la socioantropología de la salud, incluso la economía del cuidado, sobre generar propuestas que reconfiguren la forma en que se enuncian los problemas en éste contexto (Haro, 2011:10), algo que va más allá de una problemática local, sino que atañe a una situación mundial, y que para este trabajo, se enfoca en el problema de conceptualizar las acciones inherentes al proceso del cuidado en el contexto de la enfermedad terminal. Una de las propuestas enunciadas por Haro (2011) y sus colegas, en el ámbito de la generación de conocimiento en esta área, y que concuerda con la apuesta de este trabajo, está enfocada a construir un diálogo no solo con los expertos, sino que debe permear a los sujetos y estratos sociales donde la problemática tiene lugar, es decir, que esta propuesta se enfoca al espacio donde se da el proceso del cuidado en torno al ET, todo esto, teniendo como horizonte

permanente la comprensión integral del problema, vinculada a la dimensión ética y política.

Es sustancial la propuesta sobre el proceso de salud enfermedad que Haro (2011) señala, respecto a la generación de condiciones que se materializan en las dimensiones biológicas, perspectiva que ya se empieza mostrar como inquietud desde la antropología médica (Aguirre, 1994).

Se retoma la preocupación latente en cuanto al predominio del biologicismo, bajo las miradas positivistas y cuantitativas que anteriormente se enuncian, en el rubro de la salud, pero sobre todo, respecto a los fenómenos del cuidado así como de la enfermedad, puesto que esto genera propuestas sin la intención de tejer vínculos con otras áreas implicadas en éstos temas, generando conocimiento, elucubraciones, propuestas de investigación, marcos teóricos y metodológicos aislados de un análisis que generen una comprensión holística de la realidad donde éstos fenómenos y sus problemáticas se generan (Haro, 2011; Aguirre, 1994).

Las aproximaciones orquestadas desde las ciencias sociales no son inmunes al fenómeno reduccionista, puesto que existe evidencia dentro de las propuestas, conceptualizaciones y resultados de las investigaciones, en los que se analizan los procesos socioculturales en el ámbito de la salud, en el que se deja de lado o bien se toma sin relevancia, las expresiones biologicistas. Sus supuestos se mantienen dentro del marco del sociologismo y culturalismo en salud. Es decir, la intención es que sus productos, sean utilizables en el ámbito de la salud, puesto que a pesar de que existen ejemplos de aplicaciones y colaboración, salta a la vista las brechas aun presentes, así como la ausencia del diálogo entre el sector salud y el académico, situación tangible en las decisiones en política pública o en los actores de la sociedad civil, que fungen como gestores en el campo de la salud.

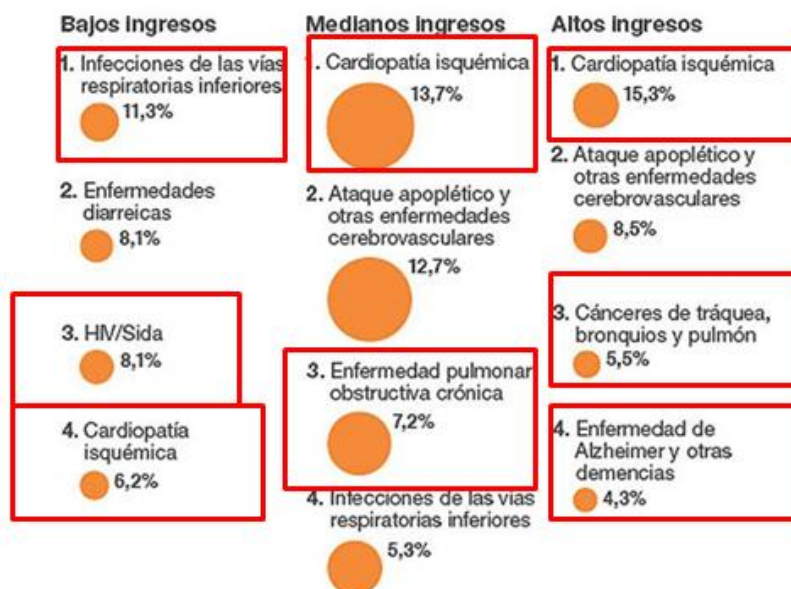
Desde la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (2010), externa que existe una necesidad de superar las dicotomías respecto a la relación entre

naturaleza y cultura, biológico y social, cualitativo y cuantitativo. Son escasos los intentos, explica Haro (2011), por relacionar los distintos ámbitos vinculados a la salud, la enfermedad y el cuidado.

Ante el panorama actual del aumento de la morbilidad en torno a las enfermedades crónico degenerativas (OMS, 2011), y debido a las implicaciones inherentes a cuidar sujetos con este tipo de padecimientos, no solo para la familia, sino para la red del cuidado que de alguna forma u otra, interactúa y juega un papel fundamental en las prácticas de cuidado, resulta de especial importancia el dar cuenta de cómo las emociones generadas en este contexto, trastocan de alguna manera en las prácticas del cuidado, para su reproducción o bien, para su transformación hacia una ética del cuidado cada vez más presente en las prácticas y en el mismo proceso del cuidado.

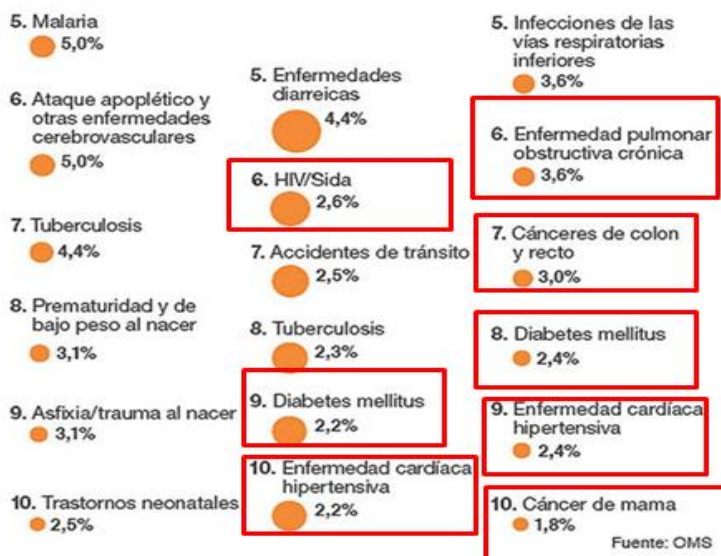
En las figuras 1 y 2, que se muestran a continuación, aparecen las 10 principales causas de muerte entre la población mundial, categorizada por nivel económico, dividido en 3: bajos ingresos, medianos ingresos, altos ingresos, información obtenida del informe de "Estadísticas de Salud Mundial" del Observatorio Global de la Salud OMS (2011). Sobre estas figuras, se ponen dentro de un rectángulo rojo, las enfermedades que por su fisiopatología, pertenecen a la clasificación de enfermedades crónico degenerativas, o dan pie a éstas, que finalmente son nichos de enfermedades terminales.

Figura. 1 Las diez principales causas de muerte



Fuente: informe "Estadísticas de Salud Mundial" del Observatorio Global de la Salud OMS, [en línea] http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html

Figura. 2 Las diez principales causas de muerte (continuación)



Fuente: informe "Estadísticas de Salud Mundial" del Observatorio Global de la Salud OMS, [en línea] http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html

La información que brindan las figuras 1 y 2, es reveladora, ya que las enfermedades terminales, no son exclusivas de algún grupo socioeconómico específico, y también fungen como coadyuvantes en la desmitificación de que solo enfermedades como el cáncer o el sida, son enfermedades terminales, algo que está instalado en el capital cultural de los sujetos en nuestro contexto social y que, permea las prácticas del cuidado así como desde la visión biomédicas trastoca al adherencia terapéutica, lo cual amplía el horizonte sobre la dimensión del problema.

Han surgido proyectos y propuestas de complementariedad desde la perspectiva médica, al respecto, Haro señala: “como la especialidad en medicina familiar, el Plan A36 en la UNAM (Universidad Nacional Autónoma de México), el enfoque biopsicosocial o los estudios bioculturales, que no se han traducido fehacientemente” (2011:23). Sin embargo, no logran permear, hasta el momento, los códigos culturales ni las prácticas orientados a una ética del cuidado, sustentada en una visión más holística.

En diversos estudios como los hechos por Enriquez (2008), Robles (2007), Vazquez (2010), Dwyer y Coward (1992) sobresale la dimensión vinculada al género, que para poder entenderlo, hay que partir de “una consideración empírica ampliamente documentada: son las mujeres quienes se responsabilizan del cuidado y los hombres desempeñan un papel marginal” (Robles, 2007:50), lo cual, explica “el funcionamiento del dispositivo de control social” (Robles, 2007:50). Socioculturalmente, en México, el proceso del cuidado está vinculado al rol femenino, lo cual, genera situaciones de inequidad y precarización, hecho que se suma a lo que anteriormente se señala, y por tanto, se constituyen como un escenario en el que se generan cierto tipo de emociones que indudablemente inciden en las prácticas del cuidado. Robles (2007) reitera que el cuidado, esta “culturalmente construido como una tarea femenina” (2007:50). Escudriñar dicho proceso, configuración y reconfiguración y significados, es parte de la propuesta de ésta investigación.

Además, aunado a lo anterior, es importante mencionar dos fenómenos de suma importancia para la propuesta que en éste trabajo se hace: transición epidemiológica y estilos de vida. La primera, hace referencia a un “proceso de cambio gradual de las enfermedades infecciosas como causa de muerte por las enfermedades crónico degenerativas”

En la figura 3, se muestra como ha tenido lugar un importante cambio en las causas de muerte en nuestro país, donde se compara una tabla de las 15 principales causas de muerte en 1940, 1970 y 2005 respectivamente, en donde se da cuenta de cómo los programas epidemiológicos preventivos del Sector Salud han impactado significativamente en la disminución de enfermedades infecto-contagiosas, pero que en su defecto, no han podido hacer nada respecto a enfermedades crónico-degenerativas en las que encabezan la lista Diabetes mellitus y enfermedades isquémicas coronarias, que mucho tienen que ver con los estilos de vida que rigen nuestra cotidianidad, en lo que lo predominante es una alta dependencia de la tecnología, la obsolescencia y la inactividad.⁵

**Principales Causas de Mortalidad General
República Mexicana**

1940	1970	2005
1. Diarreas y enteritis.	1. Influenza y neumonía.	1. Diabetes mellitus
2. Gripe y neumonía.	2. Enteritis y otras enfermedades diarreicas.	2. Enfermedades isquémicas del corazón
3. Paludismo	3. Enfermedades del corazón.	3. Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado
4. Muertes violentas o accidentales.	4. Enfermedades perinatales.	4. Enfermedad cerebrovascular
5. Sarampión.	5. Tumores malignos.	5. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
6. Bronquitis.	6. Enfermedades cerebrovasculares.	6. Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal
7. Enfermedades del hígado y de las vías biliares.	7. Sarampión.	7. Accidentes de tráfico de vehículo de motor
8. Debilidad y vicios de conformación congénitas.	8. Accidentes.	8. Infecciones respiratorias agudas bajas
9. Tuberculosis del aparato respiratorio.	9. Cirrosis hepática.	9. Enfermedades hipertensivas
10. Disentería.	10. Infecciones respiratorias agudas.	10. Nefritis y nefrosis
11. Tosferina.	11. Tuberculosis del aparato respiratorio.	11. Agresiones (homicidios)
12. Tofoidea y paratifoidea.	12. Homicidio y lesiones intencionales causadas por otra persona.	12. Desnutrición calórico protéica
13. Embarazo, parto y puerperio.	13. Bronquitis, enfisema pulmonar.	13. Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón
14. Cáncer.	14. Avitaminosis y otras deficiencias nutricionales.	14. Tumor maligno del estómago
15. Viruela.	15. Diabetes mellitus.	15. Tumor maligno del hígado

⁵ Fuente 1. Compendio histórico, estadísticas vitales, Estados Unidos Mexicanos, 1893 – 1993, Dirección General de Estadística, Informática y Evaluación. SSA. 2. Sistema Nacional de Información en Salud, SSA, 2005. En Mazón, Juan José (2008) Las transiciones demográfica y epidemiológica en México. México: UNAM

Algo igualmente ilustrativo y revelador, es la tabla de **la Figura 4**, en donde se muestran las principales causas de mortalidad en el 2005, en donde se hace una comparación de grupos de edad, en donde las enfermedades crónico degenerativas y terminales, hacen su aparición al menos en una de las 3 causas (5 a 14 años) o en las 3 (15 a 64 y 65 en adelante).

Figura 4. Principales causas de mortalidad 2005

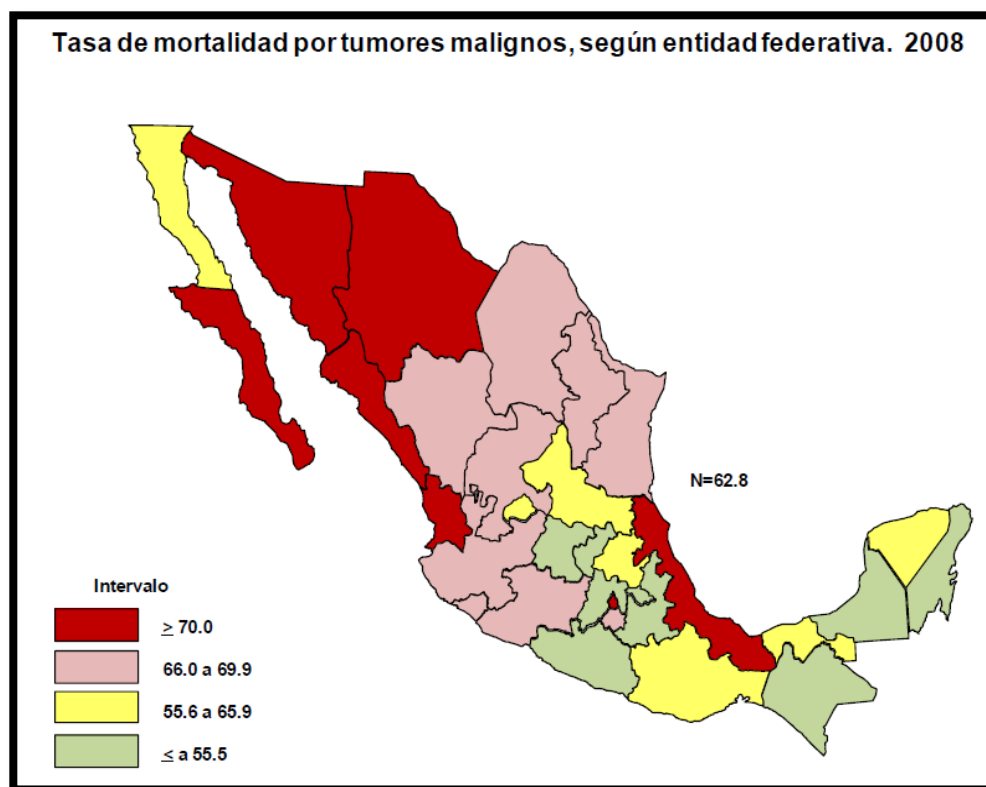
Principales Causas de Mortalidad 2005

Edad Escolar (de 5 a 14 años)	Edad productiva (de 15 a 64 años)	Edad posproductiva (65 años y más)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Accidentes de tráfico de vehículo de motor 2. Leucemia 3. Ahogamiento y sumersión accidentales 4. Agresiones (homicidios) 5. Infecciones respiratorias agudas bajas 6. Malformaciones congénitas del corazón 7. Nefritis y nefrosis 8. Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios) 9. Desnutrición calórico protéica 10. Enfermedades infecciosas intestinales 11. Epilepsia 12. Linfomas y mieloma múltiple 13. Anemia 14. Enfermedad cerebrovascular 15. Caídas accidentales 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diabetes mellitus 2. Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado 3. Enfermedades isquémicas del corazón 4. Accidentes de tráfico de vehículo de motor 5. Agresiones (homicidios) 6. Enfermedad cerebrovascular 7. VIH/SIDA 8. Nefritis y nefrosis 9. Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios) 10. Tumor maligno de la mama 11. Enfermedades hipertensivas 12. Infecciones respiratorias agudas bajas 13. Tumor maligno del cuello del útero 14. Uso de alcohol 15. Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diabetes mellitus 2. Enfermedades isquémicas del corazón 3. Enfermedad cerebrovascular 4. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica 5. Enfermedades hipertensivas 6. Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado 7. Infecciones respiratorias agudas bajas 8. Nefritis y nefrosis 9. Desnutrición calórico protéica 10. Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón 11. Tumor maligno de la próstata 12. Tumor maligno del estómago 13. Tumor maligno del hígado 14. Anemia 15. Úlcera péptica

Figura 4. Fuente: INEGI/Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud. En Mazón, Juan José (2008) Las transiciones demográfica y epidemiológica en México. México: UNAM

Basado en la actualización epidemiológica para el 2011, como se muestra en la Figura 4, incorporan las principales causas de muerte en México en la primera década del siglo XXI, en donde se encuentra que el 72.7 % de las defunciones en la población adulta, se debe a tumores malignos, consolidando el fenómeno de la enfermedad terminal como un importante factor a considerar en

los programas de salud, sobre todo referente a las prácticas de cuidado y sus implicaciones para las familias.



Fuente: SINAIS/SINAVE/DGE/SALUD/Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México, 2011.

Esto es especialmente importante, cuando hablamos de que aunado a la transición epidemiológica, se está dando la transición demográfica, en cuyas implicaciones resaltan el aumento en la esperanza de vida tanto a nivel mundial como en nuestro país, que aunado a la disminución del grupo etario de niños y jóvenes, comienza a tomar forma dentro de la pirámide poblacional, un engrosamiento de la población de adultos mayores, y de acuerdo con la información epidemiológica, éstos sujetos presentarán enfermedades crónico-degenerativas o terminales, que demandarán cuidados importantes, así como recursos humanos y económicos, en donde se ven especialmente amenazadas las Instituciones sociales y de salud que no se darán abasto para atender las necesidades de ésta población, lo que obliga a cuestionar y replantear los

modelos actuales de bienestar familiaristas y patriarcales, en nuestro país en los que se sustentan y emanan las políticas sociales y de salud, en donde la figura central es la familia, en donde hay una fuerte feminización del cuidado.

Lo anteriormente planteado, se enmarca en un contexto en términos socioeconómicos del problema que ya se hace presente, De acuerdo con información de CEPAL (2011), Aziz (2012), Bizberg (2012) y de la UNAM (Mazón, 2008), México tiene una inversión en salud por debajo del porcentaje de PIB de otros países en Latinoamérica, que es insuficiente para atender las demandas de la transición epidemiológica y demográfica, a lo que agrego también, insuficiente a las demandas socio-culturales de la transición del estilo de vida, que su vez, impacta en la vida cotidiana de los sujetos, que da pie a un complejo entramado emocional, derivado de las cargas de cuidado, que afecta los discursos, pero sobre todo las prácticas en esta dimensión.

Precisamente, el tema de las emociones se ha matizado o bien, mantenido al margen de la interacción del ET y de la red del cuidado, sobre todo cuando se habla de los sistemas institucionalizados de salud.

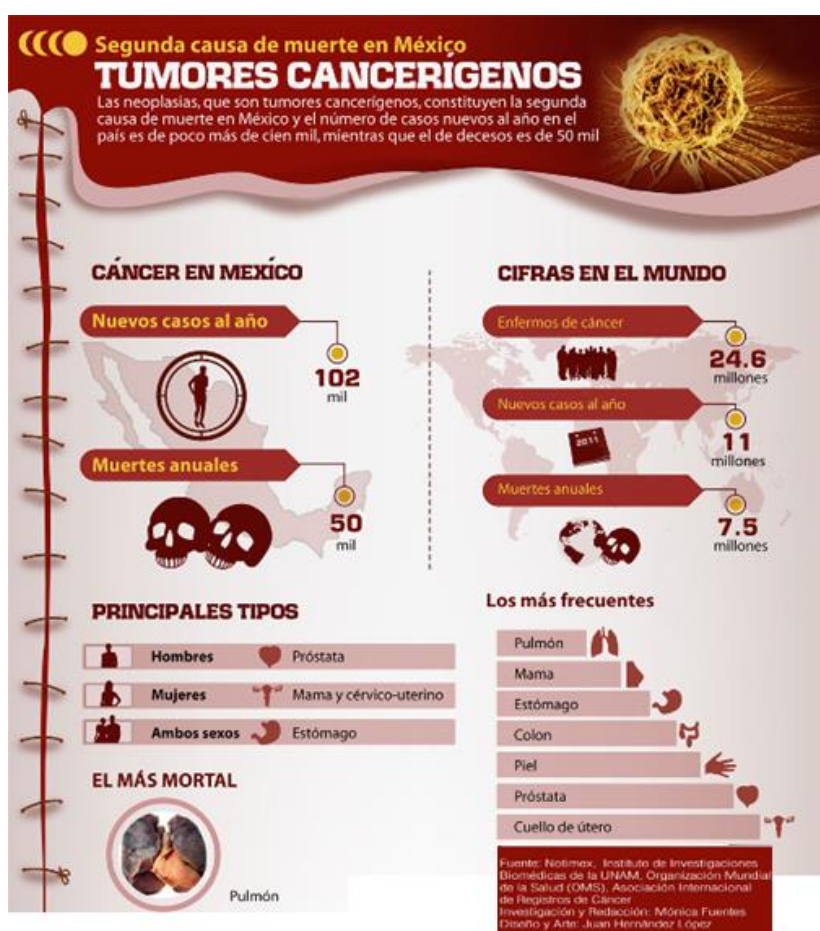
El cuidado, como objeto de estudio, es un concepto trabajado desde la perspectiva inter y transdisciplinaria (Haro, 2011). Debido a los factores sociales, políticos, económicos y culturales inherentes al panorama latinoamericano, la carga del cuidado se ha vuelto un tema central debido al incremento que ha venido mostrando, no solo por la inversión de la pirámide poblacional, sino también al aumento de la morbilidad en materia de enfermedades crónico degenerativas, que no hace distinción de edad, de género o de estratos sociales.

Además, es importante tener en cuenta, que la acción del cuidado, ha sido feminizada, como parte del estigma que imprime culturalmente hablando, la sociedad. (Enríquez, 2008; Haro, 2011; Intramed, 2010; Robles, 2007; Romano et al, 2007).

2.2 Justificación

En materia de salud, con el cambio epidemiológico de la población (Araneda 2006), las prioridades en cuanto a política social han ido cambiando para dar cabida a nuevas necesidades que satisfacer, una de las enfermedades que se relaciona con este fenómeno es el cáncer, siendo la segunda causa de muerte en México tanto en hombres como mujeres (Secretaría de Salud 2008, INEGI 2010 y OMS 2010, IMSS 2011) aunado a las campañas de prevención y detección que llegan cada vez más a estratos poblacionales de difícil acceso, las personas que solicitan atención médica ya sea curativa o paliativa por esta causa se incrementa día con día.

Figura 5. Tumores como causas de muerte en México⁶



⁶Fuente: [en línea] <http://uniradioinforma.com/noticias/articulo79751.html>

En la figura 5, se muestra una tabulación respecto al posicionamiento de las tumoraciones como causa de muerte en México. El cáncer es la enfermedad que más contribuye al cuadro de patologías cuya resolución termina de forma predominante en enfermedad terminal. Ante el incremento de la demanda de la atención en materia de enfermedades crónico degenerativas, el contexto de las prácticas del cuidado, para la red del cuidado de los sujetos con ET, sean psicólogos, médicos, enfermeras, cuidadoras profesionales, tanatólogos, trabajadores sociales o ministros religiosos, así como los CP, situados en el contexto familiar inmediato, demandan mayor preparación para las múltiples necesidades, en medio de situaciones de la más diversa índole. Es importante señalar que la demanda de atención en este rubro, supera los recursos de las instituciones de salud, lo cual obliga a los usuarios a echar mano de otras instancias que forman parte de la red del cuidado, ya sea profesional-remunerado, o bien por medio de arreglos familiares.

Figura 6. Distribución porcentual de las defunciones por causas de muerte¹ según sexo 2010⁷

Primeras causas de muerte en México en el 2010

No. de causa	Población total	Mujeres	Hombres
1	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón
2	Diabetes mellitus	Diabetes mellitus	Diabetes mellitus
3	Tumores malignos	Tumores malignos (mama, útero e hígado)	Tumores malignos (próstata, tráquea y pulmón)
4	Accidentes	Enfermedades cerebrovasculares	Accidentes
5	Enfermedades del hígado	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	Enfermedades del hígado

⁷ Fuente: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) - División de Población de la CEPAL, estimaciones y proyecciones de población revisión 2010 y Pan American Health Organization

En la figura 6, se muestra la distribución de causas de muerte, tanto en hombres como en mujeres, durante el año 2010, se mantiene como causa de muerte las neoplasias malignas, que ocupan el tercer lugar, pero también se puede observar que figuran en los dos primeros lugares y en el quinto, enfermedades crónico degenerativas, que por su evolución y complicaciones demandan un gran despliegue de recursos para los cuidadores sobre todo hacia el desenlace de la enfermedad, etapa que junto a la aparición de tumoraciones malignas, son manejadas como enfermedades terminales: sin posibilidad de remisión, expectativa de vida no mayor a 6 meses, y el tratamiento está orientado a buscar la calidad de vida, sobre todo procurando mantener controlado el dolor que pudiera presentar el sujeto enfermo.

El estado de Jalisco, ha sido punta de lanza en América Latina, en política social en materia de salud orientado a los cuidados paliativos, que está dirigido a las personas que padecen enfermedades crónico degenerativas. En el 2000, se crea el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos (PALIA), organismo desconcentrado de la Secretaría de Salud Jalisco cuya misión es brindar una atención integral, en la atención a pacientes con dolor de difícil control y los cuidados paliativos a pacientes y familiares que viven una situación de enfermedad terminal. Nace como respuesta a la necesidad brindar atención tomando en cuenta el abordaje de las diferentes disciplinas relacionadas con la salud, que en su conjunto manejan la dimensión física, psicológica, espiritual, social y cultural, destacando con ello la importancia del trabajo inter y transdisciplinario, muestra de los esfuerzos que se hacen respecto a una necesidad cada vez más demandante, no sólo a nivel local.

Por otro lado, en el panorama actual, la situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que se debe saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al

equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo.

El poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto provocado por la enfermedad. El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. La asignación del cuidador se hace con base en una fuerte determinación social, hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas.

El análisis y la conceptualización del proceso del cuidado y de la enfermedad, así como de las prácticas que en estos procesos se gestan, son concebidos desde el pensamiento biomédico, estructura cambiante en la historia que implica una matriz sociocultural (Haro, 2011:17), sin embargo, sobresalen y predominan las clasificaciones biomédicas respecto a los temas de la enfermedad y del cuidado, dejando de lado, como se ha venido enunciando, conceptualizaciones socioculturales, como las provenientes de la socioantropología de las emociones, lo cual empobrece la construcción sociocultural del proceso del cuidado. Al estar ausente el reconocimiento de estos factores, se pierde la subjetividad y la vinculación con la construcción social del cuidado y de las emociones inmersas en dicho proceso, lo cual propicia, de acuerdo con Haro (2011), “discriminación, inequidad, negligencia, evitabilidad” (2011:18) por mencionar algunos.

El objetivo de poner en escena, al mismo tiempo las facetas en lo pertinente al cuidado, a las emociones y a la enfermedad, desde lo biomédico y lo socioantropológico, estriba en, de acuerdo con Haro (2011), no aislar las dimensiones, culturales y sociales en los problemas pertinentes a estos conceptos “puesto que deben ser enunciados como procesos” (2011:18).

El modelo actual de la acción del cuidado no contempla los significados que dan las emociones a la interacción de los sujetos, lo que favorece el *estatus quo*

que reproduce y perpetua un orden social que beneficia la precarización y feminización del cuidado, que se traduce en desigualdad e inequidad de género en las prácticas del cuidado y que solo puede ser abordado, desde la perspectiva socioantropológica de las emociones. Este trabajo abona a la producción de conocimiento en la relación enfermo-emociones-cuidado, desde una perspectiva socioantropológica transdisciplinar, para abonar a los esfuerzos que se hacen en este tema en la producción de la academia mexicana.

Ahora, respecto a la enfermedad, como pérdida de la salud, los modelos psicológicos que lo abordan, por lo que la problemática aquí, se presenta en varios sentidos, por un lado, el hecho que de su abordaje no es integral, por otro, el hecho de que las propuestas de abordar las implicaciones del cuidado y del proceso de terminalidad, está circunscrito a modelos socialmente agotados y superados por la realidad social que los permea y atraviesa disciplinas y modelos inherentes a este proceso.

Hay un relativo descuido de las dimensiones fenomenológicas y comunicativas de la emoción en las investigaciones de las Ciencias Sociales (Cabrera, 2010). Las emociones en el contexto del proceso del cuidado, es un tema sensible al abordaje transdisciplinario, de tal forma que pueda abordar la multiplicidad de implicaciones que conlleva su problematización, por lo que el identificar las emociones nodo que transitan en el proceso bidireccional del cuidado, permiten identificar los procesos y formas en las que estas inciden en la interacción de los sujetos, que finalmente invita a repensar el cuidado y las emociones que circulan en relación a éstas prácticas.

De acuerdo con los hallazgos en materia de antropología médica propuestos por Intramed (2010), existen factores culturales y antropológicos de las enfermedades, en los que la cultura provee un repertorio de explicaciones causales para los síntomas, determina los roles vinculados a quien es el enfermo y cómo debe de actuar (en lo que la variable agregada es la naturaleza de la enfermedad), legitima procedimientos de asistencia sanitaria y conforma hábitos de prácticas que facilitan o provienen la enfermedad.

En esta misma línea, la antropología médica aporta y reconoce que la mirada biologicista como modelo explicativo es excluyente y genera explicaciones insuficientes, que la enfermedad es un fenómeno complejo y multideterminado, que las personas son seres inmersos en una cultura de la cual toma elementos que construyen y dan formas a sus prácticas. Por otro lado, “culpa”, “responsabilidad” y “compromiso”, palabras determinantes en el proceso de enfermedad, implican aspectos culturales que no son tomados en cuenta en la acción de cuidado del enfermo. En esta misma línea, hay un reconocimiento, respecto a los alcances de los cuidados en la línea paliativa de enfermedades ya sea crónica degenerativa o terminal, en la que la mirada médica es estrecha e incompleta por sí misma, lo cual hace necesario nuevos modelos de atención que contemplen una mirada holística dentro del abordaje médico.

Finalmente y no menos importante, la realización de éste proyecto, significa la posibilidad de poder vincular toda una gama de experiencias personales y profesionales así como de conocimiento teórico y empírico de la formación que precede al arranque de éste posgrado, esto es, el poder encontrar un punto de encuentro entre la medicina, la psicología y las ciencias sociales, en un tema, que me apasiona desde hace muchos años: los enfermos terminales. Mi formación profesional y experiencias de vida, han estado marcadas desde hace muchos años y de manera reiterada, por situaciones vinculadas, de forma personal y profesional por el fenómeno de la enfermedad terminal y la muerte, por lo que este trabajo es un eslabón más en el proceso de significación personal a estos acontecimientos, que como seres humanos, tarde que temprano llegaremos a enfrentar o a convivir de forma directa o indirecta.

2.3 Pregunta, objetivos e hipótesis de trabajo

La pregunta central de este trabajo es: ¿De qué forma las Emociones en los ET inciden en la configuración de los códigos culturales del proceso del cuidado?

A partir de la cual, se establece otra serie de preguntas que complementan y ayuden a reconfigurar la pregunta central:

1. ¿Cuáles son las emociones presentes en la interacción entre ET y CP?
2. ¿De qué manera discurren las emociones en el escenario de la enfermedad terminal?
3. ¿Cuáles son las similitudes y diferencias entre el modelo de la teoría feminista del cuidado y de las fases en la trayectoria del cuidado respecto al contexto de la enfermedad terminal?
4. ¿Cuál es el papel de los estilos vinculares en la articulación de las redes de cuidado?
5. ¿Cuáles son los mecanismos para el ejercicio del poder en las redes de cuidado?
6. ¿De qué forma las emociones configuran y reconfiguran la red y prácticas del cuidado?

El objetivo general parte de “Conocer y describir las emociones presentes en los sujetos con ET dentro del proceso del cuidado y cómo estas dan forma y/o reconfiguran a los códigos culturales de dicho proceso”.

Para ello, se desglosan los siguientes objetivos secundarios que complementan el objetivo central:

1. Identificar y describir las emociones sociales presentes en la interacción entre ET y su red de cuidado dentro del proceso del cuidado.
2. Articular y exponer el modelo rizomático de las emociones, que dé cuenta del tránsito de las mismas en el escenario de la enfermedad terminal.

3. Identificar las similitudes y/o diferencias entre el modelo de la teoría feminista del cuidado y de las fases en la trayectoria del cuidado respecto al contexto de la enfermedad terminal.
4. Señalar y detallar el papel de los estilos vinculares en la articulación de las redes de cuidado
5. Describir las aristas y mecanismos del ejercicio del poder y resistencias que se suscitan entre los ET y sus CP.
6. Resaltar y describir la forma en la que las emociones configuran o reconfiguran la red de prácticas del cuidado en el contexto de esta investigación.

El supuesto parte de que las emociones suscitadas en el proceso del cuidado en el contexto de la enfermedad terminal, trastocan las prácticas del cuidado así como los códigos culturales implícitos en ellas, caracterizados por una feminización y precarización del mismo. Estas emociones transitan entre el sujeto enfermo y la red del cuidado, en donde factores como la evolución de la enfermedad y los emplazamientos dan lugar a tensiones que construyen y dan sentido a éstas prácticas. El tránsito de las emociones en el proceso del cuidado se sustenta en una organización no lineal, de manera que cualquier elemento puede alterar a cualquier otro, es decir de manera recíproca, dando origen a un modelo rizomático, que da cuenta de los conflictos y tensiones, así como formas muy peculiares de regulación emocional, cuyos efectos implican a toda la red de cuidado.

Capítulo 3

Arquitectura de la enfermedad, las emociones sociales y el cuidado.

Apartado Teórico Ampliado

En este capítulo se trazan y puntualizan las contribuciones teóricas que se consideran pertinentes para el logro de los objetivos propuestos en este trabajo. En primera instancia, se parte de la teoría de la construcción social de la realidad (CSR), con las aportaciones de Berger y Luckman (1979). La propuesta del apartado teórico, tiene como núcleo duro, el supuesto de que el hombre se encuentra emotivamente vinculado al mundo, y que dicha vida afectiva depende de la interpretación que el sujeto hace de la situación, que en este caso, es el cuidado en el contexto de la enfermedad terminal.

En segunda instancia, se hace un cruce con la teoría construccionista de la sociología de las emociones (CSE), así como con la socioantropología de las emociones, teniendo como principal aportación la de David Le Breton (1998). Sumadas estos elementos, constituyen los cimientos que delinean el andamiaje teórico de ésta investigación, debido a que ambos resultan fundamentales para poder dar cuenta, explicar y entender el papel de lo emocional, desde una mirada construccionista, en el contexto de la enfermedad y el cuidado. Se agregan algunos elementos de las propuestas de otros autores, cuyos trabajos abrevan dentro de éstos aportes teóricos, que se erigen como las principales vetas de este trabajo y, cuyas contribuciones refuerzan, explican, puntualizan o resaltan nociones y conceptos dentro de las principales vertientes teóricas de esta investigación.

En seguida se presentan algunos elementos de la antropología de la enfermedad, antropología de la religión en el contexto de la enfermedad y, antropología de la muerte, que dan cuenta de los procesos de enfermedad y muerte, así como la forma en que están embebidos en la cultura de los grupos sociales que los producen. Se muestra y comenta también, el modelo rizomático de Deleuze y Guattari, que resulta un elemento teórico de gran importancia, para

poder conocer y explicar el tránsito de las emociones en el escenario de la enfermedad terminal. A continuación, se retoman algunas de las aportaciones de la propuesta de la construcción social del cuidado y del modelo de la ética del cuidado feminista, como cartografía de las prácticas y sus implicaciones en éste contexto. Se hace énfasis en que el presente trabajo se basa en una propuesta antropológica, pero se comentan algunos trabajos y autores que hablan desde la sociología, con un interés meramente histórico.

Finalmente, se cierra este capítulo abordando el concepto de los estilos vinculares, propuesto por Denise Najmanovich (2007), como elemento que da forma a las redes de cuidado. La autora, sitúa como configuraciones vinculares, las que se forman a partir de la interacción y la forma de relacionarse con el mundo y de producir sentido y, que surgen a partir de la dinámica interactiva de las redes, tanto de forma exógena como endógena respecto del sistema, en este caso, la red. Esta aportación, permite dar cuenta y comprender la forma en que se configuran y reconfiguran las redes de cuidado, en el complejo escenario de la enfermedad terminal.

3.1 Construcción social de la realidad.

Para poder vincular el proceso del cuidado y la construcción sociocultural de las emociones, se hace imprescindible el retomar a Berger y Luckman (1979), con su trabajo de “La construcción social de la realidad” (CSR), donde se retoma “la realidad” como una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición, por lo que ninguna interpretación de dicha realidad puede prescindir de los planos objetivos y subjetivos, así como de su internalización y objetivación, por lo que los sujetos son partícipes y constructores en la medida que externalizan tanto el mundo social como ellos mismos, al mismo tiempo que se produce una identificación del sujeto con el mundo social como una realidad objetiva, siendo esto posible por medio del lenguaje. Los procesos de interacción y comunicación son la forma para dar cuenta de una cotidianidad compartida, que solamente es posible por medio del intercambio objetivado de signos y significados, sistemáticamente dispuestos, y

accesibles de forma objetiva. El lenguaje tiene por tanto, al ser el sistema objetivado de signos, el papel central para la CSR.

Lo anterior hace factible la edificación de un orden social, cuya estructura está dada como consecuencia de la actividad humana. El construccionismo social parte del supuesto, de que todo conocimiento es producido como resultado de procesos de convergencia discursiva, histórica, social y cultural, construida colectivamente.

Desde ésta perspectiva es importante resaltar que “no hay pensamiento humano que este inmune a las influencias ideologizantes de su contexto social” (p.34), lo que debe tomarse en cuenta al momento de abordar a los sujetos, cualesquiera fuere su contexto y motivo de referencia, mucho más aún, cuando se trata de abordar el escenario tan peculiar y cargado de significantes y significados como lo es el de la enfermedad terminal.

El acercamiento desde la perspectiva de la construcción social de las emociones (CSE), hace factible que, como cita Enríquez (2011), que en la medida que se transita hacia la subjetividad del otro, se transita al mismo tiempo, a la propia subjetividad del investigador, por lo que el resultado de ésta coyuntura, será una construcción que dé cuenta de ésta intersubjetividad. Resalta el hecho, de que la postura construccionista, centra su atención en la expresión emocional socializada y, especialmente reconoce, la existencia y la importancia de variables tanto individuales como culturales propias del contexto. Los sujetos reaccionan, enfatiza Enríquez, según la interpretación que hagan de la situación que implica dos elementos sustanciales: un componente social y un proceso cognoscitivo.

3.2 Una sociología de las emociones

Previo a los años 70's, los científicos sociales y especialistas afines consideraban el tema de las emociones como un tema muy subjetivo e incluso des-estructurante, algo que Luna (2010) en su trabajo sobre la aparición de las emociones como objeto de estudio en las ciencias sociales, donde resalta

respecto a la percepción del tema, como algo desestabilizante en las organizaciones e instituciones, desde las atmósferas laborales, que iba en detrimento de su trascendencia dentro del orden social. Sin embargo, la aparición tanto del individuo, así como sus efectos e implicaciones así como el surgimiento de nuevas perspectivas científicas microsociológicas en el último decalustro del siglo XX, allanaron el terreno para que nuevas aproximaciones aparecieran en el mapa de la sociología, que se caracterizaron por privilegiar la centralidad del individuo, pero sobre todo la relevancia de la subjetividad en la interacción cotidiana. Por tanto, todo esto se articuló de tal forma, que dio origen a un nuevo escenario que daría pie a la aparición de la sociología de las emociones, que como campo disciplinario, emerge en la década de los 70's. (Kemper, 1990. Citado por Luna, 2010).

Una sociología de las emociones requiere del análisis de los contextos culturales e ideológicos específicos, en donde las emociones son identificadas, constituidas y diferenciadas, así como comparadas o contrastadas. La emoción es, entonces, una categoría social fundamental, al igual que es considerada un molde para la vida mental del ser humano (McCarthy, 1989), y la sociología de las emociones, busca por tanto, advertir sobre los fenómenos emocionales por medio de conceptos sociológicos. Sin embargo, el vínculo entre la sociología y las emociones tiene lugar cuando las emociones son conceptualizadas como “artefactos culturales y se vinculan a estructuras sociales

En ésta línea, McCarthy (citado en Enríquez, 2008), propone elementos sustantivos de la sociología de las emociones, de los cuales retomo los siguientes:

- Cognición y emoción. Las emociones son colocadas dentro de la cultura y el lenguaje, que atañen un conjunto de significados y símbolos, en un contexto concreto.
- Los niveles de análisis micro y macro. Originadas en la interacción social, las emociones tiene consecuencias sociales.

- El sí mismo y la emoción. El estudio del hombre lleva por fuerza al de aquello que lo conmueve.

La aportación central de esta propuesta, parte del esfuerzo de comprender y exponer las amalgamas y sinergias que se dan entre las emociones con las “normas y valores sociales, las costumbres, las tradiciones, las creencias, con la ideología y las prácticas culturales, así como las consecuencias sociales”, donde se enfatiza su papel como elementos propios de la comunicación, incluso en la relación entre grupos sociales diferenciados (Luna, 2010).

Respecto a lo anterior, y desde el construccionismo social, Armon-Jones (1986), sostiene y enfatiza que las emociones, están intrínsecamente vinculadas al lenguaje, como parte de un proceso de construcción social, donde las emociones son vistas como embebidas en las categorías socialmente construidas. Cabrera (2010), subraya esta amalgama y sostiene que en base a ello, la experiencia emocional se halla inevitablemente mediada por el lenguaje y la cultura.

Es precisamente Armon-Jones, quien da cuenta de la co-existencia de dos perspectivas construccionistas: una fuerte (o radical) y otra débil. (Citado en Enríquez, 2008 p.207). La primera sostiene que incluso las emociones primarias son la consecuencia de procesos socioculturales que requiere de un proceso cognitivo para que el sujeto, además de poder reiterar la experiencia de una emoción, dicha conceptualización sea apropiada en la propia existencia. (Enríquez, 2008).

Por otro lado, la segunda perspectiva posibilita, como lo menciona Enríquez

Los autores que aquí cito, al margen de asunciones filosóficas, coinciden en que el estudio de las emociones debe emprenderse desde una perspectiva integral u holística que necesariamente implica dar cuenta de los códigos culturales del grupo de referencia, así como el hecho de que las emociones, forman parte medular al articular “pautas de reproducción” y mediar “el cambio del

orden social” (Luna, 2010) dentro de la interacción de los sujetos que dan como resultado la comprensión de la dinámica de los grupos sociales.

3.3 Socioantropología de las emociones

El interés por lo emocional, como se menciona anteriormente, tiene un auge a partir de los años 70’s, desde diferentes disciplinas, como la sociología, la antropología, incluso los estudios feministas, por mencionar solo algunos.

Para ello, se toma la propuesta de David Le Breton (1998) como central para este trabajo. En ella, sostiene que el hombre está afectivamente en el mundo y “la existencia es un hilo continuo de sentimientos cambiantes que se contradicen con el correr del tiempo y las circunstancias. El goce del mundo es una emoción que cada situación renueva. La misma actividad del pensamiento no escapa a ese filtro”. (p.16).

Al respecto es posible dar cuenta a partir de esta enunciación, que las emociones tienen una cualidad de omnipresencia que trastocan y atraviesan transversalmente al hombre, sus procesos y forma de relacionarse con otros sujetos y con el mundo, incluso a la razón misma. Esto es sustancial al momento de posarlo sobre el fenómeno de la enfermedad terminal.

Se cree, como verdad socialmente reproducida e instituida, que razón y emoción son como el agua y el aceite, que existe situaciones que pueden permanecer al margen del efecto de la emocionalidad y que es posible separarlas. Sin embargo, los sujetos y sus realidades son porosos al efecto de la afectividad, “aún en decisiones más razonadas, movilizan afectividad. La vida afectiva se impone al margen de toda intención, apenas de gobierna y a veces va en contra de la voluntad” (Le Breton, 1998:104).

Las emociones se tienen por expresiones indomables y “salvajes que destruyen las conductas razonables, éstas responden a lógicas personales y sociales y también tienen su razón de existir. Sin embargo, un hombre que piensa es un hombre afectado, que restablece el hilo de su memoria y está impregnado

por cierta mirada sobre el mundo y los otros” (Le Breton 1998:108). Por su parte, Turner (2007), señala que la dinámica emocional esta embebida tanto en la biología humana como en el proceso de selección que genera dicha biología, por lo que las emociones están encarnadas en la estructura social y cultural.

Las emociones que atraviesan y repercuten en los sujetos, se alimentan de lineamientos y reglas colectivas implícitas, que son orientaciones y marcan pautas para el comportamiento, mismas que se expresan según su apropiación personal de la cultura y los valores que la permean (Le Breton, 1998). Esto, por tanto, permea y constituye el andamiaje del capital “emocional” inherente en las prácticas del cuidado.

Las emociones son una consecuencia íntima, de un aprendizaje social, lo cual explica la reproducción de ciertos códigos culturales inherentes a las prácticas del cuidado. El cuerpo media las expresiones, interviene en la comunicación y la comprensión de los gestos por la reciprocidad de las intenciones, afectividad y gestos de otros sujetos. Por tanto, el cuerpo funge como mediador para su externalización. La afectividad se entrelaza con acontecimientos significativos de la vida social y personal, lo que implica “un sistema de valores puestos a prueba por los sujetos, una interpretación de los hechos según una clave moral específica” (Le Breton, 1998:111).

La emoción, es la decisión sensible del acontecimiento tal como lo vive el individuo, una versión existencial inmediata de un valor confrontado con el mundo. Hay un trabajo del tiempo y de la memoria de la emociones, un trabajo que evoca experiencias de otro modo al tomar conciencia de un hecho que hasta entonces había escapado a la conciencia. La afectividad es una relación con el sentido que puede prever un acontecimiento futuro y estar así penetrada de imaginarios y fantasmas. La afectividad no es la medida objetiva de un hecho sino un tejido de interpretación, una significación vivida (Le Breton 1998).

El individuo reacciona ante la situación mediante una serie de modificaciones fisiológicas y psicológicas que entrañan mímicas, gestos actitudes

y palabras que manifiestan socialmente la influencia de la emoción que lo ha embargado. Las emociones no son indiferentes a las circunstancias culturales o sociales, son emanaciones sociales asociadas a circunstancias morales y a la sensibilidad particular de los sujetos, ritualmente organizadas, se reconocen en la propia persona y se dan a señalar a los otros, movilizan un vocabulario y un discurso.

Respecto al vínculo de las emociones con respecto a los acontecimientos, Le Breton (1998) señala que el individuo contribuye a la definición de la situación, no la sufre, la interpreta a través de su código personal de un código moral así como la afectividad desplegada como consecuencia.

Quien se emociona no es el cuerpo sino el sujeto. Por ello, los diferentes estados afectivos traducen el impacto personal del suceso. No son tanto las circunstancias en sí mismas las que determinan la afectividad del actor, sino la interpretación que él les confiere. La emoción es el resultado de la negociación consigo mismo, con los otros en uno mismo y la resultante de una interpretación. La ambivalencia de los sentimientos es una de sus consecuencias que lleva al individuo a oscilar según los momentos en su juicio y su vivencia.

En la línea de la expresión social de las emociones, Le Breton (1998) señala que dentro de un mismo grupo social, las manifestaciones sociales y afectivas de un actor, son virtualmente significantes a los ojos de sus interlocutores. Para que una emoción sea experimentada y expresada por los sujetos, debe formar parte del repertorio cultural de su grupo. Estas funcionan como modos de afiliación a una comunidad social, una manera de reconocerse y de poder comunicarse juntos contra el fondo de una vivencia similar. Resulta importante mencionar, dentro de esta propuesta, el cuerpo es parte integrante de la simbólica social.

La afectividad de los miembros de una misma sociedad, se inscribe en un sistema abierto de significaciones, vocabularios, valores y ritualidades. Comprender una actitud afectiva implica desenrollar el hilo del orden moral de lo

colectivo, identificando la manera en que el sujeto que la vive define la situación. La misma sociedad es la que pone en escena con la misma arbitrariedad los hechos y gestos de la vida cotidiana o bien, los momentos dramáticos que la quiebran.

En la actualidad, la forma en la que nos desenvolvemos, acontecimientos como la muerte, se desrealiza y aparece el duelo como experiencia íntima, y las emociones emanadas de ello, se convierten en sucesos privados, ajenos a lo que Le Breton (1998) denomina “una ritualidad común significativa” (p. 122).

Esto cobra especial importancia al hablar de los ET, puesto que su condición de terminalidad los hace transitar en un estado de duelo ante las pérdidas que enfrentan: la salud, la independencia, la privacidad, el control de su cuerpo, la esperanza de recuperación, por mencionar algunas, además de la afectividad que se despliega en torno a la inminencia de la muerte cercana.

Si pese a todos los esquemas sociales y de urbanidad la emoción se desborda, la red social próxima al sujeto que lo experimenta sostiene a la persona y procuran calmarla mediante palabras o gestos que le recuerdan simultáneamente su deber de compostura. Este hecho es de suma importancia cuando se suscita en el contexto del ET, puesto que la contención de emociones bajo este marco de regulación, reconfigura la forma de socialización y en consecuencia las prácticas en torno al cuidado del ET.

En esta línea, Le Breton (1998) señala que pueden tolerarse infracciones leves a este esquema de regulación, hecho que refuerza el perfil de sensibilidad y afirman la compasión del entorno, sobre todo en el caso de las mujeres, socialmente consideradas más proclives a la emotividad, por lo que es más perdonable. Esto, tiene repercusiones tanto las prácticas del cuidado en torno al ET, como en el tipo de vínculos que se tienen en esta geografía emocional de su contexto.

Cabe señalar que cuando tiene lugar la muerte, ésta no es la que genera el dolor, sino “la significación que esta reviste para los sujetos” (Le Breton, 1998:123). Por lo tanto, la vivencia y la expresión de las emociones dan cuenta de un esquema social específico, se adjudican medularmente a un sistema simbólico y ponen en evidencia el supuesto de un lenguaje natural o instintivo del cuerpo, la universalidad de la significación de los gestos. La expresión de la ritualidad está dada por una simbólica corporal, adquirida en presencia de otros y permanentemente renovada por los vínculos que se establecen en todo momento entre los actores.

La emoción compete a una implicación personal, surgida en muchas ocasiones como consecuencia de la negociación interior del individuo, en ausencia de referentes que indiquen la respuesta a la situación a la que está envuelto, por lo que emociones emergen como roles socialmente desempeñados.

Los abordajes que se hacen sobre significado cultural y emoción implica el tomar en cuenta las correlaciones con cada estructura social, donde el papel de las emociones es medular en la construcción del sentido del actor en su relación con el mundo social. Por lo que para este trabajo, las emociones se presentan como social y culturalmente formadas.

Le Breton (1998) destaca que la comunidad social identifica, clasifica y juzga los estados afectivos de acuerdo a las circunstancias, el contexto y el comportamiento esperado de los actores. Esto resalta el hecho que se vive en la actualidad en sociedades cuyas prácticas sociales operan bajo el paradigma de la regulación de los sentimientos. De igual forma, existen lugares previamente estipulados para la expresión de sentimientos.

Algo que resulta interesante y revelador, es el hecho que el autor señala respecto a que las mismas circunstancias desencadenan comportamientos afectivos sensiblemente diferentes si el individuo se encuentra solo en su cuarto o con un grupo de personas. En nuestra sociedad, la línea divisoria entre lo público y lo privado, en términos de relación con el cuerpo y la afectividad, está

claramente señalado. Esto adquiere vital importancia, cuando se piensa en las circunstancias del ET, que con las implicaciones emocionales inherentes a su condición orgánica, en ausencia de toda privacidad y control de su propia corporalidad, lo que antes era su espacio privado, se vuelve espacio público, lo que lo impele a una reconfiguración casi obligada respecto a la externalización de las emociones devenidas de su situación, que impacta de igual forma en el tránsito de estas emociones en el encuentro de los sujetos que le circundan, así como del proceso del cuidado que tiene como escenario.

El hombre, indica Le Breton (1998), “es su cuerpo, pero también tiene un cuerpo. El cuerpo es un dato socializado, semantizado” (p. 152).

Las funciones corporales o afectivas que sostienen la existencia social del individuo, son adquiridas, es decir, no son innatas. La dimensión cultural desarrolla de acuerdo con direcciones precisas de lo posible contenido orgánicamente por el cuerpo.

Se hace énfasis en un señalamiento que Le Breton (1998) hace, en el contexto al que se enfoca este trabajo, respecto a la socialización afectiva como nicho de pautas sobre cómo reaccionar ante ciertos contextos y situaciones inherentes al proceso del cuidado, así como también sugiere lo que debe de sentir en ese momento y cómo socializarlo de forma lícita en dicho contexto.

Las emociones, están inherentes en la cotidianidad de los seres humanos, en la que ni en los procesos cognitivos escapan a su influencia. Ingenuamente, el ser humano a tratado sin éxito, de sacarlas de ciertos ámbitos y procesos, incluso vincularlas a una cuestión de género, sin embargo, tal tarea incurre en la complejización de sus acciones.

Ahora bien, el abordaje que se pretende hacer, será desde la cotidianidad de los sujetos, en su interacción con todos los elementos que lo rodean, una situación “cara a cara”, la experiencia más importante con los otros y como prototipo de interacción social del que se derivan todos los demás casos. Es en

esta situación, donde la subjetividad del otro es más accesible, puesto que solamente en este caso, la subjetividad del otro se encuentra decididamente próxima. El proceso del cuidado, la construcción sociocultural de las emociones y el proceso de enfermedad mismo, implica un profundo proceso reflexivo, tomado como capacidad por la cual se producen y se cambian las vidas individuales y sociales mientras que la gente reacciona a sus circunstancias de las maneras gobernada por la tradición (Giddens, 1990).

Para dar este paso, se retoma la propuesta de Leavitt (1996) y Michel Rosaldo (1984), quienes para esta tarea subrayan el rol de las emociones en la formación del sentido del actor, en su relación con el mundo social, por lo que las emociones emergen como socialmente formadas y conllevan elementos culturales conscientes, contrarios a trabajos como el de Ekman⁸ (1980) quien propone una serie de patrones para la expresión emocional, sustentado en el paradigma evolucionista, pero que delega la relevancia cultural en la construcción de las emociones, sustentándolas en supuestos universales fisiológicos.

Partiendo de una descripción etnográfica de las vidas emocionales de un conjunto de sujetos en un contexto definido, en este caso el del proceso de enfermedad terminal, se pretende comprender la relación entre emoción y cultura, explorando de forma particular las formas concretas en que la estructura social y el sentido cultural producen sus particulares caracterizaciones.

De acuerdo con Katherine Lutz (1987), existen 4 posibilidades respecto a éstas caracterizaciones:

1. Cada cultura enfatizará una dimensión particular del problema.

⁸ El trabajo de Ekman es representativo de los primeros trabajos transculturales con enfoque etológico y evolucionista, o neurocultural de las emociones, como lo definió el mismo, en la década de los 80's.

2. La naturaleza del problema será afectada por interpretaciones culturales así como diferencias y similitudes en las condiciones materiales.

3. Las emociones y las relaciones emocionales (en este caso, la estructura del modelo rizomático de las emociones), son el resultado de una variedad de factores socioculturales, en donde la emoción está profundamente sedimentada en los sistemas simbólicos.

La comprensión profunda de la realidad en el escenario de la enfermedad, requiere de un análisis detallado de conceptos vinculados a las emociones, que en primera instancia, implica una oposición a la concepción tradicional de estas, como fuerzas irracionales, de un abordaje disciplinar fragmentado. Por tanto, se requiere ir más allá de un intento de teorizar la naturaleza, formas y manifestaciones de lo emotivo, que enfatice la importancia de los sistemas de significación en la experiencia cultural y social. Lo anterior no es tarea menor, ya que implica el superar toda una serie de dicotomías y oposiciones básicas, propias de los discursos de la modernidad, insertos inherentemente en la cotidianidad de los sujetos, discursos y prácticas, es decir, en el vocabulario conceptual. Dichas dicotomías son: razón/emoción, cultural/personalidad y público/privado. El superar dichos polos dicotómicos, permitirá hablar en términos de la construcción de un cuerpo emocional y una mente corporizada (Cabrera, 2010; Najmanovich, 2011).

Para ello, la lectura que el filósofo Spinoza (1985) hace sobre las emociones, resulta pertinente y congruente, no sólo por ser del interés de importantes esfuerzos que desde la antropología se hacen para la comprensión de las emociones, sino porque las aportaciones que hace desde la tesis cartesiana sobre “Las pasiones del alma”, Spinoza supera los reduccionismos biologicistas y culturalistas, situando las emociones, que en palabras de John Leavitt (1996), en su trabajo sobre la antropología de las emociones: “Spinoza trata a las emociones como vectores positivos o negativos se sensaciones cognizadas, que dependiendo de la situación de los sujetos, asumen los tonos catalogados por los términos de emoción”. Esto sitúa a las emociones en una cartografía corporal, expresadas y aprendidas en el cuerpo en las mismas interacciones sociales,

producto del complejo entramado de sistemas de signos que involucra tanto significado cultural y sensación corporal.

En materia de regulación emocional, Hochschild (1990) señala que algunas circunstancias hacen a veces necesario un trabajo sobre sí mismo, es decir, de control, a fin de experimentar y externar el estado afectivo socialmente apropiado. Los sujetos toman como modeladores a otros sujetos para adaptarse al contexto y deslizarse con sinceridad en los esquemas sociales, por lo que es posible decir, de acuerdo con el autor, que la cara social predomina sobre la interioridad del sentimiento.

Nuevamente trayendo a cuenta a Hochschild, (1990) señala que esta regulación da cuenta de tareas que requieren de aptitudes para un trabajo emocional, que consiste en un control de la afectividad personal, que implica un esfuerzo, además, por devolver después de este proceso el devolver una imagen positiva

Tanto Le Breton como Hochschild (Citados en Vázquez y Enríquez, 2012), implican un proceso de regulación emocional, devenido en acciones físicas y cognitivas, que los sujetos realizan para controlar las emociones, ya sea atenuándolas u ocultándolas. Al respecto, el CSE sostiene en relación al proceso de regulación emocional la implicación de 3 elementos:

1. Tanto emoción como su regulación “son construidas en la interacción sociocultural”, cuyo bagaje depende directamente del momento sociohistórico.
2. Contexto sociocultural: el escenario implica una serie de normas que marcan las pautas a seguir para la regulación emocional.
3. Jerarquías en las relaciones interpersonales: en este punto, Le Breton señala que depende de ésta jerarquía “cómo y con quien” los sujetos regulan sus emociones y la expresión de las mismas.

3.4 Antropología de la enfermedad

Para abordar las relaciones de la enfermedad con lo social es preciso abarcar tanto el discurso científico hegemónico, así como el de los sujetos enfermos y de quienes los cuidan, que rescate la subjetividad del actor y el actante, que dé cuenta de la multidimensionalidad tanto de la experiencia de enfermedad como de las relaciones e interacciones que surgen a partir de ella.

Francois Laplantine (1999), sostiene que la comprensión de cualquier representación etiológica y de un sistema de pensamiento médico, difícilmente puede separarse de las condiciones sociales en las que ellos se inscriben. Sustenta su trabajo en una sistematización de varios modelos de representación etiológica, que, desde el punto de vista del origen de las enfermedades, sobre todo en el del contexto de la enfermedad terminal, se rescatan los siguientes: el modelo ontológico y el relacional.

El primero, que atribuye como causa de la enfermedad etiologías físicas que abarca la medicina de las especies y la anátomo-patológica por un lado, y el segundo modelo, denominado relacional o fisiológico, cuya etiología es corresponde a un rompimiento de la homeostasis fisiológica, psicológica, cosmológica o incluso, social. Ambos son los modelos en los que más frecuentemente se discute el “origen”, de la enfermedad terminal.

Para éste análisis sostiene que el enfoque de estudio de ésta propuesta es la transformación de las representaciones de la enfermedad y de la curación directamente como son vivenciadas tanto por los enfermos como los cuidadores, que tomen en cuenta los procesos sintácticos y semánticos de sus conexiones, disyunciones y reconfiguraciones. Traza un “dibujo” antropológico que permite analizar y situar unas con respecto a otras, todas las dimensiones del discurso y las prácticas del enfermo, desde el enfermo, en la que sitúa al enfermo como un auténtico polo de conocimiento, para construir la “idea de enfermedad” así como la “idea” de cuidadores y enfermos construyen de la salud, interiormente examinada, representada y vitalmente experimentada. Cabe mencionar, que ésta visión,

coloca de lado de los cuidadores, tanto al cuidador no profesional, como al mismo saber experto, que es el médico y los cuidadores profesionales.

Esta visión, da por sentado que el médico y las(os) enfermeras(os), al trabajar día a día con la enfermedad, no puede tener un comportamiento estrictamente racional. Incluso los procesos de intercambio entre enfermos y por otro lado, enfermeros y médicos, se efectúan no solamente entre la experiencia viviente de la enfermedad y el saber científico, sino también entre el saber del enfermo, acerca de su enfermedad y la experiencia propia del médico, acentuado esto especialmente en el contexto de la enfermedad terminal.

Laplanche, sostiene que no se habla de la enfermedad de la misma forma tanto si viene de boca del enfermo o del médico, donde la primera “distorsión” que se presenta como un obstáculo casi infranqueable es al nivel del vocabulario. En un principio, el enfermo manifiesta lo que experimenta en un lenguaje de imágenes utilizando en la mayor medida posible, la misma cultura médica difusa, pero, que de acuerdo con el autor, la mayor parte del tiempo, el enfermo no comprende sino sólo lo que quiere entender, por lo que la información que le es proporcionada, respecto a su enfermedad y las implicaciones de la misma de boca del médico, es reintegrada y reinterpretada en una etiología subjetiva, simultáneamente social.

Respecto a la práctica médica, Laplanche, sitúa el ejercicio profesional del médico en tres grandes actitudes posibles:

1. Separación de lo biológico de lo que no lo es
2. Reducción a lo biológico y la extensión de lo biológico
3. Estallido de lo biológico y su apertura hacia lo no biológico

La primera se presenta como una disyunción entre lo visible y lo que no lo es, lo probable y lo posible. Para estos médicos, la patología se entiende de manera manifiestamente restrictiva, es decir, hace la distinción entre la lesión orgánica y lo que encubre la separación previa (problemas somáticos y problemas

funcionales) que no son “verdaderas enfermedades”. La segunda, calificada por el antropólogo como “positivista”, el discurso médico se sostiene no solamente toma en cuenta requerimientos estrictamente orgánicos, sino también los ligados a la insatisfacción psicológica, social, sexual y existencial. Este carácter más abarcativo del campo de competencias del ejercicio médico da cuenta un fenómeno que resulta ya muy familiar en nuestra sociedad, la cultura médica: la desocialización de la enfermedad y la medicalización de la sociedad. La tercera actitud, habla del estallido de lo biológico y su apertura hacia lo no biológico. Producto de un excesivo racionalismo médico, existe una minoría de médicos se ven impelidos a abandonar la medicina oficial para dar respuesta a las demandas que se les formulan, ya sea desde la medicina paralela o bien, desde la sociología médica, que en cierta medida también busca el liberar a la práctica médica de la biomedicina y quizá incluso, comenzar un proceso de recuperación de la medicina tradicional. Esta última actitud, cobra especial importancia dentro del contexto de la enfermedad terminal, cuyos discursos y prácticas se desenvuelven en los límites del ejercicio de la medicina biomédica.

3.5 La enfermedad y lo sagrado: de la antropología médica a la antropología religiosa.

Para este supuesto, se parte de los postulados de Francois Laplantine (1999), que para el abordaje desde esta perspectiva implica una estricta epistemología de la pluridisciplinariedad que articula tanto la antropología médica como la religiosa, como algo necesario para poder comprender los fenómenos, discursos y prácticas en el contexto de la enfermedad, tanto de los sujetos que experimentan la enfermedad, como de sus cuidadores y médicos, como el sucesivo enfoque de un mismo fenómeno a través de una vía diferenciada.

Lo anterior da pie a entender por qué hay casos en los que un mismo investigador considera un rito religioso, otro lo hará como una práctica médica. Cualquier fenómeno que se presente como aparentemente religioso, puede ser considerado como un “fenómeno social total”, susceptible de ser interpretado y entendido bajo distintas lupas.

En el entendimiento de los vínculos potenciales entre lo sagrado y la enfermedad, la medicina y la religión, Laplantine, hace dos distinciones:

1. Situaciones terapéuticas (o paliativas, para este caso), en las que se combinan estrechamente lo catalogado como médico y lo que se estipula como religioso, algo que forma parte de las medicinas populares, como los ritos de protección, las peregrinaciones, viajes a los santos curadores, el recurso de los que colocan “apósitos secretos”, y que en su conjunto movilizan significaciones explícitamente religiosas. Aquí, la interpretación religiosa se ostenta y reivindica por los propios actores sociales.

2. La función médica separada de la función religiosa, asume una supuesta autonomía, ejerciendo una práctica específica y especializada. La dimensión religiosa se manifiesta bajo una forma residual, por lo que “no se percibe tanto en la perspectiva de quien atiende como en la de quienes son atendidos” (pp.353), que se ostentan como practicantes de una “ciencia neutra y objetiva.

Para el caso de la enfermedad terminal, a lo largo del proceso de enfermedad, como parte del supuesto de éste trabajo, es posible ver una oscilación entre estas dos posturas que dan pie, a una tercera postura resultante de esas tensiones, donde tiene lugar lo que Laplantine denomina como “reencuentros de lo médico con lo religioso” como resultado de una experiencia de una afección que trastorna su existencia, como lo es la no remisión de una patología de implicaciones irrevocablemente fatales.

3.6 Antropología de la muerte: Idea de la muerte en México⁹

El abordaje de la muerte no fácil, debido a la multiplicidad de matices que posee, sobre todo en nuestro contexto sociocultural, los conceptos clave que le dan sentido, están plagados de metáforas y alusiones míticas que primordialmente responden al rechazo de la muerte, plasmado en el imaginario social en interminable referencia a rituales, actitudes, representaciones, que como señala Gómez (2005), unas veces toma prestado “el lenguaje del cuerpo y otras veces el lenguaje del espíritu”.

La recopilación de Claudio Lomnitz (2006), hace un recuento histórico de los abordajes historiográficos que de la muerte hacen autores sobre todo franceses, siendo el más emblemático Philippe Ariés (1977), a quien retoma como el iniciador de la oleada de trabajos en los campos de la historia y la antropología en los años 70's.

Para ello, el descubrimiento de la construcción social de la muerte formaba parte de un movimiento que buscaba demostrar las prácticas y categorías occidentales. En la etnografía da cuenta del estudio detallado de los intercambios durante y después de los entierros de las restricciones con respecto a los cadáveres y a los moribundos, de la explicación de las causas de la muerte y de lo que ocurre durante y después de la muerte, ofrecía una posición ventajosa para la comprensión de temas tan antagonistas, como la ideología de género, la magia, la territorialidad y los usos de la cultura material en la construcción de la jerarquía social.

El autor plantea una crítica de la denegación occidental de la muerte ha progresado lo suficiente como para desencadenar reacciones tanto populares

⁹La propuesta de Claudio Lomnitz (2006), es la única obra (hasta el momento en que se hizo la revisión para esta investigación) que hace un análisis de la antropología e historiografía de la muerte comenzando desde un recuento histórico acotándolo al caso mexicano.

como médicas, a las más destacas formas de aislamiento y silencios sociales que han ocultado al moribundo y aún el duelo en Europa y los Estados Unidos.

Lomnitz, sostiene que el uso de la agonía, el entierro, el duelo y la conmemoración como fuentes históricas y etnográficas ha llegado a formar parte de la especialidad de esas disciplinas.

Desde esta perspectiva, la muerte es el desmembramiento de un individuo, una disolución que hace sitio al grupo o la especie en conjunto mediante la destrucción de uno de sus miembros.

Por tanto, la identificación de lo que constituye la actitud hacia la muerte, debe de abordar la distinción desde el punto de vista del individuo, de su red de vínculos personales, de la sociedad impersonal de la que, a su vez forma parte y el de las sociedades de las que no. El reconocer actitudes contradictorias hacia la muerte es un primer paso necesario para la producción académica.

La premisa de un conjunto de actitudes hacia la muerte, predominante y coherente en el plano interno es insuficiente para explicar las costumbres mortuorias, e inadecuado para el estudio de sociedades como la de México: sociedades coloniales que son y no son europeas, sociedades nacionales cuyas amenazas más aterradoras parecen provenir de su interior.

Como puede rescatarse, de acuerdo como el autor, México oscila de lo familiar a lo exótico, de ser europeo a ser no occidental; no obstante una investigación histórica o antropológica seria de las actitudes hacia la muerte, podría plantear un conjunto de preguntas más revelador.

La construcción social de la muerte ofrece una manera de entender la relación entre la experiencia y las expectativas, como una referencia simultánea a un horizonte colectivo, subjetivo e incluso transocial. Finalmente, la historia de la muerte en México, requiere que se vaya más allá de la historia social y cultural de la muerte, la agonía y los muertos.

3.7 Modelo Rizomático de Deleuze y Guattari

El darse a la tarea de entender a las emociones, requiere sumergirse en la subjetividad embebida en el espacio íntimo de los sujetos. Las emociones son conectores que configuran y reconfiguran la compleja arquitectura de procesos y estructuras sociales.

Ahora bien, para poder conocer lo que en este trabajo se propone, requiere identificar y situar a las emociones en el contexto de la enfermedad terminal, un espacio que en sí mismo, ya evoca un complejo entramado de tejido muy fino, de procesos, sujetos, discursos y prácticas, que las emociones transitan. Implica dar cuenta de los recorridos que siguen y, de las configuraciones y reconfiguraciones que generan, si fuese el caso. Dada su complejidad, así como los elementos inherentes a este seguimiento y análisis, se requiere pensar en modelos y enfoques dinámicos, multidimensionales, integrales y flexibles que permitan dar cuenta de estos procesos.

Es así como surge como alternativa idónea el modelo de Deleuze y Guattari (1988). En este modelo, ambos autores sostienen que la estructura del conocimiento no asume un modelo jerárquico o vertical, es decir, no deviene de lo que ellos denominan un conjunto de “primeros principios”, sino que se dan en simultaneidad en un acto de influencia recíproco, multidireccional y, cuya estabilidad se sitúa en líneas concretas y organizaciones claramente estipuladas de conceptos afines. (Deleuze y Guattari, 1988).

Pues bien, para éste contexto, se retoma éste modelo para hacer referencia a la forma en que las emociones, en el contexto específico de las ET, trazan rutas entre los sujetos a través de la interacción cotidiana, que parten de emociones nodo y que a su vez, generan otras, a manera de ramificaciones rizomáticas.

El rizoma como modelo descriptivo, tiene una serie de características, propuestas por sus creadores, de las cuales, permiten pensar en un modelo

rizomático de las emociones (MRE)¹⁰, que se sustenta las cualidades que constituyen un rizoma, los cuales son los siguientes:

1. Principio de conexión: cualquier punto del rizoma puede ser conectado con otro.
2. Principio de heterogeneidad: implica que los eslabones semióticos de cualquier naturaleza se conectan con él de formas muy variadas, poniendo en juego signos, significantes, estatutos y cosas muy variadas.
3. Principio de multiplicidad: se adjudica lo múltiple como sustantivo. Tiene determinaciones, tamaños, dimensiones, así como agenciamiento.
4. Principio de ruptura asignificante: un rizoma puede ser interrumpido desde cualquier parte, pero siempre recomienza desde ésta o aquella de sus líneas.
5. Principio de cartografía: El rizoma no responde a ningún modelo estructural, generativo o jerárquico. De hecho implica una forma heterojerárquica de entradas múltiples, lo que permite que cualquier elemento pueda incida o afecte a otro.

Estas cualidades que constituyen el rizoma, hacen factible el construir un modelo devenido del primero, para hacer justicia inclusiva de todo cuanto se suscita en ese ir y venir de las emociones en el contexto de la enfermedad terminal.

Esto permite entender la serie de configuraciones y reconfiguraciones, en las que las emociones son participes y detonadoras, de los códigos culturales en torno al proceso del cuidado en el contexto del ET, que permite situar este trabajo

¹⁰ El término del MRE, surge de la superposición de la propuesta teórica del rizoma de Deleuze y Guattari, al modelo devenido del tránsito de las emociones en el escenario de la enfermedad terminal, como una de las propuestas de este trabajo y como herramienta cognitiva y, que por su cualidades, permitirá el entendimiento de los fenómenos que tienen lugar en éste contexto, así como el subsecuente logro de objetivos propuestos en ésta investigación.

dentro del grupo de investigaciones y esfuerzos académicos que se salen del esquema de situar a las emociones como elementos periféricos .

3.8 La construcción social del cuidado

El cuidado, como se menciona anteriormente, es una construcción social dentro de las actividades de reproducción social, pero que no figura dentro de las actividades de producción laboral (Graham, 1983; Vázquez, 2009).

Partir desde esta perspectiva es importante, puesto que es una práctica social situada espacial e históricamente, que obedece a una configuración del orden simbólico de los códigos culturales que le dan sentido y forma.

Sevenhuijsen (1998), comenta que el cuidado no está aislado de la sociedad, por ello no es posible desfasarlo del contexto social donde este tiene lugar. Como práctica social, el cuidado atañe a un conjunto de conductas situadas en tiempo y espacio, contenidas dentro de un encuadre de normas y procedimientos muy específicos, en donde el contexto social y cultural impone, pero de igual forma hace factible posibilidades de agencia hacia el sujeto.

De acuerdo con Robles (2007), el cuidado tiene tres tipos de constreñimientos: el primero, hace referencia a los aspectos restrictivos pero también posibilitadores que impone el cuerpo y su localización. En esta parte cabe destacar la indivisibilidad del cuidador, que involucra la totalidad de su cuerpo en el proceso del cuidado. Esta inferencia de corporalidad total, alude a la interacción que se da entre el ET y el cuidador, misma que se arraiga en la afectividad de los sujetos (Le Breton, 1998: 37).

Dicha interacción, de acuerdo con Le Breton (1998), nunca es neutra o indiferente, puesto que es evidencia de la actitud moral frente al mundo por parte de quienes la ejecutan. El cuerpo como ejecutante en el proceso del cuidado, aunado a las actitudes, posturas y palabras, da cuenta de la afectividad presente en el momento de producirse. Retomando la concepción sobre los vínculos entre cuerpo, comunicación y afectividad de Le Breton (1998), es posible decir que para

comprender el mecanismo de la interacción en el proceso del cuidado, insta a advertir la comunicación que se gesta en ese momento, de manera que los sujetos que participan en ella, lo hacen de forma integral, es decir, con todo su cuerpo, suscitando la evidencia, de lo que esta socialmente construido.

Las mímicas, los gestos, las posturas, la distribución de los cuerpos en el espacio, traducidos en la distancia que estos guardan unos entre otros, la forma de tocar o de abstenerse de hacerlo, todo esto, son la materia prima que articulada da cuenta de un lenguaje escrito en el espacio, que remite a un orden de significaciones afectivas, socialmente compartidas.

En una segunda instancia hace referencia al poder, es decir, dentro del proceso del cuidado se crea y se reproduce una estructura moral-política, con todo un desplegado de normatividad en torno al “deber ser”, como lo menciona Leticia Robles (2007), quien hace referencia a las relaciones intersubjetivas como donadoras de las normatividades, presentes en la interacción de los sujetos previas al proceso del cuidado, así como las construidas en la relación cuidador-enfermo.

Finalmente, respecto al tercer constreñimiento, éste hace referencia a las estructuras sociales, en donde el cuidado situado en un contexto específico, ofrece formas y recursos para organizarlo, cuya gama de opciones está circunscrita a los recursos que ofrece la posición social, mismas que operan al momento de la decisión y ejecución de las acciones de cuidado.

Las restricciones devenidas del cuerpo y su localización, del poder y de las estructuras sociales, crean las condiciones sociales, políticas y afectivas bajo las cuales, el sujeto deberá efectuar las acciones del cuidado, que permean las relaciones de poder resistencia y trastocan y reconfiguran a su vez, las relaciones afectivas de los sujetos.

Un aspecto medular es que los enfermos tienen necesidades biológicas y sociales. Robles (2007), sostiene que “se cuida a la persona, no a la enfermedad”

por esta razón, dice, no pueden negarse las necesidades sociales, emocionales y materiales que genera el estatus de enfermo, las que se suman a las necesidades que posee en tanto sujeto social.

Las necesidades derivadas del estatus del enfermo, son las que generan la respuesta social del cuidado, y del cuidado debe responder al enfermo como un todo. Como el cuidado está orientado a satisfacer cualquier tipo de necesidad del enfermo y garantizar la sobrevivencia, es necesario emplear recursos sociales, materiales, simbólicos y afectivos, lo que implica que el cuidador escoja los más adecuados para lograr los fines del cuidado. La decisión de cuáles utilizar depende del esquema interpretativo que el cuidador va construyendo a lo largo del tiempo. De qué y cuáles son las necesidades del enfermo y del grado de dependencia o incapacidad en que se encuentra. Como parte de este proceso tiene cabida la dimensión afectiva, que como característica invisible, pocas veces se le presta atención, pero que no puede ser eliminada del análisis.

El cuidado está compuesto por acciones e interpretaciones acerca de las necesidades del otro, de cómo deben de ser satisfechas, pero también por sentimientos que enlazan acciones y pensamientos, como para que como unidad adquiriera esa atribución “hacerse cargo de [...] implica trabajo y afecto” (Robles, 2007).

El cuidado consume tiempo y energía, por largos períodos de tiempo, ya que el enfermo terminal es un dependiente por el resto de su vida. De igual forma, Robles (2007), sostiene que el cuidado no se limita al cuerpo del enfermo, sino que también incluye su entorno: la sobrevivencia y la satisfacción de necesidades se dan inmersas en un entorno social. Nadie vive fuera de un entorno de una sociedad. La línea de la enfermedad que propone Robles (2007), tiene la finalidad de resolver y prevenir las situaciones emanadas básicamente de dos condiciones: las de la propia enfermedad y las de atención, siendo aquí donde las acciones hacen abstracción del sujeto para dirigirse a un ente aún más complejo, como lo es la enfermedad.

Al enfermar, el individuo sufre una serie de trastornos en su cuerpo biológico que se objetivizan en una serie de molestias físicas y emocionales. Estas molestias son las que hay que aliviar y la necesidad a la que hay que responder, La atención a la enfermedad, dice Robles (2007), implica hacer accesibles al enfermo las respuestas sociales disponibles para enfermar los trastornos corporales y la enfermedad misma. Sin los recursos terapéuticos de estas respuestas sociales, dice Robles, la sobrevivencia del enfermo sería casi imposible.

Retomando el rol del cuidador, Robles (2007), resalta que éste conlleva un nuevo rol social, y como tal, implica expectativas y normas sobre qué hacer y cómo hacer, reconocidas en una determinada sociedad y momento histórico. De esta forma se espera y se norma que un cuidador haga todo aquello que el dependiente es incapaz de hacer (Graham, 1983).

Por su parte, Astudillo (2005) comenta que la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo, factor importante a tomar en cuenta sobre el plano de las emociones, así como de la interacción con las redes sociales y su evidente importancia.

3.9 Teoría feminista de la ética del cuidado: aquilatando la polisemia de un concepto en construcción.

Existe una amplia gama de extensos y brillantes trabajos que sobre el tema de cuidado, se han hecho desde hace varias décadas, que dan cuenta de la gran cantidad de tradiciones sociales y culturales respecto al tema. Algunos vinculan o problematizan (o no) el tema con otras variables, o bien desde diversas disciplinas. Existe una tradición teórica e investigativa de larga data, que da cuenta que el tema ha sido y seguirá siendo de nuestra preocupación.

Adquiere una especial importancia, ya que desde hace algunas décadas, fenómenos como el de la transición epidemiológica y demográfica, la emergencia de diferentes regímenes de bienestar, modelos sociales de patriarcado y arreglos

familiares, dan lugar a otros fenómenos que “re- articulan” las formas y estrategias que la sociedad va gestando para cubrir las necesidades de quien es objeto de cuidado, y por supuesto, de quien los provee.

El escenario en el que se sitúa al cuidado en este trabajo, el de la enfermedad terminal, es de especial complejidad, por los arreglos, implicaciones y recursos de distinta índole que demanda. El cuidado que los ET requieren, implica que estos tengan como emplazamiento principal, su hogar o el de sus familiares, una realidad de suma complejidad, que varios teóricos e investigadores han abordado, desde otros escenarios con muy interesantes hallazgos, que en este apartado se retoman para alcanzar los objetivos de esta investigación.

La propuesta de este apartado está orientada a la integración de una teoría que hace alusión al cuidado como práctica social (Vázquez, 2010), en el que las gestiones que le caracterizan y dan forma, son también prácticas de salud orientadas al sostén y andamiaje del proceso del cuidado, que se orienta principalmente, a acciones equitativas y recíprocas.

Cuidar, refiere Alvarado García (2004) es “encargarse de la protección, el bienestar o mantenimiento de algo o de alguien” (2004:28), lo cual implica toda una serie de prácticas, significados y constructos sociales para que esto tenga lugar y sentido.

El cuidado ético implica la interacción y el contacto moral entre dos personas, en el que media una solicitud y hay unión entre las personas, como parte de la relación humana, por lo que implica una ética en la interacción y en las prácticas de forma equitativa, tomando por ética desde esta perspectiva, lo que Alvarado García enuncia como:

“La ética del cuidado es la disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas, motivadas por una solicitud, y que tienen como fin último, lograr el cuidado de sus semejantes y del suyo propio” (p. 31).

De esta parte resulta importante el resaltar, que el cuidado está orientado no nada más hacia una de las partes, ni hacia el que recibe el cuidado.

En seguida, se describen los elementos teóricos de la Teoría feminista de la ética del cuidado (TFEC) (Ungerson, 1983; Graham, 1983; Tronto, 1993; Gilligan, 1995; Engster, 2005) (Citados en Vázquez y Enríquez, 2012): medulares para el apartado del cuidado de este trabajo:

1. El cuidado como construcción social
2. Implicaciones físicas y emocionales del trabajo del cuidado
3. Intercambio interpersonal entre cuidadores y ET.

Vázquez y Enríquez resaltan al respecto, el cuidado como parte de las acciones de reproducción social, inscrito en una lógica social que implica una serie de principios económicos, políticos y sociales que involucra elementos subjetivos y socioculturales. Dentro de la experiencia afectiva, la TFEC, conjetura que ésta es distinta tanto para el cuidador como para el ET, dependiendo del trabajo emocional que haga cada uno de sus sentimientos. Finalmente, las condiciones que inciden en el intercambio personal, son el contexto social, el ambiente sociourbano y en última instancia, las políticas sociales.

En cuanto a la evolución de la conceptualización del cuidado, Alvarado García (2004) señala que éste tiene una perspectiva de género, en la que se puede observar que hay diferencias en las apreciaciones entre hombres y mujeres, que se han establecido de forma puntual desde las acciones. Desde allí, ya se observa que la mujer y el hombre piensan y actúan diferente social y moralmente, se aprecia cómo en las culturas antiguas el hombre es símbolo de poder, de violencia, de fuerza, de muerte, donde la afectividad se le adjudica como señal de vulnerabilidad, mientras que la mujer simboliza la piedad, el cuidado, la sensibilidad ante el dolor (Alvarado García, 2004), que implica el hecho de que socialmente se le permite una emotividad más tangible, como parte de su identidad, lo que apuntala esta vinculación a la expresión afectiva, de origen casi filogenético. Lo anterior ancla cómo las emociones de alguna forma legitiman

socialmente que las prácticas del cuidado sea una tarea adjudicada al rol de las mujeres dentro de la dinámica familiar, por todo lo que las prácticas del cuidado implican y demandan en el ámbito afectivo.¹¹

Dentro de las teorías existentes sobre el cuidado, se ubica con la pertinencia de este trabajo, la teoría feminista de la ética del cuidado (Graham, 1983; Ungerson, 1983; Fisher, 1990; Vázquez, 2010 y Wood, 1994), cuyos elementos teóricos resaltan una visión del cuidado como una construcción social dentro del sistema de trabajo y específicamente en las actividades de reproducción de prácticas sociales en las que destacan el que “se cuida de sanos, pero también a los enfermos o discapacitados” (Vázquez, 2010).

La reproducción social es un fenómeno en el que la sociedad subsiste, mediante la replicación de prácticas por medio del cuidado. Al respecto, Vázquez (2010), señala que existen varios tipos de reproducción, uno de ellos es la biológica, cuya meta es la replicación de la especie. Por otro lado, menciona, la reproducción social, y señala lo siguiente:

Se procura la permanencia de los actores al sistema de interacción social, tal como lo hacen el resto de las personas en una sociedad. En este sentido el cuidado como una acción individual subjetiva pertenece a una lógica social más amplia, en la que se encuentran insertos principios sociales, políticos y económicos. (2010:22).

Por tanto, el cuidado lleva implícita la existencia de normas, valores e implicaciones ligadas a las prácticas, dentro de un marco afectivo, de experiencia y de significados (Graham, 1983, Vázquez, 2010).

¹¹ Actualmente se está trabajando en el desarrollo, profundización y problematización de esta teoría, puesto que da para vincularse de muchas formas con las otras teorías que aquí se mencionan.

El cuidado es de igual forma, tanto un trabajo de índole emocional, como de esfuerzo físico; ambas implicaciones son medulares para satisfacer las necesidades del otro (Ungerson, 1983; Vázquez, 2010). Tanto cuidador como enfermo, en su interacción, se enfrentan en todo momento, al manejo de las propias emociones, pero también las del otro, lo que alude a una regulación emocional. (Hochschild, 1990).

La acción de cuidar, de acuerdo con Vázquez (2010) implica un “intercambio interpersonal entre cuidador y dependiente” (2010:18). Al hablar de dependencia, resulta de gran importancia “el identificar que existen condiciones socioculturales que la generan, como son el contexto social -la sociedad, el ambiente socio urbano y las políticas sociales- esto es: la condición de dependencia aunada a la posición adquirida por el reconocimiento social”. (2010:18). Esto, hablando desde la perspectiva de la enfermedad terminal, implica un desgaste físico y emocional de mayores alcances, debido a las crisis que lleva inherentes en las prácticas del cuidado.

Tanto Graham (1983) como Vázquez (2010), señalan que el llevar a cabo la tarea del cuidado, así como el llevar a cabo una serie de acciones que son diferentes para cada sujeto, es una tarea de cierta complejidad, dependiendo de la etiología de la enfermedad, condiciones de dependencia y contexto. Para ello, la red del cuidado, sobre todo el cuidador principal, organiza y jerarquiza sus actividades en torno al cuidado del enfermo. Las prácticas de cuidado en torno al enfermo, sea terminal o no, muchas de las veces requiere de que se despliegue toda una red del cuidado, que implica la intervención de diversos sujetos: más familiares, médicos, enfermeras, cuidadores profesionales, ministros religiosos, tanatólogos, psicólogos, trabajadores sociales, por mencionar a los más comunes. Al respecto, Matthews y Rosner (1988), así como Vázquez (2010), señalan que existen estilos de participación e involucramiento s que hacen de la experiencia emocional de cuidado algo muy personal.

3.10 Estilos vinculares: la dinámica vincular en la configuración y reconfiguración de las redes.

Abordar el tema de las prácticas del cuidado y todo lo que ello implica, incluso la dimensión emocional, remite inmediatamente a pensar en interacción y relaciones entre sujetos, los que cuidan y los que son cuidados, vínculos sociales que dan origen a redes que hacen factible el cubrir las necesidades del sujeto enfermo, en el caso concreto de ésta investigación.

El surgimiento de la noción de red social, por un lado remite a estudios antropológicos realizados a mediados del siglo XX, (Barnes, 1954. Citado en Najmanovich, 2009). Muchos son los trabajos y elucubraciones, así como los paradigmas desde los cuales se pretende comprender el término de red social y, prácticas a las que el concepto remite.

Para este trabajo se retoma la propuesta de Denise Najmanovich (2007, 2009), respecto a las redes sociales en tanto a sus cualidades de multidimensionalidad, flexibilidad y flujo constante, pero sobre todo, a manera de “zoom” sobre el entramado de dichas redes, se retoma el especial énfasis que se hace, respecto a los modos de interacción, que configuran y reconfiguran dichas redes sociales, que para este trabajo se denominarán, a un nivel “macro” como redes de cuidado y, a un nivel “micro”, estilos vinculares¹²

Cada modo de interacción, crea una gama de infinita posibilidades, que van dando forma al complejo entramado de relaciones en una red social y, que a su vez, afecta las prácticas al interior de la misma. Esta articulación de vínculos, es dinámica, es recíproca y es infinita y a su vez, se articula con otros elementos que transitan en la interacción entre los sujetos en el escenario de la enfermedad terminal.

¹² Concepto enunciado por la Dra. Denise Najmanovich en uno de sus seminarios de análisis y reflexión del trabajo de Baruj Spinoza y, que por su pertinencia e implicaciones, discutidas a la luz de los debates suscitados en dichos seminarios, se cita para este trabajo para dar cuenta del proceso de reconfiguración de las redes de cuidado, en el contexto de enfermedad terminal. Buenos Aires, Julio de 2013

Los vínculos, como propone Najmanovich (2001), emergen simultáneamente con aquello que unen, de tal manera que emergen, se sostiene y cambian a partir de los intercambios en la red. Este modelo de estilos vinculares y redes dinámicas, dan cuenta de cómo la interacción de los sujetos afecta en cada encuentro su cotidianidad y modo de estar en el mundo.

La autora resalta, para la concepción dinámica varios supuestos, de los cuáles retomo los siguientes para dar cuenta del sistema de red cuidado, como red dinámica y, las implicaciones de los estilos vinculares:

a) Las partes de un sistema complejo dependerá del modo de interacción empleado.

b) En todo nivel está constituido por patrones de interacción en red. El sistema emerge a partir de la dinámica interactiva de las redes tanto a nivel interno como en los intercambios con el ambiente. Éstas pueden ser tanto sinérgicas como inhibitoras, conservadoras o transformadoras.

c) El sistema es abierto en una configuración activa producto de su intercambio con el medio.

e) Las partes no son unidades totalmente definidas en sí mismas, sino que existen como redes dinámicas.

f) El sistema surge de la interacción en múltiples dimensiones de la dinámica de redes.

Najmanovich (2007) sustenta un modelo en el que la dinámica vincular, es el punto de donde emergen tanto los elementos como las relaciones de una unidad compleja que surge en la propia dinámica. Señala enfáticamente:

“Ni los elementos, ni las relaciones, ni la unidad existen antes o independientemente de la dinámica que los ha parido. No hay un "a-priori", un "modelo ideal" un "arquetipo". Lo que encontramos son configuraciones vinculares, que por cierto no son tampoco tales por sí mismas, ni para sí mismas, ni en sí mismas, sino que se forman a

partir de nuestra interacción, de nuestra forma de relacionarnos con el mundo y de producir de sentido”

Los estilos vinculares dan cuenta de la forma en que nos relacionamos con el mundo y la forma de producción de sentido. Emergen a partir de la dinámica interactiva al interior de las redes al mismo tiempo que del intercambio con el ambiente.

Situándose en el contexto de la enfermedad, la autora resalta que las concepciones dinámicas son el puente que permite dar cuenta del hecho de que no es el cuerpo el que enferma sino el ser humano. Es, “la persona humana dotada de emoción y conciencia, afectiva y capaz de conocer, imaginativa y social, inconsciente y entramada, es la que enferma o sana, la que vive o muere”. (Najmanovich 2007).

Es importante hacer la distinción, respecto a las relaciones que se presentan como irrevocables, que estas se constituyen dentro del terreno de lo identitario, comenta la autora. Respecto a los vínculos dinámicos, éstos surgen a la par de aquello que enlazan, que hace factible una concepción multidimensional de la experiencia humana en el mundo, que implica pensar en términos de producción de subjetividad, donde quienes la producen están entramados en múltiples configuraciones, donde la apertura constante a los intercambios es elemental.

Finalmente, se articula para resaltar lo que Najmanovich resalta, la propuesta teórica de Lomnitz (1975), González de la Rocha (1986), Bazn (1998) y Estrada (1999) (Citados en Enríquez 2008), respecto a la regulación de la intensidad de los vínculos dentro de las redes sociales, los cuáles son:

1. La distancia social: pautas sobre las expectativas devenidas de los vínculos de quienes conforman la red social, de acuerdo al grupo social de referencia.

2. La distancia física: En el caso de los ET, dado que el cuidado se da preponderantemente en su domicilio, la contigüidad física facilita el involucramiento de los vecinos en las tareas de cuidado, vital para el mantenimiento y complementación de dichas acciones, y en algunas ocasiones para regular las cargas de cuidado devenidas de las necesidades concretas del sujeto enfermo.

3. La distancia económica: la movilidad económica de alguno de los miembros de la red de cuidado, deviene en deterioro o extinción del vínculo, que dependerá del tipo de condiciones, carencias y necesidades que dicha movilidad genere.

4. La distancia psicológica: Parte de la disposición para iniciar y mantener una relación de ayuda entre dos sujetos. Los cuidados que requieren los ET son especialmente demandantes y pueden ser desgastantes física y emocionalmente. Por tanto éste punto, es particularmente interesante en este contexto, debido a que las tensiones y conflictos devenidos de las prácticas de cuidado, son comunes y constantes, lo que trastoca ésta disposición de muchas formas.

Dar seguimiento de estos 4 factores, contribuye a hacer una cartografía mucho más precisa de las configuraciones y reconfiguraciones de la red y prácticas del cuidado en éste escenario, así como de la importante dimensión emocional implicada en ella, que forma de los objetivos principales de ésta investigación.

3.11 Recapitulación

La perspectiva teórica de esta investigación está profundamente anclada en el construccionismo social. Las emociones, como indicadores y productores de sentido en el mundo, que da cuenta de la experiencia subjetiva y sus vínculos con fuerzas socioculturales. Este trabajo se sitúa en la tesis débil del construccionismo, que da cabida a los componentes biológicos, psicológicos y socioculturales de la emoción.

La tesis central que sustenta el abordaje teórico se retoma de la propuesta de David Le Breton, de cuyo trabajo se retoma el que el hombre, al estar emotivamente vinculado al mundo, da cuenta de la existencia de una vida afectiva que depende de la interpretación que el sujeto hace de las situaciones de la cotidianidad. Este trabajo emplaza dichas situaciones en el contexto de la enfermedad terminal.

Para abordar el particular escenario de la enfermedad terminal, se van hilvanando las propuestas teóricas de la antropología de enfermedad, antropología de la religión en el contexto de la enfermedad, antropología de la muerte, el modelo rizomático de Deleuze y Guattari (que da pie a la propuesta del MRE) y finalmente, para dar cuenta de los fenómenos vinculados al cuidado, se retoma la construcción social del cuidado, el modelo de la ética del cuidado feminista, como cartografía de las prácticas en éste contexto y cómo, junto a la propuesta de los estilos vinculares, configuran la red – dinámica- de cuidado.

Capítulo 4

Construcción de una táctica “sui generis”: propuesta metodológica

4.1 Categorías y ejes analíticos

Francois Laplantine (1999), señala que el adentrarse y dar cuenta de la experiencia de la enfermedad, implica una serie de dificultades provenientes de la necesidad de revelar la manera en la que se representa y concibe las formas elementales de la enfermedad y el cuidado, dispares de una sociedad a otra, así como de las variaciones subjetivas inscritas inherentemente en el espacio íntimo, de lo que Enríquez señala como “*el irremediable encuentro con las emociones encarnadas en la vida cotidiana*” (2008:203). Esto implica embeberse en los discursos, los emplazamientos, las interacciones, las prácticas y la temporalidad en que discurren, en torno a los procesos de la enfermedad terminal y los códigos culturales del cuidado, así como las emociones que los atraviesan, como factor sustancial para la comprensión de ese espacio íntimo, tal como lo viven y refieren los sujetos.

Enríquez (2008) enfatiza que comprender las emociones como procesos socialmente contruidos, hace factible “ampliar el horizonte” de los elementos inherentes a la experiencia emocional, que da cuenta y dimensiona las aristas del encuentro entre la experiencia de la enfermedad subjetiva, por parte del enfermo y su red de cuidado, y la forma en que dicha experiencia de enfermedad y cuidado, es observada y objetivada en la dimensión médica, encuentro que abreva en complejos procesos culturales que da sentido al complejo entramado de la experiencia de la enfermedad terminal.

Con la finalidad de dar cuenta de la experiencia de la cotidianidad en el escenario de la enfermedad terminal, se planteó el objetivo de dar respuesta a los cuestionamientos que desde este trabajo se hacen a partir de los ámbitos de la cotidianidad y del saber experto, desde el contexto de la experiencia del mundo vital en su carácter encarnado de un cuerpo vivo, que implican las prácticas, los

discursos, las interacciones, los emplazamientos, los rituales, desde una temporalidad específica, que en su conjunto dan cuenta de las particularidades y complejidad de éste contexto.

A continuación, se presenta la matriz de categorías y subcategorías en la Tabla 1, que incluyó las corrientes teóricas y sus respectivos autores cuyas propuestas aportaron los elementos conceptuales para la conclusión de esta investigación.

Tabla 1
Matriz de genealogías, corrientes, conceptos y categorías devenidos de la teoría

Genealogía de pensamiento	Estudios Culturales Británicos Stuart Hall, Raymond Williams Construcción social de la realidad: Berger P. y Luckmann T					
Corrientes	Socioantropología de las emociones Antropología de la enfermedad Antropología médica y antropología religiosa. Modelo Rizomático Construcción social del cuidado Estilos vinculares					
Conceptos	Emociones sociales	Enfermedad	Cuidado	Muerte	Espiritualidad y religión	Estilos vinculares
Categorías	Discursos regulación tránsito emplazamientos	Prácticas discursos	Discurso, emplazamientos, Temporalidad, Prácticas	Temporalidad, prácticas, emplazamientos, discursos	Discursos, prácticas, emplazamientos	Temporalidad, prácticas, emplazamientos
Subcategorías	Regulación afectiva	La vida como enfermo	Cuidado en red	En el umbral de la muerte	Espiritualidad perenne	Dinámica de intercambios
		Saber experto	Tácticas de cuidado	Vivir a tope	Metamorfosis dialéctica	
		Metamorfosis del cuerpo enfermo	Figuras del cuidado	Más allá de la muerte		

Fuente: Elaboración propia

En la matriz anterior, además de dar cuenta de la genealogía de pensamiento, corrientes y conceptos, muestra las subcategorías y los conceptos de los que emanan de la teoría.

Las subcategorías derivadas del concepto de emociones sociales, dan cuenta de los discursos, regulación y tránsito emocional en relación a los emplazamientos y fases de la enfermedad. Respecto a las subcategorías derivadas del concepto de enfermedad, estas dan cuenta de las categorías de prácticas y discursos. En tanto a las subcategorías derivadas del concepto de cuidado, emanan de las categorías de discursos, emplazamientos, temporalidad y prácticas. Las subcategorías derivadas del concepto de muerte, dan cuenta de las categorías de temporalidad, prácticas, emplazamientos, emplazamientos y discursos. Las subcategorías derivadas del concepto de espiritualidad y religión, surgen de las categorías de discursos, prácticas y emplazamientos. Las subcategorías derivadas del concepto de estilos vinculares, surgen de las categorías de temporalidad, prácticas y emplazamientos.

La forma en que se enuncian las categorías en vivo, surge del esfuerzo por rescatar frases representativas tomadas del lenguaje de los sujetos

A partir de lo anterior, se definen cada uno de los conceptos con sus correspondientes subcategorías a continuación:

- Las *emociones sociales* son formas culturales e históricas de experimentar y actuar, indicadoras de sentido y orientación en el mundo, consecuencia íntima, de un aprendizaje social, producto de la interacción de las personas con su entorno sociocultural. Su regulación, implica un conjunto de acciones físicas y cognitivas que realizan los sujetos, que depende del momento sociohistórico en que estos están insertos, así como del contexto sociocultural y de la jerarquía en la relación interpersonal, que determina cómo y con quién se regula la expresión emotiva. (Gordon, 1990; Hochschild, 1990; Le Breton, 1998; Enríquez, 2008).
- *Regulación afectiva*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas estrategias por parte de los ET y la red de cuidado para

regular sus emociones, y cuya peculiaridad depende de la multidimensionalidad y peculiaridad de sus respectivos entornos.

- *Enfermedad terminal*, de acuerdo con la OMS, es un cuadro patológico avanzado, progresivo e incurable, no necesariamente oncológico. Presenta una falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia y del equipo de salud. Implica un pronóstico de vida inferior a seis meses, para quien es diagnosticado con este padecimiento.

Las personas que padecen enfermedades terminales, requieren de cuidados específicos y continuos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo una perspectiva denominada “Cuidados Paliativos”. Esta perspectiva, comprende la atención de aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. (World Health Organization, 1998).

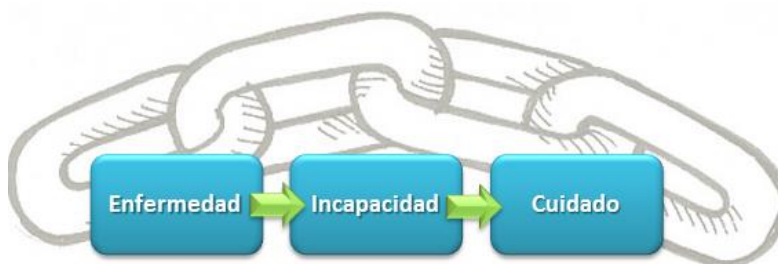
- *La vida como enfermo*: da cuenta de las reconfiguraciones (partiendo de la referencia del mismo sujeto sobre los cambios suscitados a raíz de la enfermedad) del discurso y las prácticas, así como en la misma corporalidad que tiene como detonante la enfermedad que da cuenta de las adaptaciones, negociaciones y tensiones del proceso de dichas reconfiguraciones.
- *Saber experto*: concepto utilizado en la antropología médica y de la enfermedad, como Laplantine (1999), Aguirre (1994), Najmanovich (2005), para hacer referencia a los conocimientos devenidos del pensamiento, discurso y práctica biomédica especializada.
- *Metamorfosis del cuerpo enfermo*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos que da cuenta de los cambios en el cuerpo del enfermo, a causa del avance de la enfermedad y

que tiene implicaciones precisamente sobre lo que se dice y lo que se hace en el proceso del cuidado.

- *Cuidado*: es una acción subjetiva que se inscribe en una lógica social más amplia, misma que abarca principios sociales, políticos y económicos. En la interacción, se implican elementos subjetivos y aspectos socioculturales. Está vinculado a un estatus de dependencia. Robles postula que el cuidado está tiene dos orígenes: la vejez y la enfermedad, con líneas causales independientes. (Graham, 1983; Enríquez, 2012;).

Respecto a la línea causal de la enfermedad, que atañe a este trabajo, implican tres elementos dispuestos para su comprensión: enfermedad como detonante, incapacidad subsecuente, y las acciones de cuidado, como se muestra en la siguiente figura:

Figura 7
Cuidado por enfermedad



Fuente: Robles (2005)

- *Cuidado en red*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos que dan cuenta de los cuidados que proporcionan, cada uno de los miembros de la red de cuidado desde su rol, y que no solamente afecta a los ET sino a la red de cuidado en su conjunto.
- *Tácticas de cuidado*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos que dan cuenta de las estrategias que

desarrollan e implementan tanto los ET como la red de cuidado que tienen como objetivo el bienestar de los ET.

- *Figuras del cuidado:* da cuenta de los roles y reconfiguraciones de los roles de los sujetos que brindan cuidado, ya sea el cuidador principal o miembro de la red del cuidado, hombre o mujer.
- *Muerte:* es una experiencia marcada fuertemente por la cultura. Natural e inevitable, que comienza en el plano biológico, que va más allá de la pérdida de las funciones vitales, con implicaciones sociales, económicas, políticas y religiosas. La muerte es el desmembramiento de un individuo, una disolución que hace sitio al grupo o la especie en conjunto mediante la destrucción de uno de sus miembros. La identificación de lo que constituye la actitud hacia la muerte, debe de abordar la distinción desde el punto de vista del individuo, de su red de vínculos personales, de la sociedad impersonal de la que, a su vez forma parte y el de las sociedades de las que no. (Lomnitz, 2006).
- *En el umbral de la muerte:* Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos que tienen lugar teniendo como referencia y detonante la inminencia de la muerte del enfermo terminal, pero que afecta tanto a los ET como a la red de cuidado.
- *Vivir a tope:* Tomada de un fragmento de entrevista a Michel. Esta categoría da cuenta de las prácticas y discursos devenidas de la reconfiguración que el enfermo y los cuidadores hacen por la naturaleza y pronóstico de la muerte orientados al máximo aprovechamiento del tiempo y de la interacción con el otro. También implican tensiones y negociaciones respecto a las versiones personales respecto al concepto del “aprovechamiento del tiempo”.

- *Más allá de la muerte:* Término retomado en un fragmento de entrevista hecha a María, en la que ella acuña este concepto en relación a una serie de prácticas y discursos que no tienen como referencia la inminencia de su muerte y que refiere tanto a su condición de enferma como a quienes están como cuidadores: “*hay cosas Claudia que las pensamos y hacemos, tanto Fernando como yo, más allá del hecho de que voy a morir... y eso hace que reflexionemos o hagamos las cosas de forma distinta, claro algunas, no todas*”.
- *Dimensión espiritual en la enfermedad:* Laplantine, (2006), vincula la dimensión médica y religiosa, comprende esta unión como algo necesario para comprender los fenómenos, discursos y prácticas en el contexto de la enfermedad, tanto de los sujetos que experimentan la enfermedad, como de sus cuidadores y médicos, como el sucesivo enfoque de un mismo fenómeno a través de una vía diferenciada.

En el contexto de la inminencia de la muerte, los sujetos enfermos y sus cuidadores, se ven inmersos en una serie de reconfiguraciones ético-religiosas que confieren una mayor importancia al aspecto espiritual, ante la aparición de cuestionamientos sobre la continuidad de la existencia, íntimamente vinculado a aspectos socioculturales. La aparición en escena de redes sociales religiosas, que se relacionan estrechamente con el enfermo.

- *Espiritualidad perenne:* Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos de índole religioso que no han sido afectados por la condición de enfermedad terminal o bien, la inminencia de la muerte próxima.
- *Metamorfosis dialéctica:* Término acuñado como código abierto, que da cuenta de los cambios suscitados en las prácticas y discursos religiosos a

la luz de la enfermedad terminal y la muerte tanto en los ET como en los CP.

- *Estilos Vinculares*: son modos de interacción, que configuran y reconfiguran las redes de cuidado, que es fuente de un amplio repertorio de posibilidades que configuran el complejo andamiaje de relaciones en una red social específica y que afecta las prácticas y discursos en su devenir. Esta articulación de vínculos, es dinámica, es recíproca y es infinita y a su vez, se articula con otros elementos que transitan en la interacción entre los sujetos en el escenario de la enfermedad terminal. (Najmanovich, 2009).
- *Dinámica de intercambios*: Término acuñado como código conceptual, que implica las estrategias y características de las acciones entre cada uno de los miembros de la red de cuidado así como entre los ET y los CP que definen roles, jerarquías, discursos, prácticas y que configuran o reconfiguran la red de cuidado. (Najmanovich, 2005).

A continuación se describen los elementos metodológicos que sustentaron el despliegue del trabajo de campo para este trabajo.

4.1 Fenomenología

La fenomenología proporciona a las ciencias sociales en general, una descripción profunda de la constitución de la actitud natural del hombre en el mundo de la vida, entorno de su existencia, destacando que la verdadera contribución de Husserl a las ciencias sociales es la riqueza de su análisis.

La obra de Schutz (1964), como punto de partida de su sociología el mundo de la vida, de tal forma que el sujeto funge un doble papel.

Schutz (1964), reitera que la filosofía fenomenológica se presenta como una filosofía del hombre en su mundo vital capaz de explicar el sentido de este mundo de una manera rigurosamente científica. Su objeto es la demostración y

explicación de la actividades de conciencia de la subjetividad trascendental, que Husserl previamente designó como la capacidad del ego de otorgar significado a todos los objetos, incluido su propio cuerpo, hecho de profunda trascendencia en el contexto de la enfermedad terminal y del proceso del cuidado, donde el cuerpo funge como mediador, marcado por las emociones y el lenguaje simbólico de dichas emociones.

Schutz (1964) instauró un nuevo espacio, para la investigación social, por lo que esto resulta medular para la construcción del problema de la significación subjetiva, tema en el cual toma conceptos de Husserl, que da lugar al concepto de acción social. El trabajo de más peso de Max Weber (Schutz, 1964) la sociología comprensiva, la cual es el referente de la obra de Schutz (1964), en el esfuerzo de la tradición del *verstehen*¹³. La posición teórica de la que parte influirá en la forma como se expresen estos conocimientos.

La fenomenología tiene como antecedente, el haber surgido como una corriente de tipo idealista a finales del siglo XIX. Proviene del verbo griego *fainein*, que significa “mostrar”, del que se deriva *fainomenon*, que significa “lo que aparece”, por lo que se puede definir, de acuerdo a la propuesta de Rodríguez (1993), como el estudio de los fenómenos, de lo que aparece en la conciencia como tal.

La obra de Alfred Schutz surge, teniendo como referencia el trabajo de Max Weber, con la sociología comprensiva, apuntalando una propuesta capaz de decodificar los fenómenos sociales e históricos, orientada a la acción social, dirigiéndola a la conceptualización de la estructura significativa de la vida cotidiana (Rodríguez, 1993).

Su principal representante es Edmund Husserl, Franz Brentano, hereda sus conceptos clave de la fenomenología, que se plantea como un metaconocimiento.

¹³ Verstegen, de acuerdo con el Diccionario crítico de las ciencias sociales (2011), alude a la comprensión, la capacidad de revivir una experiencia, "comprensión del sentido intencional de una acción", "comprensión explicativa", "comprensión interpretativa". Sirve para conocer el significado de las acciones, para establecer analogías entre experiencias propias y sucesos externos. "Comprender", "interpretar", "comprender", "alcanzar", "entender", "aprehender", "entender", "percibir el significado".

La fenomenología se define como el estudio de los fenómenos o apariencias, de lo que aparece en la conciencia como tal. El problema básico de la fenomenología lo constituye el estudio del cómo se dan nuestras experiencias del mundo. (Moustakas, 1994)

Rodríguez (1993), desde su interpretación sobre la teoría schutziana, que la autora sitúa en el plano epistemológico como axiomático o trascendental y en el plano teórico como sustantivo, que lleva a la concepción del sujeto como un ser social. Schutz (1964) dirige su atención a los sujetos y/o al conjunto social como entramados de significatividad, llevando a cabo con ello, construcciones de segundo grado.

Finalmente, Zeyda Rodríguez (1993), destaca dos aportaciones que resultan de suma importancia dentro del trabajo schutziano para esta investigación:

- El énfasis que hace Schutz en la necesidad de tomar en cuenta los aspectos relativos a la subjetividad en la elaboración de la teoría social.
- La riqueza verbal, la imaginación, la rigurosidad lógica, el uso constante de analogías y la capacidad de mezclar un cuidadoso trabajo científico con un uso casi literario del lenguaje.

El conocimiento obtenido a través de los sentidos, no es deleznable. La percepción del mundo por parte de los sujetos proporciona la evidencia primaria, lo cual para Schutz, funge como base de cualquier construcción teórica, por lo que el sustrato de donde se obtiene estas experiencias, es el mundo de la vida cotidiana.

El significado de las vivencias de una persona se constituye para ella a medida que las va vivenciando, es aquí donde es accesible a la reflexión. Desde una perspectiva metodológica, Alvarez-Gayou (2003), propone que la fenomenología se sostiene en cuatro conceptos fundamentales: temporalidad, espacialidad, corporalidad y relacionabilidad.

Asimismo, este autor señala que hay dos premisas dentro de la fenomenología como método, estas son:

1. Las percepciones de los sujetos evidencian para ellos la existencia del mundo, desde la perspectiva de cómo lo viven.
2. La existencia humana es significativa y solo pueden ser comprendidas desde sus propios contextos, por lo que sus comportamientos se contextualizan en base a las relaciones con otros sujetos, objetos, sucesos y con otras situaciones.

Desde esta perspectiva, parece de suma importancia, enunciar lo que Álvarez-Gayou (2003: 86) propone respecto a los elementos que debe contener un análisis fenomenológico que deben buscar la esencia, la estructura invariable del significado de la experiencia, así como enfatizar la intencionalidad de la conciencia, la cuales se basan en la memoria la imagen y el significado. Subsecuentemente deben realizar el análisis fenomenológico mediante metodologías reductivas apoyándose en análisis de discursos y de temas específicos en la búsqueda de significados posibles. Es vital, confiar en la intuición, en la imaginación y en las estructuras universales para aprehender la experiencia. Suspender cualquier juicio respecto a lo que es real o lo que no lo es.

Por ello comprenden las perspectivas filosóficas detrás de la teoría, así como elaborar preguntas de investigación tendientes a explorar el significado que las personas confieren a la experiencia, por lo que requieren de descripciones de dichas experiencias desde la vivencia cotidiana, finalmente obtienen la información de quienes experimentan o han experimentado el fenómeno que estudian.

Para el análisis de los datos, Álvarez-Gayou (2003) propone

“un proceso de lectura, reflexión, escritura y rescritura, lo que permite al investigador transformar la experiencia vivida en una expresión textual. Selecciona palabras o frases que describen

particularidades¹⁴ de la experiencia estudiada, lo que permite vincular o hacer grupos que revelen la subjetividad de las personas investigadas (p. 88)".

Flick (2004) resalta desde su propuesta metodológica para la introducción a la investigación cualitativa, que Alfred Schutz (1964) reitera que "los hechos solo se hacen relevantes por medio de su selección e interpretación" (p. 45), con lo que se hace una distinción entre construcción de primer (de los actores) y segundo grado (de las ciencias sociales). Tanto la percepción como el conocimiento devenidos de la cotidianidad de los sujetos, afirma Flick (2004), son la base para que el investigador social construya una "versión del mundo más formalizada".

Por su parte, Clark Moustakas (1994), señala que el enfoque fenomenológico empírico implica un regreso a la experiencia con la intención de obtener comprensiones descriptivas que construyan la base para el análisis reflexivo estructural que represente la esencia de la experiencia.

Los científicos determinan cuáles son las estructuras subyacentes de la experiencia por medio de la interpretación original que dan las descripciones de las situaciones en las que la experiencia ocurre. Lo más importante, señala Moustakas (1994), es determinar lo que la experiencia significa para la persona que tiene dicha experiencia y dar una descripción comprensiva del hecho.¹⁵

La forma en que las emociones se construyen socialmente, adquieren forma y dan sentido a los sujetos respecto al mundo, hacen que la aproximación fenomenológica, el método idóneo para una comprensión del fenómeno de forma integral. Para este trabajo, se empleará etnografía densa, así como análisis narrativo.

¹⁵ Moustakas (1994), comparte dentro del apéndice C de su texto un resumen del modelo fenomenológico, el cual se incluye en los anexos de este documento.

4.2 Análisis etnográfico

Este es el punto más importante, por tanto medular de éste trabajo, en torno al cual se hará el análisis y se dará cuenta de lo que se quiere saber en la pregunta de investigación.

Al respecto, se retoma la reflexión que hace Robles (2007), sobre que la etnografía recupera la narrativa de los sujetos a través de las historias que platican durante las entrevistas, desde la antropología, de la experiencia se dice que es una dimensión poco recuperada a pesar de que siempre ha estado ahí, Robles (2007), retoma a Bruner quien enuncia: “hay una dialéctica entre historia y experiencia” (p.123). La etnografía permite acceder a una rica fuente de conocimiento de la experiencia vivida de las personas y es más que una simple lista de como los informantes realizan sus actividades diarias o extraordinarias, retomando con esto último a Rosaldo (1986).

Debido a la naturaleza de esta investigación, se pretende utilizar análisis etnográfico para describir lo que los sujetos del escenario que se propone, es decir, el ET y red del cuidado, desde su cotidianidad y explicar los significados le atribuye a esa interacción, así como el tránsito de las emociones surgidas en este contexto, y su impacto en las prácticas del cuidado (Álvarez- Gouyou, 2003).

4.3 Análisis de la narrativa

Para el análisis de la narrativa, retomo lo que Atkinson señala respecto a que el análisis narrativo permite como los sujetos, ordenan y cuentan sus experiencias como actores sociales y porque lo recuerdan y lo cuentan como lo hacen.

La estructuración de la experiencia por tanto, puede analizarse en cuanto a los significados y motivos. (Atkinson, 1996).

4.5 Descripción densa

Como parte de la estrategia metodológica que permita dar cuenta de los elementos simbólicos y estructurales de los códigos culturales del proceso del

cuidado en el contexto de ET se hace uso de la descripción densa a fin de establecer los vínculos, interacciones en el contexto cultural específico que se aborda y a la luz de un fenómeno social en concreto, todo esto mediante una observación minuciosa y detallada del investigador.

4.6 Entrevistas a informantes clave

El uso de esta herramienta se utiliza para la profundización de lo que se denomina como “saber experto”, que son aquellos sujetos que con un conocimiento especializado sobre el tema de ET, sobre cuidado y muerte, y que pertenecen a la red del cuidado de los sujetos enfermos, son portadores de un discurso que institucionalizado o no, desempeñan un papel clave e influyen en mayor o menor medida sobre los sujetos de investigación (Ruiz Olabúenaga, J, 2003).

4.7 Entrevistas semiestructurada y a profundidad

Se pretende utilizar finalmente, entrevista semiestructurada para la recolección de los datos con informantes clave, los cuales son los que forman la red del cuidado, ya que es la estrategia recomendada por los métodos utilizados en la presente investigación. Respecto a la entrevista a profundidad, el objetivo es rescatar experiencias previas de los sujetos así como los significados que ellos dan a tales experiencias (Flick, 2007).

4.8 Plan de procesamiento de datos

El análisis de los datos se hizo con el software Atlas Ti, que permitió vincular para la categorización toda la información que se generó en base al modelo de metodología múltiple en el que se basó la propuesta metodológica.

4.9 Perspectiva analítica

La investigación que se presenta aquí, sigue una metodología cualitativa a través de un análisis de las interacciones, así como de los elementos simbólicos y estructurales que dan forma y significado al proceso del cuidado en el contexto de ET, trastocados por el tránsito de las emociones. Así pues, en esta investigación

se construyó un modelo de análisis cualitativo que da cuenta de dichas interacciones, elementos simbólicos y estructurales y cómo a partir de ellas se produce sentido.

Resulta importante precisar que la construcción de esta investigación siguió diversas etapas a partir de varias aproximaciones sucesivas al campo, llevadas a cabo en las casas de los sujetos, otras tantas en los hospitales, universidades, recintos destinados a rituales religiosos, así como otros espacios destinados al cuidado de sujetos con ET.

4.10 Modelo Analítico: Teoría Fundamentada

Debido a la naturaleza del sujeto de estudio, los objetivos y sobre todo la pregunta de investigación, resulta importante el dar cuenta de lo rebasados que se encuentran algunas propuestas psicológicas y médicas sobre el tema, que aunado al fenómeno de hiperespecialización, los abordajes y supuestos sobre el enfermo terminal, las emociones y el proceso del cuidado, no alcanza para explicar dicha realidad en la actualidad. Por ello algunos elementos de la Teoría fundamentada, aportarán herramientas significativas para poder descubrir la teoría implícita en la realidad observada, desde la óptica de la persona.

Por otro lado, debido a la naturaleza de lo que interesa conocer en esta investigación, y siguiendo la línea de la teoría fundamentada, me interesa dar seguimiento al supuesto que propongo de la hipótesis como antecedente, que presente o no, resultaría un desperdicio el sustentarme solamente en la emergencia de los datos

Partiendo de la aportación de Strauss y Corbin (1990), sobre la aplicación la Teoría Fundamentada, el objetivo es lograr un mejor entendimiento de un fenómeno ya estudiado desde otras disciplinas, profundizando en él, desde la perspectiva de los sujetos, por ello se tomaron en cuenta algunos de los lineamientos de ésta propuesta, referentes a los procedimientos para la

construcción de categorías, partiendo de la identificación de unidades para la identificación de categorías y subcategorías.

De los elementos centrales metodológicos en esta investigación, girarán en torno a la etnografía, con notas de campo, audiograbaciones, observación participante y entrevista semiestructurada, aunada una descripción densa y detallada de lo observado. De igual forma, se incorporarán entrevistas a sujetos clave, como médicos, ministros religiosos, antropólogos expertos en temas como religión (en su papel y vínculo dentro del proceso de enfermedad y muerte), enfermedad terminal y muerte. De forma complementaria, más no central, se recurrirá al registro fotográfico de algunas situaciones y/o escenarios clave, que de forma suplementaria, contribuirán a través de imágenes (por su pertenencia a un modo de lo sensible) en la indagación de la percepción que los sujetos construyen en su cotidianidad en su forma posicionarse en ella en el contexto de la enfermedad terminal y el proceso del cuidado. Por ello, se pretende con esto, desmarcarse de los supuestos a priori de otras investigaciones, así como problematizar los marcos teóricos existentes respecto al objeto de investigación.

Figura 8
Componentes básicos de la Teoría Fundamentada



Fuente: Adaptado de Carrero, 1998.

Es importante puntualizar, que de ésta propuesta de índole inductiva, recurriré al método comparativo constante, que me permitirá analizar y codificar para desarrollar conceptos desde la entrada al campo. Esto es medular para ésta investigación, dado que la parte etnográfica es la base del trabajo de campo, y estando en el escenario, se dan cosas, datos, situaciones que serán clave para el análisis, datos que en la mayoría de la información surgida desde otras disciplinas, respecto al tema que pretendo investigar, son obviados y omitidos, pero que desde la perspectiva sociocultural son decisivos y trascendentes en los sujetos.

4.11 Contexto comunicativo a estudiar

La perspectiva sociocultural en áreas clave de la salud, vinculadas a la investigación, al cuidado, a las emociones, a las políticas sociales, por mencionar algunas, está por lo general, al margen de las propuestas de investigación donde predomina la metodología cuantitativa. La producción del conocimiento en ésta línea, tiende a la hiperespecialización, la fragmentación, la sectorización y finalmente la descontextualización de los problemas de salud, lo cual es antecedente y factor de perpetuación de sistemas de cuidado vinculados a roles de género, inequidad y precarización del cuidado

Se retoma la preocupación latente en cuanto al predominio del biologicismo, bajo las miradas positivistas y cuantitativas que anteriormente se enuncian, en el rubro de la salud, pero sobre todo, respecto a los fenómenos del cuidado así como de la enfermedad, puesto que esto genera propuestas sin la intención de tejer vínculos con otras áreas implicadas en éstos temas, generando conocimiento, elucubraciones, propuestas de investigación, marcos teóricos y metodológicos aislados de un análisis que generen una comprensión holística de la realidad donde éstos fenómenos y sus problemáticas se generan (Haro, 2011; Aguirre, 1994). Este trabajo presenta a la ET desde una mirada transdisciplinar sustentando este término en el manifiesto de la transdisciplinariedad. Se aborda desde la perspectiva del enfermo y la red de cuidadores, en el proceso mismo del cuidado, donde las emociones son reconfiguradas en relación a dicho proceso.

Por ello, se pone “sobre la mesa” debates vinculados a esta problemática poniendo a dialogar a las distintas disciplinas inmersas en este escenario, desde una perspectiva sociocultural.

El marco de referencia actual muestra una propuesta analítica para el abordaje de las emociones las retoma como procesos socialmente contruidos, culturalmente significados e históricamente situados a fin de ampliar las explicaciones en torno a los aspectos implicados en la vida socioemocional de los sujetos y establecer vínculos complejos entre la dimensión de lo subjetivo y la dimensión de lo estructural en las sociedades contemporáneas. Los temas del cuerpo, la enfermedad, el cuidado, las emociones desde una perspectiva socioantropológica han sido ejes orientadores de mis reflexiones teórico metodológicas en la estructuración del presente trabajo.

Comprender la ET y las emociones en el proceso del cuidado y la manera en que los cuerpos se contruyen en la acción y en la interacción humana, requiere sin duda no solo de la preocupación sobre lo que es el cuerpo sino sobre la descripción de las emociones y la forma en que éstas impactan en las prácticas del cuidado y que remite a revisar lo que los conjuntos sociales hacen, sienten, piensan, y dicen respecto a al fenómeno de la enfermedad terminal y las prácticas del cuidado vinculadas a ella.

En este sentido se hace necesario dar un espacio a la necesaria reflexión sobre la estrecha reflexión que existe entre el la enfermedad, el cuerpo, las emociones y la sociedad, en el terreno de lo sociocultural y desde el cuidado.

Actualmente, el estudio de las emociones supera los abordajes desde un solo ámbito disciplinar y precisa uno de índole inter o incluso transdisciplinar, y es posible dar cuenta, desde el estado del arte armado para este trabajo, como las emociones, la enfermedad, el cuerpo y el cuidado, es abordado desde la historia, las ciencias sociales, la filosofía de la ciencia, el psicoanálisis, la psicología, la medicina así como la antropología. Por lo que es importante señalar que los temas que aquí abordo no son patrimonio de ninguna disciplina. Visibilizar el análisis de

la enfermedad, las emociones y el cuidado requiere un posicionamiento del quehacer que oriente la elaboración teórica, por supuesto que también la construcción del dato empírico.

Por lo anterior se puede decir que este trabajo abona y profundiza el tema propuesto, y se expone una nueva beta temática, que da cuenta de elementos simbólicos y estructurales desde la comunicación, en torno a un fenómeno social.

Resultados

Capítulo 5

Los campos de la visión de la enfermedad: una mirada desde la complejidad de los sujetos enfermos. Caracterización de los casos.

En el capítulo 5 se presenta la caracterización de los sujetos, que inicia con el abordaje del caso de Michel y subsecuentemente el caso de María. El objetivo es embeberse en su devenir, adentrarse en su mundo, histórica, social y culturalmente anclado en referencia constante a la interacción que sostienen con su red de cuidado, en el escenario de la enfermedad y en un tránsito continuo de emociones, que perfilan y moldean el contexto y sus elementos, todo esto como preámbulo de la presentación de los hallazgos y la discusión de los mismos, contenidos en los capítulos 6 y 7 de este trabajo. Se pretende dar una descripción minuciosa tanto de los casos de los sujetos enfermos, en este caso, Michel y María, así como de sus CP, que se detallan en estrecho vínculo con el sujeto del que son objeto todas sus atenciones

El capítulo 5 surge de la condensación de observación participante, cuyos aspectos quedaron anclados en las notas de campo, en los dos escenarios principales: la casa y el hospital, en distintos momentos. De igual forma, esta caracterización es el fruto del análisis de las entrevistas a profundidad, que se hicieron a cada uno de los sujetos, con lo que se llevó a cabo una posterior triangulación con las notas de campo y los diarios de cuidado. Es pertinente señalar, que dado que se retomaron aspectos de la teoría fundada, el proceso de análisis partió de la comparación constante entre los indicadores, identificados en los fenómenos específicos, que dieron pie a los códigos conceptuales, como preámbulo de las categorías centrales, en un proceso continuo que, conforme los datos fueron emergiendo, se llegó al punto de saturación. Los códigos abiertos, fueron los que dirigieron la muestra, mientras que los códigos en vivo, dan cuenta de los significados precisos procedentes de los mismos informantes.

5.1 Michel

5.1.1 Vivir a tope: Michel, la trayectoria de una actriz, psicóloga y mujer contestataria.

Michel es una mujer de 43 años. Con una estatura de 1.75m, tez blanca, complexión mediana, ojos grandes y de color verde, nariz pequeña y afilada, cabello rubio y ondulado, aunque en estos momentos, está completamente rapada. Nacida en la ciudad de Guadalajara, es la 2ª hija de 3 (dos hermanos varones y ella), de un matrimonio en el que el padre es originario de Jalisco y su madre del estado de Sinaloa. De familia tradicional y sumamente conservadora, de acuerdo con las palabras de Michel. Es formada en colegios católicos, en los que ella rescata su fe y gran fervor de una forma congruente en su actuar, lo cual no fue en detrimento de su gran energía, iniciativa, buen desempeño académico y vida social.

Licenciada en artes escénicas y en Psicología, ha sido bailarina profesional y dos veces galardonada como mejor actriz a nivel nacional. Al cumplir los 20 años, uno de sus mejores amigos, se ordena como sacerdote dentro de la congregación del “Verbum Dei” y la invita a conocer el movimiento. Michel estuvo a punto de ingresar a la orden como misionera, participó en actividades misioneras y de formación espiritual, sin embargo, conoce a su actual esposo, Héctor y decide reconsiderar su ingreso.

Michel se describe como alguien fuera de lo común, ya que a pesar de la estricta formación que recibió en casa, ella creció siendo una mujer abierta, extrovertida y “transgresora”, según lo menciona ella misma. Hay algunos eventos en la vida de ella que la han marcado profundamente, uno de ellos, es el día de su primera comunión, acontecimiento que recuerda con nitidez, puesto que Michel narra, que el día que esto tuvo lugar, teniendo apenas 7 años estableció un vínculo profundo y fuerte con sus creencias, algo que sigue vigente. Otro suceso, el día en que su hermano mayor, sufre una sobredosis, del que ella es testigo, siendo esto un evento que marcó su infancia.

Michel resalta como un distintivo personal, su gran intensidad por vivir: “parecía que tenía prisa por vivir, como si se me fuera acabar el tiempo, después entendí por qué, tenía que vivir a tope, todo el tiempo”,¹⁶ comenta ella al respecto. Se jacta de haber practicado durante gran parte de su adolescencia y juventud temprana, deportes extremos, como bicicross, surf, rapel, campismo, campo traviesa, entre otros, que sumó a sus actividades como actriz y bailarina, ganándose el título de ser “la loquita de la familia” como ella lo refiere, o “la farandulera” como su mamá en alguna ocasión la describió.

Teniendo 20 años, el día en que Héctor, su entonces novio, le pide matrimonio y deciden casarse, ella se encontraba en Zacatecas, trabajando como voluntaria con misioneros del Verbum Dei. De regreso a Guadalajara, la camioneta en la que viajaban cae a un barranco, sufriendo un aparatoso accidente. Michel y dos misioneras más, que viajaban en la parte posterior del vehículo, al salir eyectadas sufren fuertes lesiones, sólo a Michel, logran sacarla del paro cardio-respiratorio las otras dos personas, pierden la vida en el lugar.

Michel sufre varias fracturas en la columna y el cráneo, es trasladada a Guadalajara, donde es estabilizada e intervenida quirúrgicamente. Desde entonces ha pasado por varias cirugías, que la obligan a guardar reposo absoluto y usar silla de ruedas por temporadas largas. Desde aquel accidente Michel vive en un estado de permanente dolor, donde las cirugías, los médicos, las rehabilitaciones y las renuncias a una “vida ordinaria”, como ella lo describe, son parte de su cotidianidad, sin embargo, poco a poco fue retomando sus actividades previas al accidente e iniciando otras nuevas, adaptándolas a sus ciclos de dolor, cirugías y reposos. Una de las implicaciones de esto, fue la de tener que recurrir a sus padres, trasladándose a la casa de ellos, durante la recuperación de las cirugías, algo que afectó en su relación familiar posteriormente.

Por las descripciones que comparte respecto a los eventos más relevantes de su vida, éstos se dividen en dos grandes grupos: los referentes a sus logros

¹⁶ Fragmento extraído de la entrevista hecha a Michel, número 2. Nota de campo número 6. Michel

académicos y profesionales, y los relativos a su familia y salud física. En el primer grupo, Michel destaca como relevante el haber podido cursar y concluir su formación como actriz, logrando importantes distinciones tanto en lo local como en lo nacional; de igual forma rescata su formación como Psicóloga y las 3 maestrías que ha cursado subsecuentemente orientadas a la rama clínica de dicha disciplina, teniendo la oportunidad de no solamente convivir profesionalmente sino también personalmente con personalidades distinguidas de dicha área, pudiendo incluso viajar a otros países como ponente junto a varios de ellos. Por otro lado, situaciones vinculadas al aspecto familiar y de salud, en los que Michel destaca en orden cronológico la adicción de su hermano mayor a las drogas, donde se presentaron momentos en los que ella fue testigo del excesivo consumo hacia drogas como la heroína, siendo especialmente relevante una ocasión en la que ella presenció una sobredosis que casi le cuesta la vida.

El accidente automovilístico, deja en Michel secuelas físicas que cambiaron por completo su estilo de vida, incluso cambiando o incluso, teniendo que abandonar varias de sus actividades profesionales, como la actuación, y sus pasatiempos, como los deportes extremos, viviendo, desde entonces, bajo la sombra del dolor, que se presenta todos los días desde el accidente.

Avanzando en el tiempo, tiene lugar su boda con Héctor, para poco tiempo después, presentarse el nacimiento de Ana, acontecimiento que Michel tiene como uno de los más importantes de su vida¹⁷, que por las mismas secuelas del accidente que sufre Michel, es la única hija que pudo concebir y quien tuvo que ser sacada de su vientre antes de tiempo, pesando menos de 1 kilo, teniendo con ello muchas dificultades de crecimiento durante los primeros 2 meses de su vida, aunque al día de hoy es una adolescente perfectamente sana y desenvuelta. Finalmente, surge este último acontecimiento: el cáncer, donde de acuerdo con ella, es la situación que ha puesto a prueba no sólo sus creencias, sino su paciencia y carácter: “pareciera que Dios me hubiese estado preparando para ésta

¹⁷ Entrevista hecha a Michel número 3. Nota de campo 7

experiencia todo la vida, muchas cosas comienzan a tener sentido¹⁸”. Pero el gran parte-aguas de su vida, de acuerdo con ella, lo define el accidente automovilístico, que le proporcionó experiencias importantes que hoy le dan elementos para sobrellevar ésta situación de enfermedad.

La forma en que narra las distintas situaciones respecto a su enfermedad y en su momento el accidente, es haciendo un alto énfasis en el aspecto positivo, incluso siendo esto más marcado cuando más negativa es la situación y las personas que intervienen en ellas.

5.1.2 “Natural born clown”

Michel se casó dos años después del accidente. Termina la licenciatura en psicología y sigue su carrera de actriz, que poco a poco va dejando por las implicaciones de las lesiones y el dolor de éstas en la columna, por lo que se dedica a escribir obras de teatro y a enfocarse en su carrera como psicóloga, vinculando aspectos de su formación histriónica al campo de la psicología. Se embaraza y con los cuidados especiales que implica su caso, tuvo a una hija, Ana, que en la actualidad está en la adolescencia. A pesar de sus lesiones, Michel no ha dejado de ser activa. Ha aprendido a vivir con el dolor, tratando de depender lo menos posible de medicamentos para contenerlo. Al respecto ella dice: *“mira, me daban muchísimos medicamentos para el dolor, aun me los dan, pero mi umbral al dolor es alto, y prefiero mil veces tomarme la cuarta parte de la pastilla... pero consciente y poder ver a mi nena y convivir con ella, que estar dopada... gracias a ello puedo controlar mejor el dolor ahora”*.¹⁹

Las cirugías son constantes en su columna, la última que se le practicó, la condujo a una falla respiratoria, de la que pudo salir, pero que ella ve como parte de los riesgos a los que está expuesta, de los cuales es consciente, y que ha marcado la relación con los demás, siendo esto más tangible con su hija, quien no

¹⁸ Entrevista a Michel número 6. Diario del cuidado Michel, marzo del 2013.

¹⁹ Fragmento de entrevista hecha a Michel. Número 3. Febrero de 2013

ha logrado “acostumbrarse” a esas frecuentes cirugías, y ha desarrollado una gran aprensión cuando su mamá está por ser intervenida quirúrgicamente.

Estos acontecimientos incidieron en la especialidad que decide seguir como parte de su formación como psicóloga, que la llevan a hacer 3 maestrías, orientadas a la psicología clínica, manejando especialmente casos de personas enfermas y que sufren de dolor, tal como es su caso: *“yo sentía la necesidad de darle un sentido a este acontecimiento de mi vida, así como lo hice con lo de mi hermano... con mi experiencia del accidente, quise darle un sentido orientándolo a acompañar a las personas que cómo yo sufren dolor permanente... yo puedo ponerme en su lugar”*²⁰.

Esto, la llevo por escenarios que le permitieron conocer personajes de la talla de Gabriel García Márquez, el famoso médico “Patch Adams” con quien tuvo la oportunidad de trabajar codo a codo y quien la apodó “natural born clown” por su forma peculiar y cercana con la que se dirige con sus pacientes. Resalta en este desempeño profesional, el que convive constantemente con médicos, así como el hecho de que debido a la experiencia que ha generado en ello, es convocada a dar conferencias y ponencias en congresos, que le han permitido viajar y ampliar su círculo social, algo que en la actualidad funge un papel importante.

5.1.3 Héctor y Ana: la familia

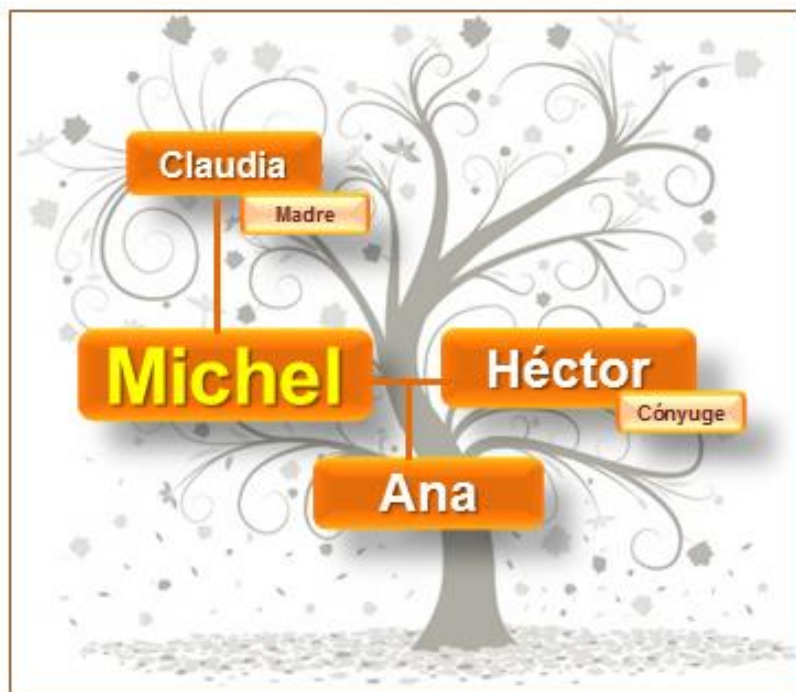
Ana, su hija, desde pequeña ha sido testigo de este proceso, desde saberla con dolor constante, hasta la angustia de cada una de las cirugías en las que le ha tocado acompañar a su mamá. Madre e hija tienen una relación muy cercana, donde la comunicación y la confianza son sus cimientos. Ana, desde pequeña, se ha mostrado muy interesada en la literatura, sobre todo la relacionada con la psicología, por lo que varias de sus charlas son en torno a esta profesión. De igual forma desde pequeña se ha documentado sobre las lesiones de su mamá y las implicaciones para su vida a corto y largo plazo. Una figura constante en su

²⁰ Entrevista a Michel 3. Nota de campo 4 febrero de 2013.

educación y cuidado, además de sus padres, son sus abuelos maternos. En las convalecencias de su mamá, se han visto en la necesidad de mudarse temporalmente a la casa ellos.

Al principio, Héctor se quedaba también con ellas, pero al cabo de una semana, comienza a generarse una tensión en la interacción entre suegros y yerno, principalmente con la suegra, en torno a los horarios, alimentación y forma de cuidar a Michel, por lo que optaron que sólo Ana y Michel se quedaran, pero al igual que su papá, Ana comenzó a sentirse incómoda con los constantes enfrentamientos entre ella y su abuela, sobre todo con su mamá, donde a pesar de su estado de salud, las discusiones se tornaban difíciles y altamente ofensivas, por lo que en las últimas intervenciones de Michel, solamente ella se queda ahí y, en el momento en que ella considera que puede valerse por sí misma para actividades básicas, como ir al baño, se regresa a su casa.

Gráfico 1 Composición familiar de Michel



Fuente: Elaboración propia

Michel procura justificar a su mamá con Ana, de tal manera que su hija entienda que estas actitudes de ella son por la circunstancia de la enfermedad, que aunado a una formación vinculada a la cultura “norteña”, es “normal” que su abuela se comporte de esa manera, y no significa de acuerdo con Michel, que sea una mala persona o les deseé el mal.

Al igual que su mamá Ana, ha sido formada en colegios católicos, pero a raíz de la enfermedad de su mamá, Ana se ha alejado de la práctica religiosa, por los múltiples conflictos que le genera el comprender el tipo de relación existente entre el dolor y padecimientos de su mamá, hasta la enfermedad que actualmente presenta con la “voluntad divina”, ya que el discurso que ha aprendido a lo largo de su vida, proveniente de su abuela materna, ha sido el de que en la medida en que ella como hija, pida a Dios por la salud de su madre, éste la recompensará devolviéndole la salud, o bien, en la medida en que Ana se comporte como “una buena hija” Dios dejará de “enviarle” enfermedades y recaídas, dichos discursos han llevado a una situación de conflicto entre Ana y sus creencias, por la precariedad de la salud de su madre, mismas que no coinciden con las de sus padres, pero que Ana considera por el peso de la autoridad moral que representa su abuela.

Pese a ello, Ana trata de llevar una vida social lo más parecida a la de sus compañeros y amigos, lo cual genera una serie de tensiones y crisis en ella y hacia con los demás, debido a que sus actividades y tiempos libres dependen en mucho del estado de salud de su mamá, dado que Ana es parte del esquema de cuidador primario, que junto a su papá, representan para su mamá. Esto da lugar a conflictos, cuando Ana decide irse con sus amigos o su novio, sin avisar, a algún lugar, para “des estresarse” dice ella, pero que genera gran aflicción sobre todo en su mamá, situación que Claudia, su abuela, utiliza para reiterarle su discurso de que en la medida de que sea buena hija, Dios le concederá la salud a su madre.

Héctor su esposo, ha sido testigo y compañero de todos los eventos suscitados a raíz del accidente de Michel. Es el hijo menor de una familia donde predomina el matriarcado, y cuyas hermanas, principalmente, le cuidaron de

sobremanera hasta el día en que él se casó con Michel, acontecimiento que no fue muy bien recibido por su familia. La formación religiosa no fue tan relevante en su vida como lo fue para Michel, en cambio, algo a lo que, sobre todo su padre, le inculcó a Héctor y sus hermanos, son las actividades deportivas, algo que hasta la fecha retoma como hobby para manejar el estrés. Sin embargo, lo ha dejado de practicar poco a poco, debido a que en palabras del propio Héctor: *“siento culpa cuando me quiero ir a correr, la pobre de Michel sin poder salir, no la veo en toda la mañana, y cuando llego ella quiere platicar conmigo, y yo queriéndome salir a correr, mejor lo dejo para otro día... y así me la voy llevando”*.²¹

Contador público de profesión, Héctor es un hombre que cumple cabalmente con su rol de proveedor y protector, entregado a su papel como padre. Se ha desempeñado como administrador de corporaciones trasnacionales en el área financiera principalmente. En la actualidad trabaja con una empresa de capital extranjero en el área financiera, trabajo que le ha permitido desahogar los compromisos económicos de la familia, y contar con un jefe que aunque radicado en otro país, tiene relación estrecha con Héctor, algo crucial para la etapa que ahora viven como familia, dado que le da todas las facilidades para ausentarse del trabajo cuando él lo requiera, hecho que Héctor manifiesta como un apoyo crucial para las tareas de cuidado de Michel.

El matrimonio de Michel y Héctor, como otras parejas, no ha estado exento de problemas y desavenencias, estando en ocasiones al borde de la separación, pero gracias a la iniciativa de Michel y a la voluntad de ambos, la pareja ha salido adelante. Al respecto Michel comenta: “por eso a Diosito le digo “ponte buena onda, no he luchado tanto por mi matrimonio, como para dejarlo así, todo arregladito e irme”. Héctor por su parte, reconoce el esfuerzo de ambos, pero sobre todo el de Michel por haber buscado en su momento, espacios y formas de mantener su matrimonio. En este sentido Héctor refiere: *“en este momento tenemos un amor maduro, un amor que se ha sobrepuesto a los problemas fruto*

²¹ Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Febrero de 2013.

*de un esfuerzo mutuo, yo quiero vivirlo, pero con esta enfermedad no sé si vaya ser posible*²²

5.1.4 Diagnóstico y seguimiento: “agarrar el toro que es vaca”.

A mediados de octubre del 2012, Michel acude a hacerse estudios y laboratoriales para descartar malignidad de una masa que ella misma se detecta en el pecho. En las primeras apreciaciones diagnósticas, acuden con un médico particular, quien les garantiza, a ella y a Héctor quien la estuvo acompañando a cada una de las citas, la ausencia de todo peligro. Héctor y Michel, aunque dudosos, celebraron el hecho de que fuera solo una “falsa alarma”.

Los síntomas siguieron manifestándose, por lo que acuden otros especialistas y hospitales a verificar. Uno de estos hospitales, en su calidad de “hospital escuela”, es donde se le practican 10 biopsias y otros estudios de imagenología para complementar el diagnóstico, sin embargo, al tener lugar éstos a principios del mes de diciembre, el personal de base sale de vacaciones, y quienes revisan los resultados, lo hacen de forma superficial, descartando algunos de los cuales daban cuenta no sólo de la presencia, sino de la progresión de varias tumoraciones de distinta estirpe y gravedad, que ya no estaban solamente en la glándula mamaria, sino que mostraban signos de metástasis en los tejidos circundantes, pero que por tal omisión para Michel y su familia, las fechas navideñas transcurrieron con otro “falso negativo”. Al respecto Michel comenta: *“uno se confía Caro, uno deposita su confianza en el médico, pero fue muy obvio que la Doctora tenía prisa por irse de vacaciones, y no en su prisa no se percató que había más resultados, más información que ella misma había solicitado, y se limitó a decir, que ahí no pasaba nada, que habría que esperar a los resultados de patología”*.²³

Regresando de vacaciones, Michel nuevamente se presenta para otra valoración ya que la sintomatología se había agudizado, ahora en ambos pechos.

²² Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor febrero de 2013.

²³ Fragmento de entrevista hecha a Michel. Febrero de 2013.

Sus padres, tratan de apoyar a la par, recurriendo a un familiar cercano que ocupa un puesto importante en Salubridad. Por parte del hospital, los médicos se dan cuenta de que omitieron exámenes que desde hace varias semanas manifestaban las tumoraciones, por lo que le corroboran a Michel y a su familia que efectivamente tiene cáncer, de muy mala prognosis debido al tiempo transcurrido y a las 3 diferentes estirpes presentes, las más agresivas, con evidencia franca de metástasis.

La noticia afectó profundamente a Michel y a su familia. Sus papás quienes habían tratado de pedir apoyo al familiar que se desempeña como alto funcionario, lograron contactarlo sin ningún resultado que facilitara la rápida atención de Michel, por el contrario, generó malentendidos y conflictos que en un momento dado incluso, impidieron que Héctor pudiera llevar a su esposa a atención privada y expedita, por parte de su seguro de gastos médicos que en su trabajo le proporcionaban como parte de sus prestaciones, lo cual se tradujo en un elemento más que obstaculizó la rápida atención. Al respecto Héctor comentó:

“Estaba tan abrumado por todo esto, que accedí a la insistencia de mis suegros a que ésa persona nos ayudara. Cuando tú quieres ayudar a alguien por medio de tu propia influencia, vas tú mismo, gestionas, recomiendas, cosas así, este hombre en cambio no se presentó jamás, en ningún momento habló con Michel o conmigo, por el contrario, pidió que yo me mantuviera al margen de éstas gestiones, y ¿qué pasó? No hizo nada. Sólo entorpecerlo todo”.²⁴

Las tensiones que esto generó se hicieron cada vez más palpables en la interacción de la familia, sobre todo en la toma de decisiones, donde los últimos en ser tomados en cuenta eran precisamente Michel y Héctor. En un primer momento, cuando recién les habían dado el diagnóstico, los papás de Michel, relegaron totalmente a su hija a su yerno, generando un mayor distanciamiento entre ellos, sobre todo con Héctor que comenta: “*tuve que tolerar de todo, incluso*

²⁴ Fragmento de entrevista hecha a CP Michel. Héctor. Enero 2013.

*una vez nos dijeron pendejos, que los dos éramos unos pendejos, incapaces de pensar en soluciones y que por ello, debíamos dejárselas a ellos*²⁵.

Por otro lado, los papás de Michel, sobre todo Claudia su mamá, quien junto a Héctor presidio varias de las consultas y valoraciones por parte de los diferentes especialistas, quienes coincidían, uno tras otro, en la mala prognosis del caso de su hija una expectativa de vida limitada, por lo que ambos padres comenzaron a desistir de buscar un tratamiento curativo, incluso paliativo, dando por hecho la inminente y rápida muerte de su hija, hecho que afectó profundamente a Ana, su nieta. Por su parte Héctor, partió de estas opiniones para buscar otras instancias y opciones que ofrecieran más alternativas a su esposa, lo cual generó más tensión entre él y Claudia. De aquí en adelante, los padres de Michel pasan a un segundo plano en cuanto a la toma de decisiones, sin embargo, el discurso se ha mantenido en torno a una pérdida de tiempo por la muerte cercana de su hija, quien *“ya ha vivido mucho y generado suficientes frutos”*, en palabras de ellos.²⁶

Como última instancia, Michel recurre a sus colegas y conocidos del Instituto de Cancerología, quienes le hacen saber, que hasta en el más positivo escenario, tomando en cuenta que sus biopsias estaban retenidas por trámites burocráticos en el otro hospital, serían retomadas en al menos 8 semanas, iniciando su tratamiento, ya fuera paliativo o curativo, al menos en 3 meses. El hospital condicionó el pronto seguimiento de Michel, a cambio de que ella aceptara participar en un protocolo de investigación sobre incidencia del cáncer en mujeres latinas, como parte del proyecto de investigación de los residentes, que estaban a cargo del seguimiento del caso, dando como resultado, que la entrega de sus biopsias tardará aún más.

Ante este panorama, la ausencia del supuesto apoyo de su familiar que se desempeña como funcionario y, las tensiones y falta de acuerdos entre la familia sobre el seguimiento de Michel, Héctor, decide usar el seguro de gastos médicos y

²⁵ Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Enero 2013

²⁶ Entrevista a Michel número 6 febrero de 2013. Nota de campo número 7

llevarse inmediatamente a una clínica privada a su esposa, lo cual le valió la desaprobación de su familia política y el surgimiento de mayores tensiones, pero ciertamente, al día siguiente, Michel ya estaba siendo valorada por un equipo de especialistas. Héctor menciona al respecto: *“me cansé de ver que no pasaba nada, decidí tomar lo del seguro, correr el riesgo, pero no importó porque lo más importante es la salud de mi esposa. Hice a todos a un lado, y al día siguiente Michel ya estaba en consulta en el Núcleo oncológico”*.²⁷

5.1.5 Toma de decisiones: la enfermedad como aventura.

La toma de decisiones, al principio, respecto al manejo de Michel, había recaído en las manos de sus papás, quienes se apoyaban en el tío que se desempeña como funcionario público, sin embargo el entorpecimiento que ello generó en el manejo de inicial, diagnóstico y pronóstico, instaron a que Héctor y Michel se deslindaran de ellos, aunque ello les generó críticas, tensiones y conflictos, al interior y al exterior de la familia. Actualmente, los papás de Michel se mantienen al margen, haciéndoles saber su opinión respecto a sus decisiones, pero sin incidir en ellas. Las propuestas y alternativas que les brindan, los demás familiares, amigos, vecinos y conocidos, las toman como sugerencias, tomando algunas de ellas como terapias complementarias, no sin antes consultarlas con el médico titular de Michel, haciendo referencia a eso, ella refiere: *“llegan mis amigos... que son mis hermanos, ofreciéndome lo que ellos puede. Una amiga viene y me maquilla... otro amigo mío me echa la mano con guías alimenticias, otro que maneja reiki y cosas de esas, cada semana viene a darme terapia, y también me echo mis lloraditas con él... estando Héctor presente claro, y termino muy relajada... mucha paz. Así todos me dan algo de ellos y yo se los agradezco”*²⁸

Michel decide tomarse esta situación, retomando sus propias palabras “como una aventura más”, en la que se vive el día a día.

5.1.6 El espacio

²⁷ Fragmento de entrevista a CP. Michel. Héctor. Enero de 2013

²⁸ Fragmento de entrevista a Michel Número 9. Marzo 2013.

Dicha actitud implicó el hacer una serie de modificaciones respecto a dónde estaría mientras recibe las sesiones semanales de quimioterapia, y quiénes la cuidarían. Debido a los conflictos generados recientemente, y a la tensión existente por las decisiones, Michel decide quedarse en su casa, en compañía de su esposo e hija, hasta donde le fuera posible estar. Para ello, han tratado de adecuar el espacio lo mejor posible a las necesidades de Michel. Ella y Héctor siguen compartiendo recámara, en ella se ubica una cama tipo “king-size” ubicada en el segundo piso de la casa.

La cama está flanqueada por dos mesas de noche, del lado de Michel dicha mesa está llena de cajas de medicamento, jugos multivitamínicos, suero y libros que Michel devora en sus noches de insomnio, así como su celular y el teléfono de la casa; la mesa del lado de Héctor, cuenta con 4 frascos de vidrio de tapa hermética llenos con nueces, arándanos, almendras, pasas que Héctor consume como “botana” mientras ve la televisión con Michel. Del lado de ella, esta empotrado un closet de caoba que abarca toda la pared, en el que al centro, están dispuestos varios portarretratos con fotos de la familia en distintos eventos y etapas, hasta el frente está la foto de bodas de Michel y Héctor.

La cabecera de la cama, tiene al centro una ventana que da a la calle de acceso del coto, cubierta por una cortina de tela gruesa. En cada una de las mesas laterales están colocadas las esculturas en pasta de arcángeles en cuyas manos empuñan una espada, cuyo tamaño es de alrededor de 30 cm cada uno. En el closet, detrás de los portarretratos, hay otra escultura de pasta, cubierta por una cúpula de vidrio de una advocación de la virgen María, de manto blanco sosteniendo una rosa en su mano derecha, que les fue regalada por un sacerdote amigo de la familia.

En la pared donde se encuentra la puerta de acceso, del lado que queda frente al espacio que Michel ocupa en la cama está ubicado el tocador, con un

amplio espejo que Michel contempla todo el tiempo²⁹, sobre este hay una escultura hecha y obsequiada por una misionera prima de Michel, que simboliza la misión y espiritualidad de la orden religiosa a la que pertenece su prima, algo por lo cual siente ella mucha estima.³⁰ Esta escultura es una gran mano entreabierta, en una posición en la que parece que ofreciera algo, ese algo es una figura de Cristo crucificado con un mando que cuelga del lado izquierdo de la cruz. Para Michel significa como Dios ofrece a su propio hijo a la humanidad, pero también simboliza para ella, como el mismo Dios la tiene entre sus manos y la sostiene en estos momentos de su enfermedad.

Saliendo de su cuarto, a la izquierda están las escaleras que conducen al primer piso, a la derecha el único sanitario del segundo piso, en cuya regadera, Michel en sus noches de insomnio y para no importunar el descanso de Héctor, llena de cojines y pasa hora enteras leyendo. Frente al cuarto de Héctor y Michel, continuando por el pasillo, está el cuarto de su hija, donde tanto el espacio como la cama son de mayores dimensiones que el de sus papás, además de un closet del lado izquierdo, hay un teclado donde toma, bajo la instrucción de su tío, cada fin de semana, clases de piano. Frente a su cama hay una televisión de plasma de grandes dimensiones, y algunos aparatos para hacer ejercicio. Junto a la puerta, hay varios periódicos sobre el piso, para que pernocten las dos perritas chihuahuéñas, mascotas de la familia, y de quienes Ana es encargada de cuidar y asear.³¹

En el primer piso, en la entrada hay una cochera donde estacionan el vehículo de la familia. La sala, primer espacio que ubicado al entrar a la casa, fue modificado para poder agregar un pequeño cuarto que Michel y Héctor pretendían

²⁹ Ver nota de campo Michel 7 febrero de 2013: "La mayor parte del tiempo en que platicamos Michel y yo, ella no deja de verse en el espejo, y cada cierto tiempo hace algún comentario respecto a su "nueva imagen" sin pelo, o la forma de su cabeza, todos ellos orientados a expresar cuánto le gusta éste nuevo look".

³⁰ Ver nota de campo Michel 12 marzo 2013. Esta escultura por la que Michel siente mucho aprecio es debido a que el significado de ésta lo relaciona con su situación actual a manera de analogía.

³¹ Nota de campo Michel número 11. Marzo 2013. Estas mascotas significan mucho para Michel y para Ana por el gran afecto que sienten por ellas y los momentos de alegría que ambas perritas les proporcionan. En varias ocasiones Claudia ha intentado convencerlas de que se deshagan de ellas, pero en cambio, Ana las ha tomado como parte de su responsabilidad para que no las regalen.

usar para construir una tina de hidromasaje y un cheslón para aliviar el dolor de espalda de Michel, pero dadas las circunstancias actuales que limitan su economía, es un espacio que no está concluido. La sala cuenta con 3 muebles, una mesa de centro y una lámpara de luz indirecta, a gusto de Michel, donde un gran librero está colocado al fondo con una amplia gama de títulos de diversos temas. De las paredes cuelgan pinturas de temas abstractos que combinan con la decoración de la sala.

Del lado izquierdo, está la escalera que conduce al segundo piso, de vitropiso, con al menos 30 escalones que hacen difícil pensar en la libre deambulaci3n para una persona en las condiciones de deterioro f3sico como el que tiene Michel. Al fondo, est3 la cocina, con un peque1o comedor para 4 personas, y a pocos metros, electrodom3sticos y muebles propios de espacio. Al final, una puerta cubierta por una cortina delgada asoma el acceso al patio y cuarto de lavado, donde la mayor parte del tiempo, se mantienen tambi3n a las dos mascotas, cuando hay visita.

De acuerdo a lo acordado por H3ctor y Michel, la casa no ha sufrido grandes modificaciones, ya que en la medida de lo posible se procura que Michel solo se desplace de su cuarto al ba1o, y de vez en vez al cuarto de Ana. Muy inusualmente, y si su estado f3sico se lo permite, baja las escaleras dirigi3ndose a la cocina para buscar alguna bebida o medicamento, hecho que H3ctor y Ana procuran sea lo menos posible para evitarle alguna ca3da. De lunes a viernes, Michel se queda sola en casa por las ma1anas, acompa1ada 3nicamente por la persona que la apoya en el aseo de la casa, que va cada tercer d3a, y quien ha sido testigo de las veces que Michel, tratando de bajar a la cocina, ha sufrido algunas ca3das, que muchas veces no son del conocimiento de nadie m3s.

5.1.7 Cuidadores principales

Tanto su hija Ana como su esposo H3ctor, han fungido como CP. Ambos se distribuyen las tareas de cuidado que requiere d3a a d3a Michel. Ana se responsabiliza del aseo de su propio cuarto y de las dos perritas que tienen como

mascotas. Ana también apoya estando al pendiente de su mamá cuando regresa de la escuela, acercándole bebidas, alimentos, medicamento y otras cosas que ella requiere.

Las tensiones se presentan en el momento en el que Ana en su computadora, para estar en contacto con amigos y su novio, incluso en los momentos en los que se encuentra acompañando a su mamá, lo cual las ha distanciado un poco³². Todos los días, al salir de la prepa, Michel es recogida por su abuelo, quien la lleva a la casa a recoger a su vez a su abuela, quien de lunes a viernes les prepara la comida, para que ella y Michel coman. Por lo que la comida es compartida por los cuatro en casa de Michel. Esta tarea de preparación de alimentos, fue solicitada por ambos abuelos como única tarea en la que podían cooperar con el cuidado de Michel. Este apoyo ha sido motivo de algunos conflictos entre Michel y Claudia, dado que ésta última sigue sus propios lineamientos sobre el tipo de comida que debe de consumir su hija y su nieta, sin tomar en cuenta los requerimientos e indicaciones por parte de los especialistas.

Ana se ha documentado lo suficiente como para tener conciencia de la enfermedad y sus implicaciones, sin embargo uno de los médicos por los que Michel ha sido tratada, platicando con Ana, éste le asegura que “nadie se moría de cáncer hoy día gracias a los avances médicos, por lo que su mamá se recuperaría sin lugar a dudas”, opinión desfasada de la prognosis de Michel, lo cual ha desatado una serie de implicaciones negativas en el estado de ánimo, y en la aceptación del proceso de enfermedad de Michel por parte de su hija. Ana retoma sus tareas de apoyo a su mamá dependiendo del estado de ánimo en que se encuentre, ya que hay días en los que se la pasa llorando y no sale de su cuarto, pero una vez que platica con sus papás, las retoma.

Héctor por su parte, es quien complementa las tareas de cuidado de Michel, dentro de su casa. Contrató a una persona para que cada tercer día fuera a hacer

³² Nota de campo Michel 11. Marzo 2013. Esto es fuente de preocupación para Michel, debido a que ella considera muy importante el tener espacios para platicar con Ana, pero ella cada vez se muestra más absorta en el celular o la lap, aunque este platicando con Michel en ese momento.

el aseo general y a lavar la ropa de Michel, en la medida de lo posible, Michel procura y mantiene como acuerdo y pacto secreto con dicha persona, el que le permita sacudir un poco el tocador o las mesas de noche de su propio cuarto, para “sentirse útil”, algo que tanto sus papás como el propio Héctor no le permiten a fin de no provocar una lesión³³.

Él se encarga de la preparación del desayuno y cena de todos los días de la semana, así como de las comidas de los sábados y domingos. Deja preparados desde en la noche los jugos que Michel debe estar ingiriendo a lo largo del día, por lo que los deja congelados para preservarlos, y en la mañana los deja en la mesa de noche junto con el desayuno y sus medicamentos. De igual forma, él se encarga de llevar por las mañana a Ana a la escuela, y de hacer las compras del supermercado semana a semana. Al principio el permitía que Claudia su suegra y una amiga de Michel la llevaran y acompañaran a la quimioterapia de cada semana, pero las pláticas de ésta amiga con Michel, así como los comentarios de Claudia y los conflictos que éstos comenzaron a generar entre las enfermeras y ella, obligó a Héctor a que tomara la decisión de ausentarse de su trabajo para llevar personalmente a Michel. Esto no hizo que ambas mujeres dejaran de ir, pero si disminuyeron las tensiones con el personal y que el estado de ánimo de Michel decayera por los comentarios que ambas hacían respecto a su aspecto o inminente muerte.

Entre semana, alrededor de las 5 de la tarde es cuando llega a casa Héctor, muchas veces cansado, busca el televisor y dormir un poco, para después despertarse y platicar un rato con Michel.

A esto se le suma, que el fin de semana es cuando Michel recibe más visitas, por lo que Héctor tiene que darse prisa para estar en casa cuando éstas llegan, tener preparada la comida no sólo para Michel y para Ana, sino también

³³ Nota de campo Michel 10. Marzo 2013. Este “pacto secreto” que Michel mantiene con la señora ha sido a partir de que Michel, intentando bajar las escaleras se ha resbalado en varias ocasiones, lo cual es potencialmente grave debido a sus lesiones en columna. Sin embargo pasan desapercibidas por Héctor y Ana debido a que por las quimioterapias, ella presenta equimosis por todo el cuerpo, que no es posible distinguir si son por esta y otra causa. Michel esta consciente del riesgo pero insiste en seguir tratando de hacer algún tipo de actividad mientras Ana y Héctor no están en casa.

para las visitas. Llegó a ser tan cansada esta dinámica para la familia, que Héctor se vio en la necesidad de pedirles a los amigos y familiares que espaciaran más las visitas a Michel, hecho que no fue bien recibido por todos, pero que les permitió pasar más tiempo en familia. Al respecto Héctor comenta:

*“Me da mucha pena decirles, pero sé que Michel no lo hará aunque ella misma lo está resintiendo en el cuerpo, por lo que me vi en la necesidad de pedirles que por indicación médica, las visitas no deben exceder los 45 minutos. Si se enojan o no, ni modo, pero Michel debe descansar”.*³⁴

Actualmente el hermano mayor de Michel, radica en otra ciudad, y se mantiene distante de la familia. Cuando Claudia le informó que Michel tenía cáncer, él invitó a ambas a una sesión curativa a la ciudad donde radica, a lo que ellas accedieron, sin embargo, tal cosa resultó ser una sesión de santería, que forma parte de las creencias de él, que terminó por rechazar Michel, desde entonces sólo se hablan de vez en cuando por teléfono.

Por otro lado, su hermano menor se mantiene más cercano y con buena comunicación, visitándola cada fin de semana, que el aprovecha también para platicar con Ana o bien, llevársela a pasear por la tarde.

5.1.8 Red de cuidado: el sostén en esta aventura.

Michel cuenta con una extensa red de cuidado, que trasciende fronteras, ya que están constantemente al pendiente de ella, familiares y amigos que radican dentro y fuera de la ciudad y del país, colegas y ministros religiosos, así como terapeutas de distintos credos y adscripciones de Europa, centro y Sudamérica, que en algunos momentos, se vuelven una fuente de estrés para ella y su familia, por haber momentos en los que debe dedicar mucho tiempo para contestarles sus mensajes, llamadas o visitas, pero en todo momento, Michel y su familia, se muestran agradecidos con todas las muestras de apoyo que reciben.

³⁴ Fragmento extraído de entrevista a CP. Michel. Héctor. Marzo 2013.

De lunes a viernes, los papás de Michel, Michel y Ana comparten la comida, que como se menciona anteriormente, y en palabras de sus papás, es una forma en la que ellos sienten que apoyan a su hija. Cuando a Michel le fue imposible preparar la comida, Héctor trató de apoyarse en la señora que los apoya en el aseo, y al respecto Héctor refiere: *“me insistieron tanto mis suegros que terminé aceptando, y es lo que hacen de lunes a viernes, incluso no me aceptan ni dinero, para los insumos”*.³⁵

Michel vive en un pequeño coto, donde todos los vecinos saben de su estado, una de ellas ha sido su amiga por muchos años, y la visita al menos una vez por semana, para platicar o llevarle turbantes de diversos colores. Otro de sus vecinos, un abogado de bajo perfil, es alguien que suele estar muy al pendiente de la familia, a tal grado, que Michel se ve en la necesidad de tener que pedirle a sus visitas del sexo masculino, que no acudan a su casa cuando ella está sola, para evitar las malinterpretaciones de su vecino.

Michel, como miembro de varios grupos religiosos, recibe visitas por parte de sacerdotes, laicos, ministros incluso de otras religiones, que acuden a orar con ella, platicar o llevar a otras personas más para dar acompañamiento a Michel, en ocasiones sin tomar en cuenta la agenda de Michel respecto a su disponibilidad, cansancio, o ciclos de sueño.

5.1.9 Equipo médico y cuidadores profesionales.

El lugar donde deciden acudir, implicaba una serie de fuertes desembolsos iniciales para la economía familiar, un riesgo que Héctor decidió correr, y para el que obtuvo el apoyo de dos amigos. La familia tanto de Michel como de Héctor, se deslinda de brindar este tipo de apoyo. Otro factor importante es que varios de los médicos que forman parte del equipo que atendería a Michel, son conocidos de ella, ya sea como asistentes o colegas de cursos, talleres y congresos, por lo que al presentarse con ellos, tuvieron que cederle la “batuta” a alguien que no estuviera vinculado afectiva o profesionalmente con Michel, algo que afectó su

³⁵ Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Febrero 2013.

ánimo. Para esto, ya habían transcurridos varias semanas y la tumoración creció y se esparció más allá del órgano primario y se lo dijeron: la prognosis es mala.

Michel decide aceptar el esquema terapéutico, que implica varias sesiones de quimioterapias semanales, muy agresivas, y dependiendo de la evolución, una mastectomía radical, bilateral, ésta última a petición de la misma Michel, en cuya decisión influyó su experiencia con dos tías paternas, quienes fallecen finalmente por metástasis y no por causa del carcinoma primario.

El núcleo médico que actualmente atiende a Michel, la ve principalmente un médico especialista, joven, el Dr. Legaria, que a pesar de sus múltiples credenciales, Michel considera demasiado joven pero a quien ha brindado su confianza desde que el titular el núcleo, médico de gran prestigio, se lo asignó como médico de gran confianza, al respecto Michel refiere: *“me sorprende mucho su juventud, digo es un niño comparado conmigo, le llevo 10 años, yo ya andaba en congresos cuando él estaba aún en la facultad, pero hay que aprender a confiar, a veces uno sale gratamente sorprendido”³⁶*.

Sin embargo, ya pasados 2 meses de tratamiento, Michel comenzó a notar que éste joven médico se portaba esquivo con ella, donde incluso algunas veces llego a negarse cuando ella solicitaba consultas o aclaraciones, tanto para ella como para su familia, reportándose como fuera de la ciudad en algún congreso. Más de alguna vez Michel se percató que cuando las recepcionistas del Núcleo Médico lo justificaban, ella lo veía salir de algún consultorio. Molesta y preocupada por esta situación, solicitó una cita con el director médico del lugar y amigo de ella, a quien le compartió la situación.

La semana siguiente, el Dr. Legaria la recibió en su consultorio. Cuando Michel y Héctor entran, el médico solicita su autorización para que en la consulta esté presente también, vía videoconferencia, el Director del Núcleo Médico, el Dr. Becker, a lo que sorprendidos, ambos acceden. Inmediatamente, El Dr. Legaria, procede a hacer una exploración del área afectada, comienza a explicarles con

³⁶ Fragmento de entrevista Michel. Marzo de 2013.

términos mucho más técnicos pero comprensibles, cual ha sido la evolución, la prognosis actual y el manejo subsecuente, lo que Becker valora y confirma. Tanto Héctor como Michel, se sintieron sorprendidos por la nueva forma en que Legaria procede, pero les da mayor tranquilidad y confianza en su médico. Una vez terminada la sesión de videoconferencia, Legaria se acerca a Michel, pidiéndole a Héctor que la dejara solo con ella. Legaria le ofrece una disculpa, y le explica que su actuar reciente, no ha obedecido a una falta de interés o profesionalismo, debido a que tiene una buena preparación como médico, sino que aún no sabe cómo manejar las crisis o situaciones de tensión de sus pacientes, por lo que prefiere distanciarse un poco a fin de no complicar más las cosas, pero que después de una plática que tuvo con Becker, entendió que ella no era el caso, pero que se sentía muy apenado. Michel se sorprendió e incluso le ofreció su apoyo para manejar esa parte, debido a que por la naturaleza de su profesión, sería inevitable el lidiar con esa parte. Se despidieron y quedaron de verse dentro de 8 días, hasta terminar los ciclos programados.³⁷

Cabe mencionar que esto le devolvió tranquilidad a Michel y a Héctor, sobre todo a Michel, que valoró mucho esta apertura y honestidad de su médico.

Michel cuenta con el apoyo de otros oncólogos y algiólogos, que ve con regularidad de acuerdo a su estado de ánimo. Hay varias enfermeras que atienden a Michel en cada sesión de quimio, con quien Michel ha entablado una buena relación, aunque con Claudia no ha sido de esa forma, quien vigila de cerca cada movimiento y procedimiento que ellas hacen con su hija. Cuando Michel tiene alguna complicación en casa, sobre todo deshidratación o mucho dolor, y requiere de medicamentos intravenosos, Héctor recurría a amigos médicos y vecinas, hasta que él mismo tuvo que aprender a inyectar, y ahora él lo hace. Por otro lado, cuando el medicamento requiere ser vía intravenosa, llevan a Michel a algún hospital cercano, donde es atendida, y en cuanto es estabilizada, regresan inmediatamente a su casa, si consiguen a alguien que sepa canalizar que vaya a su casa, lo resuelven de esa manera, supervisados vía telefónica por el médico de

³⁷ Ver nota de campo 14. Michel: Visita al Núcleo de Oncología. Marzo 2013.

Michel. La idea es que por indicaciones médicas ella pase el menos tiempo posible en el hospital, a menos que sea muy necesario, por sus defensas bajas y la precariedad de la integridad de su espalda.

Michel recientemente decidió tomar 3 opiniones médicas más, sobre el esquema terapéutico que está recibiendo al detectar, de forma intuitiva que el esquema de quimioterapia no arrojaba ningún resultado y, que su médico, el Dr. Legaria, no le decía nada al respecto. Le sugieren que acuda con un par de médicos, reconocidos por su experiencia tanto en el ejercicio privado como en su práctica médica en hospitales públicos. Dichos médicos le solicitan todos los estudios que se había practicado hasta el momento que, aunado a la exploración física que le practican, le informan que el esquema terapéutico que estaba recibiendo, parecía obedecer a criterios “económicos” del seguro de gastos médicos, ya que se estaba tratando en un núcleo oncológico privado, donde se prolonga el tiempo de quimioterapias con un esquema no tan agresivo, por lo que ellos le ofrecían un esquema distinto que incluso podría llevarlos a hablar de un tratamiento curativo, no solamente paliativo.

Esto, aunado al trato que tanto Michel como Héctor refieren como “sumamente cálido y humano”, los motiva a gestionar un rápido cambio de médicos tratantes, además del hecho de que les dio esperanzas y nuevas expectativas respecto a la prognosis de Michel. Héctor comienza a gestionar dicho cambio, y al momento de revisar y cotejar el nuevo esquema terapéutico junto con los honorarios del nuevo equipo tratante, se percatan de que el tratamiento seguiría siendo el mismo, solo que recurrían a otros laboratorios mucho más costosos, y que los honorarios de los médicos eran 4 veces más que los que en ese momento pagaban. Inmediatamente tanto Michel como Héctor tratan de comunicarse con ellos para aclarar esto, sin embargo no les devuelven las llamadas, ni se ponen en contacto con ellos. Michel continúa el tratamiento como siempre.

Pocos días después de esto, se entera por un amigo, que uno de los médicos que le ofreció el nuevo esquema, es dueño de la clínica a la que

pretendían enviarla, lo cual no sólo le dio una ida a Michel de porque la urgencia de trasladarla, sino que tanto a ella como a Héctor y a Ana, les afectó profundamente en su estado de ánimo, al sentirse engañados por los médicos, que utilizaron algo tan delicado como el estado de salud de alguien muy enfermo. Michel y Héctor jamás comentaron esto con nadie más, ni con los médicos tratantes de Michel.

Michel se encuentra recibiendo quimioterapias, cada 8 días, que le han generado un deterioro físico considerable, pero no así en su estado de ánimo. Al momento, sigue estando en su casa, cuidada principalmente por Ana y Héctor. En palabras de Héctor “a pesar de que tanto yo, como Michel, sentimos cada vez más cerca la sombra de la muerte, la vida no se detiene”

Habiendo terminado el último ciclo de la quimioterapia, Michel está en un proceso de espera y desintoxicación de su cuerpo, ya que el esquema que recibió fue muy agresivo y continuo, por lo que se encuentra debilitada y con lesiones en piel y mucosas, acompañado de alteraciones fisiológicas, que incluso hasta la discriminación de sabores en los alimentos a afectado, lo que dificulta la alimentación y por tanto, el proceso de desintoxicación.

Está a la espera de la posibilidad de que se la practique una mastectomía radical bilateral, cirugía compleja que requiere de una buena recuperación corporal de la quimioterapia.³⁸

De igual forma, en la compañía donde Héctor trabaja, hicieron cambio de aseguradoras, por lo que están en riesgo de perder el seguro de gastos catastróficos que les cubría los gastos de la quimioterapia. Héctor está asesorándose y pidiendo apoyo a sus jefes para ver alguna alternativa para seguir contando con esta prestación que cubra los gastos de su esposa. En caso de que esto no suceda, Héctor procederá a la venta de su casa y vehículo para pagar lo que haga falta pagar.

³⁸ El trabajo de campo con Michel, terminó justo en esta etapa, en la que está a la espera de la posibilidad de que se la practique una mastectomía radical bilateral. Aun no hay certeza al respecto debido al desgaste corporal que presentó en el último ciclo de quimioterapias, pero ella no ha cambiado de opinión.

Michel, no se desanima ni con esto ni con su estado físico, su única preocupación sigue siendo Ana. A sus amigos Michel les dice al respecto: *“Por favor, comprenda que... no hay lugar para la depresión y no estoy interesada en la probabilidad de la derrota, pues es solo una palabra; no existe”*³⁹

5.1.10 Vecinos, intimidad y visitas: la travesía de lo privado a lo público.

Como ya se ha mencionado, la casa de Michel está ubicada en un pequeño coto, enclavado, casi escondido en una colonia al norte de la ciudad de Guadalajara. El paisaje urbano que brinda el lugar es de contrastes: a 3 cuadras se encuentra una zona habitacional perteneciente al estrato socioeconómico medio-alto; a 2 cuadras se visualizan 4 edificios y casas pequeñas del INFONAVIT, de fachadas descarapeladas, adornadas de muy variados diseños de graffitis que abundan en la zona.

Esta zona, es limítrofe con una de las más afamadas colonias al norte de la ciudad, conocida por su alto nivel de vandalismo y peligrosidad. Algo que los vecinos toman en cuenta cuando salen por las tardes y las noches a pasear a sus mascotas o al realizar las compras urgentes al supermercado:

*“Nunca salgas sola niña (me dice una vecina de Michel cuando salía de su casa alrededor de las 11 de la noche), y procura dejar tu carro cerca de la farmacia o en el parque, porque de seguro te dan un cristalazo o te sacan un susto”.*⁴⁰

En las cuadras contiguas al coto de Michel, por las mañanas, es común ver a las amas de casa barriendo sus casas, gente caminando deprisa hacia las paradas del camión o en sus automóviles. Por las tardes, en el jardín que está a 2 cuadras, se observa a los vecinos paseando a sus mascotas, o jugando con sus hijos, niños y niñas en bicicleta o corriendo. A partir de las 7pm aproximadamente, el jardín y las calles, están casi desiertas. Se observa gente que regresa a sus

³⁹ Fragmento extraído de entrevista 7 a Michel. Marzo 2013

⁴⁰ Nota de campo número 4. Michel agosto de 2012

casas, pero se aprecian pocas personas que se detengan a platicar en las aceras o afuera de sus casas.

Para entrar al coto de Michel, hay que timbrar y esperar a que salgan. Los primeros meses del trabajo de campo con ella, el timbre no servía por lo que había que esperar a que salieran a abrir después de hacer una llamada por teléfono, o bien, cuando algún vecino, después de asegurarse a quien se visitaba, abría la puerta. El coto cuenta con 8 casas, ubicadas todas del lado derecho. Los vecinos son muy precavidos, cada que alguien entra, al menos una persona se asoma de cada una de las casas. *“Ya se han metido a robar, por eso tenemos que asegurarnos”*⁴¹. Este sistema es fuente de tranquilidad para Héctor, para Ana y para Michel, lo es relativamente: por un lado es un sistema de seguridad dicen, pero por otro, los vecinos están al pendiente de quien entra y quién sale, y hacen sus propias conjeturas al respecto, lo que a veces se presta a chismes o murmuraciones. La excepción es Ana María, amiga de Michel de la primaria, que vive junto con su familia y quien la visita semanalmente, alguien en quien encuentra apoyo, sin sentirse vigilada. Pero de cualquier forma, dice Michel: *“soy precavida porque aquí se dice de todo”*.⁴²

A pesar de esto, saben que en estas circunstancias, si llegase a pasar algo, al menos pueden contar con los vecinos, ya sea para pedir una ambulancia o localizar a Héctor. *“Es unas por otras, y yo trato de verlo por el lado amable”*.⁴³

A Michel le gusta su privacidad, la intimidad con su familia es vital para ella, algo que había mantenido hasta antes del diagnóstico. A partir de que comienza el tratamiento, las visitas comenzaron: amigos, vecinos, familiares, compañeros de trabajo, tanto de ella, como de Héctor e incluso de sus papás.

“Puedo estarme cambiando, puedo estar dormida, incluso tratando de desayunar o comer, no sé... pero sólo veo que alguien viene subiendo las

⁴¹ Nota de campo 5. Michel agosto 2012.

⁴² Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Febrero 2013.

⁴³ Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Febrero 2013.

escaleras, o la puerta se abre, y no importa como esté, se meten hasta mi cuarto... mi cuarto ya es ahora la sala, el punto de reunión de todos, aunque no estén platicando de mí o estén conmigo, ahí se quedan todos. A tal grado, que a pesar de que no puedo a veces moverme mucho, pero prefiero irme a cambiar o incluso a leer al baño. Comer de plano si me vale, sería el colmo que me tuviera que ir al baño hasta para eso. Son las implicaciones de estar así, y no puedo enojarme, vienen a visitarme.”⁴⁴

Michel, a la mitad del esquema de quimioterapias, optó junto con Héctor, por establecer una agenda de visitas, para recuperar sus espacios de familia, como los viernes de películas, o las comidas familiares que se habían desaparecido por completo. La familia completa se muestra agradecida por las atenciones y visitas que tan asiduamente reciben, sin embargo los cambios que ello implicó los obligó a tomar medidas a fin de recuperar su espacio personal y familiar.

5.1.11 Aprender a cuidar y ser cuidado: los significados del cuidado en una historia de vida. Michel y Héctor.

Michel se ve a sí misma como alguien protectora: en su infancia y adolescencia, lo fue de sus hermanos, a pesar de que, como ella lo dice, “por rol” no le tocaba, ya que ella no es la mayor de los hermanos, siendo a estos, desde la perspectiva de Michel, a quien les corresponde ser quienes protegen a los más pequeños. Su labor como única mujer, inculcada por su madre, entre 2 hermanos varones, fue la de proveer cuidados y atenderlos en tanto a tareas domésticas, algo en lo que no estaba de acuerdo, pero que debía de acatar, para mantener la armonía en casa. Sus hermanos, dice Michel, parecían no darle tanta importancia a esto, contrario a sus padres, quienes lo concebían como un deber esencial como hermana.

Con el paso del tiempo, ella vinculó esto a la forma en que su madre fue educada, con una formación profundamente tradicionalista. Las tareas de cuidado

⁴⁴ Fragmento de entrevista a CP Michel. Héctor. Febrero 2013.

que Michel debía realizar para con sus hermanos, fue cambiando conforme fueron creciendo, de tal forma que, se convirtió en una especie de “hermana mayor” para sus dos hermanos, su consejera su protectora, aunque refiere Michel, que esto no sirvió de mucho en el caso de su hermano más grande, por el que no pudo hacer mucho en su problema de consumo de drogas.

Algo que prevaleció en ella, hasta la actualidad, en los diferentes espacios y escenarios donde se desenvuelve, es ser quien está al pendiente de los demás: sus amigos, sus primos, sus hermanos, sus padres, sus colegas y ahora, su esposo y su hija. Al respecto dice: *“No sé... pero lo hago por inercia casi, disfruto mucho al hacerlo, porque me siento parte de ellos”*.⁴⁵

Para Michel, cuidar no es algo que deba tomarse a la ligera, comenta, ya que implica “...el darse uno mismo”, es un acto de caridad hacia el otro, pero también hacia sí mismo. Ella comenta que hay muchas formas de cuidar:

“...El hecho de preparar los alimentos todos los días o limpiar la casa, es un tipo de cuidado... el escuchar a alguien cuando tiene problemas o necesita un consejo, sea un amigo, sea un hermano, hasta tu esposo o hijos, el ayudar a alguien que esté enfermo... uno cuida de muchas formas”.

En el caso de Héctor, cuidar es:

“... estar al pendiente de las necesidades de alguien que quieres o algo que te importa. Mi labor como esposo es cuidar de la integridad de mi esposa y mi hija, que no les falte nada y que no se sientan amenazadas por nadie. El hombre cuida de esa manera, las mujeres cuidan de otra... como en las tareas del hogar por ejemplo, o al contribuir al sostenimiento con su propio trabajo, pero el más importante está en las atenciones que dan a sus hijos, pero también son las mejores cuidando cuando alguien se enferma, en verdad son las mejores”.⁴⁶

⁴⁵ Fragmento de entrevista. Michel. septiembre de 2012.

⁴⁶ Fragmento de entrevista Héctor. Septiembre 2012

Héctor es el más chico de sus hermanos. Fue, como él lo menciona, el receptor de los cuidados de sus padres y todos sus hermanos, sobre todo de sus hermanas. Al respecto Héctor comenta:

“Yo no tenía que preocuparte realmente por nada... si estudiaba y hacía mis deberes escolares, pero en realidad no me preocupaba por nada, mis hermanas y mi mamá estaban muy al pendiente de mí, sobre todo por ser el más chico”.

En este sentido, Héctor refiere que todas las personas saben que significa cuidar, *“cada uno lo hace de forma peculiar”*, dice, en base a como lo aprendió sobre todo en casa, por lo que dicho significado lo atribuye al discurso y a las prácticas que cada familia tiene respecto al tema, que en su caso, está vinculado al rol femenino, de acuerdo con lo que él refiere.

Por otro lado, Héctor menciona algo que es parte de su forma “peculiar” de brindar cuidados:

“...reconozco que la forma en que mis hermanas y mi mamá me cuidaron me causaron y me siguen causando muchos problemas, y digo problemas porque me hicieron muy dependiente, yo estaba acostumbrado a que me hicieran todo, la comida, el aseo de mi cuarto, mi ropa, todo... y como yo veía que lo hacían de la forma más natural, pensaba que era lo normal... me caso con Michel, y empezaron los problemas. Ella me ha enseñado a hacerme más responsable de mí mismo en ese sentido...”

Ambos, Michel y Héctor, reconocen que este fue el primer reto al que se enfrentó su matrimonio, ya que incluso estando casados, la familia de Héctor quería seguir haciendo ese tipo de cuidados hacia con él, dentro del espacio que compartía con Michel, que aunado al hecho de la diferencia de perspectivas que tenían respecto al tema, fue fuente de conflictos y muchas tensiones entre ambos, en ese momento de su vida.

Para el momento en que Michel comienza con el seguimiento médico de su actual enfermedad, la dinámica en casa, es que, además de que ella trabaja, sigue siendo quien se encarga de las tareas domésticas, en las que en algunas cosas suelen ayudar Ana y Héctor, como sacar la basura o lavar los platos sucios en algunos momentos, y para el caso de Ana, hacerse cargo de sus perritas y respectivo aseo, así como el de su cuarto. El resto, es tarea de Michel.

Hasta aquí concluye el apartado en el que se construyó la caracterización del espacio y su red de cuidado, que encarna, da fondo y forma a Michel y su entorno, su cotidianidad, sus referentes y significados, desde el relato mismo de los sujetos. A continuación se presenta la caracterización del caso de María.

5.2 María

5.2.1 María: “la maldad existe, pero siempre creeré en la bondad de las personas”.

María es una mujer de 66 años, originaria de la región de los Altos de Jalisco, educada en el seno de una familia conservadora y tradicionalista. Su padre abandona la familia cuando ella era aún una niña, por lo que tanto su madre como su hermana y ella, son acogidas en la casa de los tíos paternos, donde reciben un trato frío y humillante, algo que marca su infancia y adolescencia.

Ella crece educada por su mamá, en un contexto de profunda religiosidad y apego a los roles tradicionalistas de una sociedad conservadora: los hombres protegen, llevan el sustento, son duros, mientras que las mujeres crían a los hijos, los educan, “deben de tener la casa impecable” y cuidar del marido. Su única hermana, unos cuantos años más grande que ella, la trata con desprecio violencia, no habían entrado aún a la adolescencia, cuando María es víctima de abuso sexual por parte de su hermana. Algo de lo cual, su familia nunca se entera.

Ella estudia la carrera de contador privado, trabaja por alrededor de 4 años. En esa época, se define a sí misma como una mujer independiente y trabajadora. Administró un negocio que le permitió tener los ingresos suficientes para poder apoyar en su casa y vivir tranquilamente. Para este momento de su vida, había logrado mantener al margen de la misma a su hermana, que además de las malas experiencias que vivió en su infancia con ella, solía ser una persona, ya en su juventud, cuyo vínculo era el estar cercana a María para estar criticándola o enemistándola con su mamá.

Es en esta etapa cuando conoce a Fernando. Después de 3 años de noviazgo, contraen matrimonio y ella deja de trabajar. Se casa, dice María “enamorada de un hombre caballeroso y culto”, por quien sentía además de un profundo cariño, una gran admiración por su deseo constante de superación, gran

empeño y amplios conocimientos, que comparte con ella y que incidiría en la incursión de sus hijas, años más adelante, en el mundo académico.

María deja de tener cercanía física con su madre y su hermana, quien nunca se casa. Mientras que se concentra en su vida familiar, que para ella es una forma de dejar el pasado atrás, disfrutar de su presente con su nueva familia, algo que no había tenido nunca. Ella y Fernando conciben a 3 hijas, Elisa, Adriana y Marisol, que crían en la ciudad de México y que en la actualidad tienen 42, 36 y 34 años respectivamente.

Gráfico 2 Composición familiar de María



Fuente: Elaboración propia.

Ahí se relacionan con gente de estrato socioeconómico alto, personajes del medio artístico, académico y de la política, quienes eran vecinos, amigos o socios de su esposo.

María hace referencia a esta etapa como su “etapa de oro”. A Fernando le va muy bien en su empresa. Su relación de pareja fluye apoyada en la buena comunicación, el apoyo y comprensión mutua y el deseo de sacar adelante a sus

hijas, dándoles lo mejor que tuvieran a su alcance, comenta María. En esta etapa María se dedica por completo al hogar. Lo que le permite socializar con personas allegadas a su marido, sus vecinos y amigos de otros círculos. La niñez, adolescencia y juventud de sus hijas pasa sin mayores percances. Algo importante en este punto, de acuerdo con María, fue el hecho de que, a pesar de que mantuvo una cercanía con su mamá, apoyándola incluso económicamente con el consentimiento de su esposo, hizo un esfuerzo por mantener a su hermana alejada de su vida familiar, dado el riesgo que percibía, debido a los acontecimientos que tuvieron lugar en su niñez y adolescencia, por lo que algo vital para ella fue alejarla de su esposo e hijas en la medida de lo posible, algo que a pesar de los eventuales contactos entre ellos, María pudo mantenerla a cierta distancia, lo cual, dice María, abonó a mantener un equilibrio en su familia y en ella misma.

La cotidianidad de María en esta etapa de su vida, transcurría entre las actividades propias del hogar, algo que disfrutó mucho (incluso hasta la fecha, pero que su enfermedad le impide seguir haciendo), ya que ella considera que desde su papel como madre y esposa, estas tareas son la materialización del amor que siente por su familia. María por tanto, organiza así su vida diaria: atender a sus hijas para ir al colegio, a Fernando para ir al trabajo, apoyarlos en sus respectivas obligaciones, ya sea las tareas de sus hijas o el trabajo de su esposo. Es precisamente el trabajo de su esposo lo que lo lleva a tener un constante vínculo con la literatura, de todo tipo, lo cual influye en su forma de concebir al mundo y reforzar su relación con Fernando. María siente una profunda pasión por la lectura, algo que sigue haciendo, incluso estando hospitalizada, en la medida de lo que la sintomatología se lo permite.

María reconoce que además de la buena relación con Fernando, encuentra un espacio de paz y apoyo con sus amigas de aquella época, todas ellas mujeres, esposas, madres o hijas de personajes destacados de la política, el espectáculo, la literatura y las artes. Cuando María hace referencia a esto, hace énfasis en los buenos momentos compartidos, las cualidades y personalidades de éstas

personas, dejando al margen sus respectivos vínculos y/o trayectorias profesionales que para ella, sólo eran parte del contexto, más no incidieron en su relación. María refuerza aquí, dice, su preferencia por la gente auténtica, transparente, trabajadora, y desdeña sobre todo, la prepotencia y las personas soberbias e interesadas. A pesar de haber vivido en carne propia el abandono y el abuso desde temprana edad, por parte de su propia familia, María reconoce que a pesar de que la maldad existe, siempre creerá que hay bondad en las personas, algo en lo que siempre ha creído y seguirá creyendo, y por supuesto, de acuerdo con ella, esta creencia será algo que la caracterizará siempre.

5.2.3 Espiritualidad: la explicación de una realidad invisible.

Algo más que tiene lugar en esta etapa, es que junto con Fernando, comienzan a tomar cursos, diplomados y talleres para emprender otros negocios y otros más como hobby. Hubo otros que los llevó a incursionar en la profundización de su espiritualidad desde la perspectiva antroposófica, algo con lo que Fernando ya había tenido contacto en su juventud, pero que en compañía de María, profundizan y sitúan como centro de sus creencias y prácticas espirituales y religiosas, en la medida que se siguen formando en esa línea. Esta concepción de pensamiento y espiritualidad se presenta, como refiere ella: “como otro vínculo que refuerza su relación con Fernando y, como algo que da sentido a su concepción de la vida”.

Hablar del tema de la espiritualidad con María, no fue inmediato. Tampoco resultó evidente como en el caso de Michel, cuáles eran sus creencias o prácticas religiosas. Se da después de que ella platica sobre sus recuerdos de la infancia y adolescencia, así como de su vida cuando vivía en la ciudad de México.

Al estar con María en el hospital, no se aprecian imágenes religiosas o algún rito o práctica que en los pacientes de camas contiguas resultan evidentes. Las veces que platicamos en el hospital, era en un contexto donde se había agudizado su sintomatología y por tanto, si situación era grave, en los momentos

que podíamos platicar, en las dos primeras visitas, en ningún momento externó comentario alguno respecto al tema.

Fue hacia la tercera visita donde María hizo referencia al tema, partiendo de la pregunta “¿Tú en qué crees?”. Fue esto lo que permitió que María comenzara a relatar con detenimiento en qué creía. Ella considera que las creencias de la religión católica son buenas, sin embargo, son las personas las que las tergiversan tanto en esencia como en las prácticas. Algo que María en lo personal no soporta de esto, es la falta de congruencia por parte de algunos ministros religiosos y creyentes.

Considera que algo común en el creyente católico, es decir que profesa dicha religión, ir si acaso una vez a la semana a misa, pero en su vida diaria se dedica a hacer el mal al otro, abusar de los demás de diversas formas, incluso construir su beneficio a costa del sufrimiento del otro. Ella, dice María, se cansó de eso. Sin embargo, en el caso de “Guadalupe”, nombre con el que se refiere a la Virgen de Guadalupe, además de reconocer su existencia, también reconoce que es un ser milagroso y “fuente de bondad”, capaz de atraer a millones de personas. De igual forma, hace referencia a “Jesús”, como un ser “iluminado”. Además de estas referencias, no comenta nada más al respecto de la religión católica. Sus hijas son, al igual que ella, católicas de nacimiento, pero no practicantes. Tanto hacia a ellas como hacia cualquier persona que profese esta o cualquier otra religión, María comenta ser respetuosa.

Ella comienza a hablar de sus creencias al compartir su creencia de que las personas ya fallecidas, se manifiestan con los que aún viven, sobre todo si se trata de seres queridos. Al respecto cuenta una anécdota que se repite cada que es ingresada al hospital. Para empezar, hay que tomar en cuenta, a lo que se ha mencionado en capítulos previos, que los ET sólo son ingresados al hospital cuando su situación médica se agudiza, sobre todo en el tema del dolor, cuando este se vuelve incontrolable con la medicación.

Los ET son admitidos al área de urgencias, después del escrutinio médico, se determina si es posible estabilizarlos o requiere de algún procedimiento que implique hospitalización. En ese transcurso, los ET permanecen en el área de urgencias, donde están, la mayoría de las veces en espacios muy reducidos, junto a otros enfermos con las más diversas situaciones médicas, desde heridos muy graves, enfermos crónicos, mujeres embarazadas en labor de parto, etc., por lo que es común presenciar el agravamiento e incluso la muerte de otros, y todo lo que ello implica: protocolos del equipo médico de urgencias para resolver esas situaciones, que implica una serie de procedimientos aparatosos muchas veces invasivos, maniobras de reanimación, entre otras cosas, que ponen en un estado de especial estrés al resto de los enfermos y heridos que fungen como espectadores en estas situaciones.

En el caso de las instituciones de salud públicas, la mayor parte del tiempo, por razones de presupuesto y procedimientos internos, el área de urgencias no cuenta con espacios individuales o, en su defecto, mobiliario que aisle a los pacientes graves del resto, por lo que el escenario que se describe en estos renglones es la situación habitual de estos contextos.

Es en este escenario, donde María, al menos una vez al mes, debía estar para ser valorada. Es en ese contexto donde ella comienza a hablar sobre sus creencias y las manifestaciones de las mismas. María, al ser una paciente “ya conocida” del área de urgencias, era ingresada inmediatamente (el paciente de urgencias, suele esperar entre 4 y 48 horas sentado en el pasillo para poder ser colocado en una camilla en esta institución). Sin embargo, María era colocada todas las veces que ingresaba, junto al espacio destinado a los pacientes que acababan de fallecer. Por lo que además de ser testigo de los procedimientos que se les hacían, una vez que perdían la vida, eran colocados a escasos centímetros de ella, algo que le generaba una fuerte crisis de ansiedad, que los médicos controlaban con medicamentos, pero que asociaban a su condición médica, no a las circunstancias.

De esas escenas María comparte que, de acuerdo con sus creencias, las personas que mueren siguen estando ahí, ella los siente y en ocasiones los ve o los sueña, lo que al principio de nuestras conversaciones, refería que además de generarle miedo, le recordaba constantemente su inminente muerte. María comenta que lo que ha ido aprendiendo y apropiando a lo largo de su formación en antroposofía de la mano de su esposo, es que una de las muchas cosas que se pone en práctica, es la capacidad de percepción espiritual, algo que es inherente al alma humana y que da cuenta, “de una realidad que aunque invisible, se da todo el tiempo. Hay personas que tienen esta cualidad naturalmente, pero en ella se ha ido “refinando” con el tiempo, dice María. Al momento de percibir otros “entes” o espíritus que no están físicamente, estos pueden ser “buenos” o “malos” o simplemente estar perdidos entre una dimensión y otra.

María tiene la certeza, que cuando muera, no estará sola. Ella cuenta con el hecho de que cuando le toque su momento, vendrá a su encuentro tanto su mamá como su suegra, con quienes tuvo una muy buena relación, sobre todo con esta última, quien fue para ella como una madre, y a quien cuidó con mucho esmero y cariño hasta el último día de su vida.

Hacia el final del trabajo de campo, en una de las últimas ocasiones que visitó María el hospital, comentó que estaba comenzando a soñar cada vez más a su mamá y a su suegra. Aparentemente María estaba sintomáticamente estable, pero estaba cada vez más deteriorada físicamente. La diferencia de estos sueños, comenta María, es que le dan paz: “sé que mi muerte es inminente, y quizá ocurra pronto, pero ya no tengo miedo, ellas vienen a avisarme y no me dejan sola”. María no compartió estos pensamientos con ninguna de sus hijas, para no “asustarlas”. Con Fernando hizo algunos comentarios, pero aparentemente sin recibir mayor retroalimentación. María, a pesar de no tener la certeza sobre lo que le sucederá una vez que muera, confía en que será algo mucho mejor de lo que vive en estos momentos: “no puede ser de otra manera, no sé qué venga, pero debe ser hermoso”, reiteró María.

5.2.4 Una casa con mucha historia

Viven un tiempo en una aristocrática colonia de la Ciudad de México, una casa a la que Fernando y María se dedican a llenarla de detalles y por la cual, toman mucho aprecio. La situación de inseguridad en la ciudad, los obliga a tomar la decisión de trasladarse con mucha frecuencia a otro poblado alejado del ruido, la contaminación y el estrés, una casa que de igual forma Fernando y María construyen desde los cimientos: “*Una casa hermosa, enorme... la tenía muy bien arreglada*”, así se expresa María de esa casa donde vivió varios años.

Debido a la distancia geográfica que la separaba de su familia de origen, y la cercanía y buena comunicación con la familia de su esposo, María crea un vínculo fuerte y gran cariño por su suegra, a quien considera una madre y cuida hasta el último día de su vida. Al mudarse a la periferia de la gran ciudad, María y Fernando poco a poco construyen su casa, que María va decorando, amueblando y personalizando con grandes esfuerzos, constituyéndose como un lugar significativo para toda la familia, sobre todo para María. Su suegra, debido al deterioro de su salud, se muda con ellos, y es a quien María dedica grandes cuidados, al respecto María comenta: “*se volvió como mi madre, ella me trató muy bien y yo traté de cuidarla lo mejor posible*”.⁴⁷ Sus hijas comienzan a viajar por motivos escolares, por lo que la relación entre María y su suegra se torna cada vez más cercana.

En el terremoto del 85, Fernando queda fuertemente endeudado por las pérdidas que sufre su negocio, por lo que se ven en la necesidad de vender su casa en Polanco y deciden trasladarse definitivamente a su casa de campo. María sufre la pérdida de esta casa por los recuerdos y vivencias en dicho lugar, así como por las amistades que dejaba, pero teniendo aún la casa de campo, inmueble al que le ha dedicado casi toda una vida, ésta le representa un consuelo que le ayuda a sobrellevar la pérdida y la vida precaria que se presentaría los próximos años por la difícil situación económica que vivían.

⁴⁷ Fragmento extraído de entrevista a María número 6. Septiembre 2012.

Sus hijas siguen destacando académicamente, dedicándose enteramente a sus estudios. María por su parte comienza a tomar cursos de alta cocina, manualidades y a dedicarse al cuidado de su suegra quien su salud se tornaba cada vez más precaria, así como al cuidado de su esposo y de la 3ª de sus hijas, quien aún vivía en la casa paterna.

Poco tiempo después, muere su suegra, acontecimiento que le genera gran pesar, por lo que se refugia en sus actividades domésticas, en el cuidado de su esposo e hija, así como en sus creencias espirituales, orientadas hacia la antroposofía, que su esposo y ella profesaban desde hacía varios años, y a la que dedicaban buena parte de su tiempo y energía. Practica la meditación profunda, entre otras actividades de orden metafísico, que la llevan a profundizar cada vez más en sus creencias espirituales.

Sus dos hijas se casan y se mudan a otras ciudades, pero mantienen un contacto cercano con sus padres y hermanas. La salud de María comienza a deteriorarse con afecciones cardiovasculares que comienzan a limitar su actividad física. Debido a la precariedad económica con la que vivían, María se ve impedida para seguir atendida en hospitales privados, por lo que se ven en la necesidad de comenzar a atenderse en hospitales públicos, algo que genera gran pesar y preocupación en su esposo. María comenta al respecto:

“mi esposo se estresa mucho por no poderme solventar hospitales privados, pero mira Caro, me ha ido muy bien, no me puedo quejar, me han tocado personas muy amables. Y por supuesto que entiendo que ya no es posible pagar hospitales privados⁴⁸”.

Sin embargo, María refiere sentirse bien atendida en dichos lugares, teniendo buenos resultados en el manejo médico de su caso. Comienza a tener crisis de salud, en las que su vida se ve amenazada en varias ocasiones. Mientras esto sucede, ella refiere que comienza a tener vivencias cada vez más profundas de tipo metafísico, que al principio influyen positivamente en el proceso de

⁴⁸ Fragmento extraído de entrevista a María número 3. Septiembre 2012.

enfermedad y en el apego terapéutico, en este sentido María refiere: *“cada que me siento mal, procuro meditar y eso me relaja mucho Caro, y lo hago cada vez más frecuentemente, me sirve mucho”*.⁴⁹

Sin embargo, para sus hijas y esposo, su deterioro físico, es motivo de grandes tensiones y desembolsos económicos que generan conflictos y tensión en la vida familiar. Adriana, se segunda hija, se concentra en su matrimonio y su carrera profesional, que aunado al hecho de vivir a varias horas de con su mamá, profundizan el distanciamiento entre ellas, por lo que el cuidado recae principalmente en Fernando su esposo y su hija más chica, Marisol, ya que Elisa se encontraba en el inicio de su divorcio.

5.2.5 Enfermedades y pérdidas cotidianas

Estando María de visita en casa de Adriana sufre una complicación médica que la pone al borde de la muerte, es trasladada a otro Estado, donde es estabilizada. Para ello, tanto Fernando como su hija Elisa, se desplazan junto con ella por varias semanas. Mientras tanto, su casa quedó al cuidado del personal de mantenimiento: un jardinero, ama de llaves y otras personas de origen indígena que apoyaban en el cuidado de la casa, a quienes conocían de varios años atrás y quienes vivían en un poblado cercano al fraccionamiento.

Cuando María es estabilizada y le permiten viajar para regresar a su casa, al momento de arribar, encuentran que su casa fue saqueada en su ausencia: muebles, electrodomésticos e incluso la ropa, la casa también había sido dañada en su estructura, rompieron puertas, marcos, ventanas, tuberías, drenajes, y finalmente le prendieron fuego, que mando no solo papeles importantes, sino que también encontraron entre las cenizas, álbumes fotográficos y documentos personales que María y su familia guardaban.

La experiencia marcó a la familia, especialmente a María. Ya no tenían donde vivir, ni recursos para reparar la casa, hasta sus cosas personales fueron

⁴⁹ Fragmento de entrevista a María. Número 6. Septiembre 2012.

reducidas a cenizas. Esto afectó profundamente la salud de Fernando y María, que junto con su hija se vieron obligados a migrar a una de las ciudades donde se encontraba una de sus hijas, Elisa, a fin de poder restablecerse económica y emocionalmente de la pérdida, algo que no sucedió: *“Fernando quedó muy endeudado a partir de las pérdidas que tuvo a raíz del terremoto del 85, por lo que no tuvimos recursos para levantar la casa. Para mí fue un golpe muy duro, una pérdida tras otra, la de la casa, mi hogar, mi espacio, mis cosas, mis amistades, mi salud, hasta mis recuerdos más preciados que quemaron... todo se fue”*.⁵⁰

Posterior a este acontecimiento, Fernando levantó la denuncia correspondiente, que hasta la fecha sigue inconclusa, y que les reveló que los perpetradores habían sido el mismo personal que había quedado a cargo, y quienes al enterarse de que eran sujetos de investigación por la denuncia interpuesta por Fernando, amenazaron de muerte a la familia completa. Durante varios meses, mientras la salud de María seguía deteriorándose, tanto ella como su esposo, debían de presentarse a declarar con regularidad a las agencias del ministerio público para dar seguimiento al caso, algo que mermó considerablemente la salud y el ánimo de María.

La familia completa, se vio en la necesidad de quedarse a radicar indefinidamente en la ciudad de Guadalajara, donde desde hace unos meses, por motivos de seguridad y por la cada vez más endeble salud de María, se presenta como la mejor alternativa, por la buena atención médica que estaba recibiendo. Es cuando Fernando decide poner en venta la casa de campo.

Para María fue un “duro golpe” como lo señala ella, por las pérdidas que ello implicó: la posibilidad de recuperar su hogar y su espacio, los años, los recursos y el esfuerzo invertidos ahí, pero principalmente la pérdida del lugar cargado de recuerdos tan significativos para ella:

“ahí terminaron de crecer mis hijas, cuidé de mi suegra, decoré de tal forma que cada cuarto y espacio contenía algún detalle significativo

⁵⁰ Fragmento de entrevista a María número 3. Agosto del 2012.

*que mis seres queridos y amigos en algún momento me habían obsequiado, como los barcos a escala que con tanto esfuerzo mi suegro había construido para nosotros... ya no me queda nada, ni siquiera las fotografías de la infancia de mis hijas, ni los recuerdos de nuestra casa de Polanco... todo se quemó y se perdió en esa casa”.*⁵¹

Lo anterior, es algo presente en el discurso de María, que surge de forma constante, como causa que ella misma atribuye al deterioro lento, pero constante de su salud y estado de ánimo.

Al estar en una ciudad extraña, sin trabajo, sin amigos y familiares cercanos a los cuales recurrir, más allá de su hija que pocos años atrás había migrado, María se sentía sola y desmotivada. Su estado de salud y las opiniones médicas de igual forma, no eran alentadoras, ya que aún no podían establecer una causa clara del origen de su deterioro, tampoco un diagnóstico. A la par de esta situación, hay un acercamiento por parte de su hermana, con quien había perdido el contacto cuando dejó de vivir en la Ciudad de México, y quien la buscaba para pelear una herencia pendiente por dividir que les había dejado a partes iguales su madre, algo que de igual forma aún está en proceso de resolución.

Para este momento, Fernando recurre a sus antiguos colegas para tratar de conseguir algún ingreso para los gastos familiares, mientras que su parte, Marisol hace lo propio para contribuir a la economía familiar, logrando obtener empleos temporales de mala paga, pero que generaron un alivio temporal a los gastos domésticos.

María impedida para valerse por sí misma, se ve limitada a desplazarse solamente con ayuda de su esposo o hijas cuando el tiempo se los permite. Se refugia en la lectura, sobre todo en la de temas afines a sus creencias espirituales, superación personal y experiencias místicas. Las cada vez más frecuentes crisis de salud, la llevan a pensar que su muerte estaba cerca. Los médicos la diagnostican con una enfermedad ya muy avanzada y sin posibilidades de cura,

⁵¹ Fragmento de entrevista a María número 9 Octubre de 2012

devenida de un tumor pericárdico, cuyo manejo estaba orientado al tratamiento paliativo, que no estaba exento de complicaciones que pudieran llevarla a la muerte.

En estos momentos, María seguía viviendo con su esposo y su hija menor, en una pequeña casa a las afueras de la ciudad, que distaba mucho de los grandes espacios abiertos a los que ella estaba acostumbrada. La situación económica no les permitía aspirar a otro tipo de vivienda, pero María se siente tranquila al tener a su esposo cerca y a Marisol.

Mientras tanto, Elisa, la más grande divorciada, vivía a pocas casas de con sus papás, y cuyo hijo, un niño pequeño, conforme se estabiliza la salud de su madre, se convierte en el objeto de cuidado de la misma María, como forma de retribuir el cuidado proporcionado por Elisa. Adriana, casada desde hace unos años, quien radica en otra ciudad, se mantiene satelital en el cuidado de María.

La enfermedad de María, le implica crisis que la llevan al borde de paros cardio-respiratorios, dolor constante y en ocasiones muy fuerte, que le impiden la completa independencia o incluso, la libre deambulaci3n. Por lo que María solo sale de su casa para atenci3n m3dica cuando se presenta una urgencia, o alguna cita de seguimiento, y muy esporádicamente, una salida a comer. Todo ello le impide tratar a otras personas, fuera de las que conoce durante las hospitalizaciones, y quien en poco tiempo muchas veces, ve morir.

Del resto de sus familiares tiene pocas noticas y contacto. Su hija mayor, Elisa, es quien se encarga, junto con su papá, de tomar las decisiones respecto a su manejo y tratamiento de María.

5.2.6 Viviendo con la enfermedad

La casa de María está dentro de un coto. Es una vivienda de 2 pisos con 2 cuartos, 2 baños, una pequeña sala y cocina. Vive con Fernando y una gatita a quien adoptó desde que llegó a Guadalajara. Su hija Isabel, recién se independizó y vive del otro lado de la ciudad, por lo que María depende enteramente de

Fernando para la preparación de sus comidas, medicación, compras, aseo personal y de la casa. La mayor parte del tiempo está sola en casa, leyendo libros que su esposo le proporciona y que lee ávidamente para pasar el tiempo. Fernando y ella no comparten cuarto, debido a los distintos ciclos de sueño que ambos tienen.

El día de María comienza a las 12 o 1 de la tarde, despertada por un dolor profundo y opresivo sobre su pecho que le impide la respiración, y muchas veces el mismo hecho de poder levantarse de su cama. Fernando le acerca el desayuno y sus medicamentos. María enciende el televisor para pasar el rato hasta que dan las 5 a veces hasta las 7pm. María refiere: *“es tan desesperante a veces, ver todo el día el televisor, no tenemos cable por lo que veo lo que pasan en la televisión abierta, ¿pero qué otra cosas puedo hacer?”*⁵²

Cuando el dolor se lo permite, recibe a su nieto, a quien Fernando y ella cuidan toda la tarde. Su nieto es un alegre e inquieto niño de 4 años, que gusta, como cualquier niño de su edad, de correr y jugar, algo que María se ve imposibilitada de hacer, por lo que el cuidado de su nieto suele ser algo muy agotador para ella.

Así transcurren sus tardes, frente al televisor, al cuidado de su nieto, o cuando el dolor arremete, semi-sentada en su cama esperando a que el dolor disminuya

Su cuarto, al ubicarse en un 2º piso, resulta complicado trasladarse hacia la cocina cuando la dificultad respiratoria aumenta tanto como el dolor, aún más si no hay nadie en casa. Su cuarto consta de una cama individual con dos pequeñas mesas de noche ubicadas a cada lado, así como una silla al costado de la cama. Un pequeño tocador con una silla, completan el inventario de su cuarto. Hay cuadros con pinturas al óleo en las paredes, ninguna imagen religiosa se aprecia. Abundan los numerosos medicamentos que María debe tomar constantemente.

⁵² Fragmento extraído de entrevista hecha a María. Septiembre de 2012.

Varios libros se apilan en las mesas junto a una tablet que recién le regaló Fernando.

5.2.7 Las visitas al hospital

Cuando el dolor no cede y María tiene cada vez más problemas para respirar y desplazarse, es llevada al área de urgencias del hospital al que pertenece, a un par de horas de donde vive. La traslada su esposo o Elisa, quien tenga mayor disponibilidad de tiempo. Aunque el área de urgencias le resulta ya muy familiar, no logra acostumbrarse a lo que ahí ve.

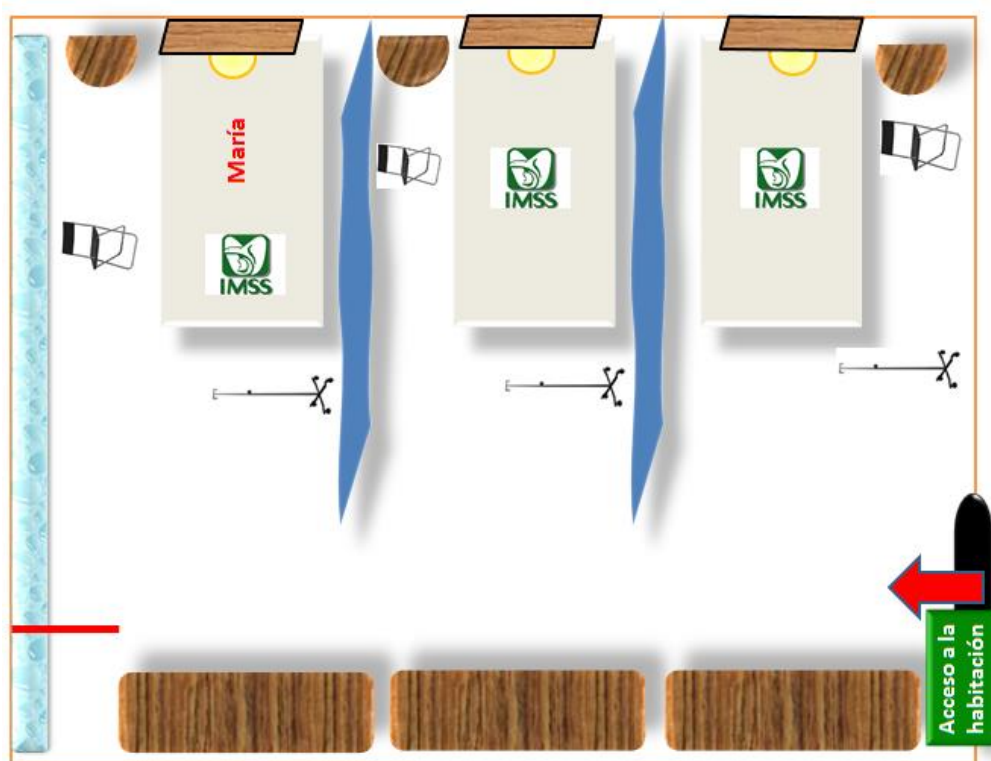
Por lo regular, al ser admitida, suelen ubicarla junto a las personas que están más graves, hecho al que tampoco se ha acostumbrado, como se ha mencionado anteriormente, lo que hace que ella solicite la suban al piso de la especialidad que le corresponde lo antes posible, porque es común para ella el ver gente morir. Si es ingresada para realizar algún procedimiento invasivo o para observación, María refiere recibir buen trato, tanto por parte de los médicos, las enfermeras y de sus mismas compañeras de cuarto, con quienes platica y también anima.

Con el tiempo, María comenzó a recurrir a lo que aprendió en cursos que tomó en el pasado, sobre meditación y control mental, por lo que al llegar a urgencias y comenzar el ciclo de cada visita, comienza a hacer meditación, lo cual la relaja y le devuelve considerablemente su tranquilidad. Sin embargo, cada vez que ve una persona morir en esta área, es algo que no puede evitar pensar el resto de su primera noche de hospitalización.

Las visitas al hospital son algo que genera caos al interior de la red de cuidado de María, ya que implica desplazamientos importantes, deben cruzar de sur a norte la ciudad, además del resto de implicaciones para que, sea Elisa o Fernando, puedan estar con ella, lo cual más que generar bienestar en María, genera tensión y exacerba sus crisis de ansiedad: “prefiero estar sola, porque se

lo que les representa venir y luego regresarse, mejor hacemos el sacrificio y Elisa me hace el favor de pagar por alguien que me acompañe en la noche”.

Gráfico 3 Distribución del espacio del cuarto de María en hospitalización



Fuente: Elaboración propia

Por esta razón, María, prefiere aguantarse cualquier síntoma exacerbado lo más posible en su domicilio, a fin de evitar el tener que ir al hospital. Para ello, minimiza ya sea el dolor o cualquier otro síntoma que deja de sucumbir ante el medicamento, o trata de disimularlo. Al parecer funciona, ya que Fernando y Elisa se han dado cuenta de la agudización de sus síntomas hasta 15 días después de que estos comenzaron. Por esta razón, María suele llevar con complicaciones agregadas. Al respecto María dice: “no me arrepiento, porque me siento peor cuando tiene que desplazarse hasta acá, me siento una carga, y así siento que les aminoro la carga”.

5.2.8 Cuidadores principales

Es Fernando y Elisa quienes, como CP, están más al pendiente de sus necesidades y son quienes toman las decisiones respecto a la aceptación o no, de los procedimientos médicos. Pero ambos, tienen muchas dificultades para estar con María, en primera instancia porque ninguno de los dos puede ausentarse de su trabajo, además la gran distancia que les toma desplazarse de su casa al hospital. Por ello, Elisa ha recurrido a contratar cuidado profesional, por parte de enfermeras privadas, con quienes María ha entablado buena relación mientras la acompañan en su estancia hospitalaria, y quienes se han convertido en un apoyo y desahogo para ella. Adriana pocas veces la visita cuando está hospitalizada, mientras que Marisol, por los horarios de su trabajo que no coinciden con los de la visita en hospital, casi no la visita.

Cuando la enfermedad comenzó a manifestarse y luego se ratificó el diagnóstico, fue Fernando quien acompañó a María en todo momento: el traslado entre hospitales de diferentes Estados del país, las hospitalizaciones, los procedimientos. Sin embargo, una vez en Guadalajara, comenzaron a apoyarla dos de sus hijas: Elisa, la más grande y Marisol la más chica. Elisa se ve limitada en su disponibilidad de tiempo debido a sus ocupaciones y su hijo. Por su parte, Marisol, a pesar de la disposición que mostró en un momento, está duro poco, lo cual no sorprendió a nadie, y fue incluso justificada por todos, incluso por la misma María, quien refiere de ella lo siguiente: “desde muy pequeña, Fernando y yo la notábamos diferente a sus hermanas, el pediatra la diagnosticó con Trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Hemos tenido varias situaciones de conflicto, sobre todo por su impulsividad, no podemos exigirle demasiado...”. Debido a esta situación, Marisol no puede apoyar mucho tiempo ni por días consecutivos, por lo que Fernando se ve en la necesidad de sólo recurrir a ellas cuando ya no tiene más opción.

Cuando María está hospitalizada, Fernando llega desde las 8 o 9am, para retirarse hasta las 5 o 6 de la tarde. Le lleva libros, cambios de ropa e insumos personales, que algunas veces debe pasar por medio de las enfermeras, ya que

muchas cosas están prohibidas introducirlas al hospital. Algunos pacientes o sus familiares, suelen colocar imágenes de santos o divinidades en la cabecera de las camas, sin embargo ni María ni su familia lo hacen.

El cuarto lo comparte con otras 2 personas en condiciones similares a las de ella, otras veces comparte el espacio con gente de terapia intermedia, lo que limita aún las visitas. Mientras Fernando está ahí, la apoya para salir a caminar 2 o 3 veces entre pasillos, indicación que le suele dar el equipo médico, y que no puede hacer por sí sola debido al riesgo varias veces corroborado por ella, de desmayarse y golpearse. Por otro lado, Fernando también la apoya para realizar sus comidas, dado que muchas veces María suele omitir por su inapetencia vinculada a su estado de salud, y otras veces por la insipiencia de los alimentos, algo característico de los hospitales. Por ello, Fernando, cada que él es posible, logra subir algún antojo para que María coma algo que la comida que ahí le ofrecen.

Cuidar a María en el hospital, no es fácil, sobre todo para Fernando en su condición de hombre de la tercera edad, con sus propias afecciones de salud. El piso donde esta María es para recibir pacientes del sexo femenino, por lo que la mayoría de los cuidadores de las pacientes son mujeres. Cada que ingresan, bañan, cambian o exploran a una paciente, Fernando debe retirarse al área de visitas ubicada a la entrada del piso.

A pesar que durante la noche suele hacer mucho frío, durante el día, sin importar la época del año, hace mucho calor, y está prohibido introducir ventiladores o aires acondicionados, que aunado a las camas cubiertas de plástico grueso, hace que la temperatura suela ser difícil de tolerar, tanto para los pacientes como para sus acompañantes.

Por otro lado, el paciente dispone, además de su cama, de una pequeña mesa de 30x20cm para colocar sus cosas personales, que normalmente suele estar ocupada por equipo de curación o soluciones intravenosas, por lo que las cosas personales suelen estar en el piso o debajo de la cama. Frente a ésta, está

colocada una mesa con ruedas, dispuesta para los alimentos, medicamentos y expedientes de los pacientes, que al estar sobre el único pasillo para pasar entre cama y cama, no la hacen un lugar ideal para dejar cosas.

Las camas, a pesar de ser hospitalarias, están sumamente desgastadas y son aún de manipulación de manijas y manivelas mecánicas, con bases hechas de tablas quebradizas de madera que están colocadas unas encima de otras, y que suelen poner o quitar los camilleros, dependiendo de, a su criterio que paciente pudiera estar necesitándolas más. Por tanto, dichas camas, a Mari, le resultan imposibles de ajustar, y a Fernando le causan mucha dificultad mover. El único espacio del que dispone tanto Fernando como cualquier otro cuidador o acompañante, es una pequeña y desgastada silla metálica de piel sintética, con poco relleno, que hacen muy incómodo el permanecer sentado más de media hora.

Los robos de las cosas de los pacientes y sus cuidadores son frecuentes, algo que Fernando ha aprendido de mala manera, ya que en varias ocasiones lo han despoja de su celular, tablet o incluso comida para María, por lo que debe estar muy al pendiente por cualquier persona sospechosa, que por lo general de hace pasar por personal o personas en busca de familiares, que en realidad buscan pacientes y cuidadores distraídos para despojarlos de sus pocas pero muy necesarias pertenencias.

Cuando algún paciente fallece, éste es amortajado en presencia de los 2 pacientes que aún están ahí, y que se encuentran solos, pues los acompañantes son desalojados. Los cuerpos pueden llegar a pasar horas ahí, dentro de las bolsas negras, en lo que los camilleros los trasladan a otro lugar. Algo que María ha presenciado en varias ocasiones. Las muertes ocurren con mayor frecuencia en la noche, muy ocasionalmente en el transcurso del día.

Las visitas para valoración por parte de los médicos suele ocurrir en grupos de 5 hasta 12 de ellos, conducidos por el jefe de especialidad, seguido por los residentes de segundo y tercer año, que al llegar a los cuartos, sacan a los

familiares, por los que éstos no se enteran de la evolución, estado, y manejo del paciente que acompañan, y cuyas dudas se ven obligados a aclarar con las enfermeras que no conocen el caso a profundidad.

María se ha estado documentando a profundidad sobre su padecimiento, por lo que suele cuestionar a los médicos, algo que es inusual y que algunos de ellos responden con amabilidad, pero que la mayoría prefiere eludir sus preguntas argumentando tener aún una larga lista de pacientes por valorar. Lo que hace que María la haga sentir bien atendida, dentro de lo que es posible decir, es que los médicos que le han tocado por la noche suelen ser más atentos con ella. De igual forma, el trato del personal de enfermería es atento y amable, que suelen resolverle sus necesidades con prontitud y de buena manera, algo que María valora mucho.

Sin embargo Fernando no ha corrido con la misma suerte, ya que el comenta recibir un trato despectivo y a veces grosero por parte de las enfermeras, algo que se ha mantenido en todas sus visitas, Fernando se exaspera rápidamente y las situaciones de conflicto no se hacían esperar, hasta que Fernando comenzó a temer que el personal fuera a tomar represalias con su esposa, decidió no confrontarlas.

Alrededor de las 6pm, Fernando se retira a descansar a su casa, emprendiendo el camino de cerca de más de 2 horas que le toma en llegar por el tráfico. Llega a trabajar un poco y descansar para regresar con María al día siguiente. Media hora aproximadamente de que se retira Fernando, llega Elisa a visitar a su mamá, que después de trabajar pasa por el hospital un par de horas para retirarse a su casa y atender a su hijo. Una hora después llega la enfermera, que financiada por Elisa, acompaña a María durante la noche, y con quien María ha hecho una fuerte amistad, haciéndole las noches menos pesadas al no sentirse sola, como ella lo refiere. María suele platicar al menos unas 3 horas con su enfermera, algo que ella encuentra de mucha ayuda al hablar de temas que resulta imposibles de hablar con su familia. La enfermera se retira a las 7am, para poco tiempo más tarde llegue Fernando de nueva cuenta. Los primeros días María

requiere de ansiolíticos y barbitúricos para poder conciliar el sueño, debido al gran estrés que le genera el estar en el área de urgencias.

La estancia de María no se prolonga más allá de 8 días en el hospital, por su estado de salud y pronóstico, que al dejarla mucho tiempo en el área de urgencias u hospitalización, incurren en la muy posible adquisición de infecciones nosocomiales, que para María significaría la muerte.

La experiencia de María y su familia en este tipo de hospitales, es reciente, de hecho, inicia con ella, cuando por situaciones económicas se ven en la necesidad de usar el servicio. María trata de adaptarse en la medida de lo posible para no angustiar aún más a su familia, pero, sobre todo para Fernando y Elisa, resulta algo sumamente desgastante por las implicaciones de ser que su esposa y madre respectivamente sea tratada ahí, que va desde la sobresaturación del servicio que hace incierto el tiempo que pudiera transcurrir para que María sea hospitalizada, el que sea valorada por personal médico que aún está en formación, además de las cosas que como acompañantes deben de vivir para poder estar junto a ella.

Fernando es un hombre de pocas palabras, no es fácil que él hable de cómo se siente física, mental o emocionalmente. María comenta al respecto: “así ha sido siempre, así lo conocí, el ante todo es un caballero, por tanto excesivamente responsable en sus deberes, sobre todo en lo referente a esposo y padre”. (Entrevista a María octubre 2012).

Fernando viene de una familia dedicada a las artes y a la literatura, personas cultas que incluso han sido reconocidos por diversas instancias nacionales e internacionales por su destacado trabajo en estos campos. Fernando no es ajeno a esto. Desde temprana edad muestra gran interés por la lectura y se destaca en sus estudios en las diferentes etapas de su vida escolar. Su familia es muy unida, pero por motivos de trabajo se ve en la necesidad de vivir lejos de ellos, pero mantiene el contacto. Su madre, se muda con él, estando ya casado con María, cuando se agudiza su enfermedad, lo que hace que María y ella

fortalezcan su relación. María funge, en aquel momento como la cuidadora principal de su suegra con quien entabla una sólida relación.

Para Fernando es importante el cumplir con sus responsabilidades de empresario, esposo y padre, algo que antepone a cualquier otra cosa. María refiere: “él es el ejemplo por excelencia del hombre caballeroso, culto, proveedor y protector por excelencia”. Sin embargo, en el cumplimiento de este rol, comenta María, es difícil que él externe cuando se siente mal física y/o emocionalmente.

Fernando es un hombre consagrado al trabajo y a la vida familiar. Desde antes de casarse invierte en un negocio que le permite vivir cómodamente al lado de María y sus hijas. Cuando tiene lugar el terremoto del 85 en la ciudad de México, Fernando es uno de los miles de afectados. En el caso de él, la infraestructura de su negocio quedó totalmente destruida, así como lo que había en su interior, lo que lo dejó con una deuda importante de la que aún, en la actualidad, no se ha podido recuperar.

Fernando, proviene de una familia conservadora y tradicionalista del norte del país, cuyos valores se centran en la educación y la superación constante. El considera que el papel primordial del hombre, dentro del sistema familiar, está en el proteger y dar sustento a su familia, guiar, educar y corregir, en el caso de los hijos, y en el caso de la pareja, además de brindar protección y sustento, brincar amor y compañía. La esposa es para él, la pieza clave de la familia, quien organiza y administra el hogar, la que cuida de su esposo e hijos. Fernando, dice María, vive para sus hijas y para su esposa.

Fernando mantiene contacto con sus hermanos y tíos que aún viven en el norte. Algunos, como su mamá, se habían trasladado a la ciudad de México, incluso ella misma, después de una convalecencia de varios meses, muere en casa de Fernando. A la fecha, de acuerdo con María, mantiene buena relación con el resto de hermanos y parientes, a pesar de que no se visitan con regularidad. Respecto a sus hijas, suele apoyarse más en Elisa que en cualquier de las otras 2. Incluso, desde que él y María se vieron en la necesidad de radicar en Guadalajara

para dar seguimiento a su situación médica, ambos se mudaron con su hija menor, Marisol, pero manteniéndose cerca de la casa de su hija mayor, con quien toma las decisiones difíciles. Adriana, su segunda hija, está casada y vive en otro Estado, y al parecer se mantiene al margen de dichas decisiones, se comunica con regularidad con sus padres, pero sin involucrarse más allá de eso. Sus visitas son espaciadas y breves. Después de algunos meses después de haberse establecido en Guadalajara y, en la etapa en la que María iba y venía con mayor frecuencia al área de urgencias por complicaciones de su salud, juntos, Fernando y María, tomaron la decisión de pedirle a su hija Marisol, la más chica, que vivía en ese momento con ellos, que buscara un espacio en otro lugar, con la finalidad de instarla a tener mayores responsabilidades y su propio espacio, por lo que ahora ella vive en su propia casa, a 1 hora de la de sus papás, mientras que María y Fernando siguen viviendo a pocos metros de la casa de su hija Elisa.

A raíz de lo sucedido en el terremoto del 85, Fernando tuvo que echar mano de todo, para poder sacar adelante a su familia. Desde entonces, de acuerdo con María, al no verse así mismo en el cabal cumplimiento de lo que él considera los deberes del esposo y padre, por la insolvencia económica que redituó en ya no poder sostener el nivel de vida que antes tenían. Fernando se ha vuelto más irascible, hermético respecto a compartir como se siente, con un estrés y ansiedad constante. A partir de lo del robo de su casa a las afueras de México, esta actitud se agudiza. Además, en el momento en que iniciaban los trámites de la denuncia del robo de todas sus pertenencias y de la destrucción completa de su casa, la situación médica de María se complica cada vez más, con un diagnóstico poco favorable. En esta etapa, Fernando es un hombre huraño, de pocas palabras, observador y distante. Vuelca su tiempo libre en lecturas interminables y en algunos momentos, meditación. Poco a poco se fue haciendo cargo de las tareas del hogar, comenzando por las compras, hasta hoy día, la limpieza y la preparación de los alimentos de ambos. Esta adopción de nuevos deberes, se dio en medio de tensiones con sus hijas Marisol e Elisa, e incluso con la misma María, dado que, de acuerdo con María, no concebían que su padre y esposo respectivamente tuviera que estar haciendo este tipo de actividades. Sin embargo,

Fernando terminó por hacerse cargo de todas las tareas del hogar y del cuidado de María. Todo el tiempo está al pendiente de ella, aunque estén en cuartos distintos, al dormir o en el transcurso del día. Cuando ella está hospitalizada, Fernando monta guardia por alrededor de 12 horas para retirarse solo a descansar por la noche. Él dice a María: “ya me cuidaste todo este tiempo, ahora dame el honor de hacer lo mismo por ti”. Sin embargo, Fernando al respecto comentó en dos ocasiones (en ausencia de sus hijas y de María): “mi deber es proteger a mi mujer y dar el sustento en casa, al no lograrlo con lo que nos sucedió, lo mínimo que puedo hacer es esto”.

5.2.9 Red del cuidado

Los médicos que atienden a María cambian cada mes, ya que es valorada por los residentes de un gran hospital regional, pero a María no le sorprenden las caras nuevas cuando es valorada, en urgencias o en hospitalización cada vez que ingresa, porque sus visitas al hospital son al menos una vez al mes.

Las enfermeras y enfermeros son con quienes ya ha desarrollado un vínculo cercano, al ser las caras menos cambiantes en su red del cuidado. María dice sentirse afortunada, ya que se trate de médicos, enfermeras o trabajadoras sociales, siempre recibe un trato humano y de calidad, algo que en sus circunstancias agradece profundamente.

Además de la red de médicos, María solo cuenta con el cuidado de las enfermeras privadas que por las noches la atienden, cuando está hospitalizada, además de los cuidados de Elisa y Fernando. De vez en cuando, recibe de Marisol cuando su trabajo se lo permite.

Elisa es una mujer que trabaja todo el día, dedicada a sus proyectos profesionales, por lo que requiere del apoyo de sus padres para el cuidado de su hijo. Elisa es quien toma las decisiones y está presente en el proceso del cuidado de su mamá, junto con Fernando, haciendo las aportaciones económicas más importantes. Tanto Adriana como Marisol, se mantienen al margen y satelitales de

dicho proceso, ya sea por no vivir en la misma ciudad o, como por precariedad económica respectivamente, incluso seden a su hermana mayor, la toma de decisiones respecto a los tratamientos y seguimiento de su mamá.

Por su parte Fernando, quien ya tiene casi 70 años, y quien aún se desempeña laboralmente, trata de sacar adelante económicamente a la familia, además de las tareas del hogar. Para María, es fuente de mucho estrés y desgaste, ya que siente que está descuidando sus deberes como esposa y ama de casa, obligando a su esposo a hacer tareas que “no” le corresponden.

Al ser de otro Estado, y por las condiciones de salud de María y la agenda apretada de Elisa y de Fernando, se relacionan poco con los vecinos. No cuentan con amigos o conocidos cerca de su casa, por lo que se apoyan solamente entre ellos. Existen algunos familiares lejanos tanto de Fernando como de María, que muy poco frecuentan, pero en la mayor parte de las veces, el teléfono es la forma por la que mantienen contacto con amigos y familia que vive en otras localidades.

De lunes a viernes, si María no está hospitalizada, pasa el día completo en su casa. Si se siente bien, sale de su cuarto y baja a la cocina o a la sala, sino, puede llegar a pasar hasta 3 semanas dentro de su cuarto sin salir para nada. Los sábados, suele visitarla Marisol y los domingos, si su salud lo permite, suele irse a comer con Fernando, Elisa y su nieto. La mayor parte del tiempo lee, en segunda instancia ve algún programa de televisión o habla por teléfono.

Fernando, se levanta desde muy temprano, hace el aseo general de la casa, prepara el desayuno de María y de él, se lo deja en la mesa o bien, si es necesario, se lo acerca su cuarto. Sale a hacer las compras de víveres o insumos para la casa y pendientes de sus compromisos laborales. Regresa a casa a preparar la comida y verificar que María y todo lo referente a ella esté en orden. El trabajo de Fernando es posible hacerlo desde casa, mientras cuente con una conexión a internet, para lo cual se va a la casa de Elisa, ya que no cuentan con este servicio en su domicilio. Al salir, le pide a María que cualquier cosa que necesite le hable a su celular o a la casa de Elisa. Los fines de semana, suele

pasar el día viendo la televisión, atendiendo a María y jugando con su nieto, cuando María ya no puede hacerlo o bien, se encuentra más agotada de lo usual.

María comenta que, Fernando desde su juventud se interesó en la antroposofía. En su biblioteca personal cuenta con varios tomos respecto al tema, y junto con María, ha tomado diversos cursos con este contenido. Se considera a sí mismo agnóstico, y los cuestionamientos y directrices que hace respecto a su espiritualidad, los hace desde la antroposofía, algo que comparte con María desde hace mucho tiempo.

Fernando se muestra preocupado por María desde el punto de que en este momento no puede ofrecerle algo más que el IMSS para ser atendida, y la casa que rentan, que para él no es mucho, algo que a María no parece importarle. El cuidado de María, cuando fue diagnosticada con criterios de terminalidad, comenzó en manos de Elisa principalmente y Marisol, conforme fue avanzando el tiempo y la enfermedad, su esposo fue quien fue adquiriendo habilidades y destreza en las tareas de cuidado que demanda María, de tal forma que ahora es quien provee el cuidado principal a su esposa. Así como Fernando se expresa respecto a las tareas del hogar, adopta la misma postura cuando se le pregunta sobre el proceso de aprender a hacer cosas de índole médico, es decir: *“ahora tengo el placer de cuidar de mi esposa y seguir dándole lo mejor... desde otra perspectiva”*. (Entrevista a Fernando noviembre de 2012).

5.2.10 Proceso de enfermedad

María tiene conciencia de enfermedad, es decir, sabe que su padecimiento⁵³ no tiene cura, así como el riesgo importante y latente de muerte, sobre todo si alguna de sus crisis se complica. Sabe que el tratamiento es paliativo, pero no por ello deja de seguirlo. Sin embargo, por parte de su esposo e hijas, no hay una aceptación de ésta situación, lo que genera tensiones y conflictos al interior de la familia.

⁵³ Tumor pericárdico

La enfermedad sigue su curso, y mes con mes María se ve cada vez más impedida para hacer cosas por sí misma, y mucho más dependiente del apoyo de su esposo.

Trata de pasar el tiempo viendo televisión, leyendo o durmiendo, siempre cuando el dolor y la insuficiencia respiratoria se lo permitan. Considera que el ir al hospital implica un gran desgaste no sólo para ella sino que también para Fernando y Elisa, por lo que suelen pasar hasta varias semanas para que ella acceda a ser trasladada, aun a pesar del dolor y la importante dificultad respiratoria, por lo que trata de convencer a su familia que son crisis mínimas que puede superar rápidamente.

Sabe que su muerte puede acontecer en cualquier momento, algo para lo que ella refiere sentirse preparada, aunque desde que su enfermedad se ha recrudecido, refiere carecer de toda certeza sobre lo que depara la muerte, pero a lo que no tiene miedo, al tratarse al menos, de la ausencia del dolor y problemas que ahora tiene. En este momento María refiere sentir que aunque no se siente una persona anciana y que tiene aún cosas por seguir disfrutando, también reconoce que ha logrado vivir algo que ella refiere como un maravilloso matrimonio, incluso conocer vivir la experiencia de ser abuela, de seguir enamorada de su esposo y de tener unas excelentes hijas, con sus altibajos, que son parte de la convivencia. En este período de su vida, se siente como una carga para su familia, sobre todo para Fernando, quien se esmera en proporcionarle los cuidados que ella requiere, pero que para María, es solamente darle preocupaciones. Al momento que María hace esta reflexión, reitera que a pesar de la incertidumbre, a estas alturas de su vida y ante esta situación, ella podría estar preparada para morir. Lo único que le preocupa de este acontecimiento es Fernando, a quien teme dejar solo y cuya depresión termine por complicar su salud, aún más con su ausencia.

Algo que la motiva, es la posibilidad de estar con la mayor estabilidad posible para poder apoyar a su hija Elisa con el cuidado de su pequeño nieto, que apenas acaba de ingresar al kínder y por quien María siente un gran cariño. Su

nieto suele quedarse a pasar tardes con ella o algunos fines de semana, sin embargo él es un niño sumamente activo e inquieto, se encuentra en una edad donde su curiosidad y energía demandan de quien lo cuida, atención y esfuerzo, algo que María no puede hacer, pero intenta, generándole desgaste extra, e incluso crisis de salud a las que ella suele adjudicar la falta de algún medicamento o el avance propio de la enfermedad, para tratar en la medida de lo posible, tratando de cuidar de su nieto, ya que no puede apoyar con nada más.

El trabajo de campo con María terminó en febrero de 2013. Para este momento, María presentó 2 crisis más en las que pensaron que ella no sobreviviría. El dolor se ha exacerbado a expensas de la cada vez mayor imposibilidad de desplazamiento, incapacidad para poder valerse por sí misma y por tanto, de colaborar en alguna tarea de la casa o en el cuidado de su nieto, que es su mayor distractor.

De igual forma, para este momento, María comienza a externar que cada vez con mayor frecuencia sueña con personas que ya han fallecido y con las que mantuvo un estrecho vínculo. Este hecho, María lo vincula con que posiblemente su muerte está cerca, ya que al soñar con éstas personas, ella se siente acompañada y el temor a morir desaparece por completo. Solamente se mantiene su preocupación por dejar solo a Fernando su esposo, que en palabras de ella, es su “única preocupación que la mantiene aferrada a la vida”.⁵⁴

5.1.11 Vecinos, intimidad y visitas: la travesía de lo privado a lo público.

Cuando María y Fernando vivían en México, el vínculo con la red vecinal era fuerte. María continuamente asistía a cursos y seminarios sobre distintos temas con sus vecinas. Organizaban comidas y se visitaban todo el tiempo, sus hijos solían ser compañeros de juegos y tareas. María y Fernando los consideraban amigos cercanos, personas confiables, una extensión de su familia, de acuerdo con María.

⁵⁴ Extracto de entrevista hecha a María. Febrero de 2013.

Sin embargo, al momento en que arriban a Guadalajara, la situación cambió drásticamente. María llega convaleciente, inmediatamente después se presenta el proceso de diagnóstico de la enfermedad, en el que Fernando y Elisa se ven en la necesidad de estar yendo y viniendo continuamente al hospital, ya sea para hospitalización o ya sea para las consultas médicas de su esposa y madre respectivamente, lo que aunado a sus actividades laborales y de cuidado de María, no les deja mucho tiempo para socializar con los vecinos.

Como consecuencia de lo sucedido respecto al robo y pérdida de su casa en México, María comienza a desconfiar marcadamente de las personas, sobre todo los vecinos, por lo que eso disminuye mayormente las posibilidades de relacionarse con alguno de ellos.

Viven en uno de los nuevos cotos en la periferia de la ciudad, al noroeste de la zona metropolitana de Guadalajara, a una media hora o 45 minutos del periférico. En esta zona, la mayor parte del tiempo, las cosas están solas, las personas salen rumbo a sus trabajos y escuelas desde muy temprano, para regresar ya entrada la noche. La casa de María y Fernando, está ubicada en el la segunda calle del coto, que alberga aproximadamente unas 30 casas, por lo que la caseta de vigilancia (que cuenta con pluma de acceso automática, no hay ninguna persona vigilando) está a unos 150 metros de su hogar. Los fines de semana, en el caso de que María se sienta bien y pueda deambular por su propia cuenta, salen a comer Fernando, Elisa, su nieto y ella, sino, como la mayoría de los fines de semana que no está en el hospital, se quedan en su casa a ver televisión y cuidar de su nieto.

María y Fernando refieren resentir esta “ausencia” de apoyo por no tener vínculos con sus vecinos como solían tenerlo antes de su llegada a Guadalajara, sin embargo, las circunstancias, aunado a que tampoco encuentran en sus vecinos algún interés en conocerlos o de socializar en lo más mínimo, prefieren mantenerse de esa manera. Ello implica que las únicas personas con las que cuenten sean sus hijas, Elisa y Marisol y las enfermeras privadas.

Los supermercados están a una media hora del coto, el hospital más cercano está a 45 minutos. El trabajo de Elisa está ubicado a una hora y media de la casa de María. Fernando al respecto se siente preocupado, ya que cuando María está en casa, y él y Elisa deben salir a sus respectivas obligaciones laborales, María se queda completamente sola, y aunque ella sabe qué números marcar o con quien dirigirse en caso de sentirse mal, el hecho de que no haya nadie más en los alrededores con quien poder contar para cualquier emergencia, hace que Fernando y Elisa estén en constante tensión, haciendo llamadas periódicas, al teléfono de la casa y al celular de María para asegurarse que todo está bien.

Fernando sabe que María prefiere tratar de “aguantarse” las molestias antes que “molestarlo” o preocuparlos para irse al hospital, lo que propicia que el opte por salir lo menos posible o ausentarse por períodos cada vez más cortos para no dejarla sola, ante el temor que algo se complique. Al respecto Elisa, aunque sabe de esta forma de actuar de su madre, no dice nada y prefiere reiterarle la importancia de que no se aguante nada, ante la situación en la que se encuentran.

Este es el contexto en el que habita María.

5.1.12 Aprender a cuidar y ser cuidado: los significados del cuidado en una historia de vida. María y Fernando.

Para María cuidar es una palabra muy importante, comenta. En su infancia y adolescencia, careció de alguien que cuidara de ella: su padre las abandona a ella, a su hermana y a su madre. Viéndose en la necesidad de sacar adelante a sus hijas, la madre de María, se vuelca sobre el trabajo que sus cuñados le ofrecen, mientras que María y su hermana apoyan a su madre en las tareas del hogar en un ambiente donde sufren la discriminación de sus propios familiares. Al respecto María comenta: *“Éramos las arrimadas. Nos daban techo y trabajo a mi*

*mamá, pero no éramos tratadas como de la familia”.*⁵⁵. Aunado a esto, María tiene que cuidarse también de su hermana, quien la maltrata y la acosa gran parte de su niñez y adolescencia. María crece en un ambiente donde el cuidado, se lo proporciona ella misma.

Con el pasar del tiempo, María trabaja y se vuelve económicamente independiente, conoce a Fernando y se casan. Durante todo su matrimonio, hasta antes de que la actual enfermedad que padece la incapacitara, para María, cuidar de su esposo e hijas lo es todo. Sobre esto María dice:

*“Amo a mi esposo, es el amor de mi vida y, desde que me casé, me dedico completamente a ellos, darles lo mejor, para mí es un placer ser su esposa, atenderlo y apoyarlo, como también lo fue el haber dedicado todo mi tiempo a cuidar y estar al pendiente de mis hijas... cuando tu amas a las personas, cuidarlas es te sale naturalmente, no es una carga, es como te dije, un verdadero placer”.*⁵⁶

Fernando, por su parte, crece en una familia, donde la madre es quien se encarga de la crianza de los hijos y de las tareas del hogar, su padre, es quien trabaja y provee de lo necesario para la subsistencia. Para Fernando, las mujeres son las más calificadas para cuidar en el hogar, ya sea como parte de sus labores cotidianas y cuando hay casos de enfermedad incluso. Al respecto Fernando dice:

*“...mira, mi madre fue una mujer completamente entregada a su familia, cuidó de mi padre y de nosotros. Cuando ella contrae una enfermedad que le impide valerse por sí misma, fue mi esposa quien me apoyó y la acogió en nuestra propia casa, y cuidó maravillosamente de ella. Los hombres protegemos, llevamos el sustento a nuestros hogares, pero las mujeres, son las cuidadoras por excelencia ¿por qué crees que nos cuesta tanto trabajo cuidar de otros en ese sentido?”*⁵⁷

⁵⁵ Fragmento de entrevista. María. Junio del 2012

⁵⁶ Fragmento de entrevista. María Mayo 2012

⁵⁷ Fragmento de entrevista. María Junio del 2012

Fernando tiene muy arraigado el modelo de cuidado que estaba instalado en su familia de origen. Refiere reconocer una habilidad, aparentemente innata en las mujeres para todas las tareas vinculadas al cuidado, pero no se muestra reacio a que un hombre las realice, incluso el mismo las hace para apoyar a su esposa, por lo que esto no es raro ni ocasional a lo largo de su convivencia como matrimonio, pero reconoce una dificultad, desde su perspectiva, de los hombres para realizar dichas tareas.

Antes de que la salud de María se complicara y se vieran en la necesidad de trasladarse a otra ciudad, 2 de sus 3 hijas ya estaban casadas, siendo la más chica, Marisol, quien solamente vive con ellos. Para este momento, María es quien se encarga de todas las tareas del hogar, apoyada por una persona a quien se le paga para dichas tareas.

Al respecto María dice:

“yo disfrutaba mucho de lo que hacía, dedicarme a mi casa era para mí un hobby, y mi esposo mi ayudaba mucho, siempre fue muy acomedido, pero una de las mejores formas de demostrarle mi amor, era así”.⁵⁸

5.2.13 Recapitulación

En este capítulo, se mostró una cartografía de los sujetos de investigación que presenta todo aquello que los constituye y los sitúa en el escenario que se aborda en este trabajo, dónde están y porqué están, la forma en que perciben responden e interpretan su realidad.

Este apartado trata de recuperar lo que pudiera pasar desapercibido bajo otras miradas y se articula de tal forma, que permite situar a cada uno de los sujetos, desde la voz y la propia reflexividad de los protagonistas, recuperados por medio de entrevistas y observación participante, cuyo resultado constituye el basamento para ir descubriendo lo que ésta investigación pretende y da a conocer en los capítulos que vienen a continuación.

⁵⁸ Fragmento de entrevista. María Junio del 2012

Capítulo 6

La enfermedad sentida: alquimias emocionales en el proceso de la enfermedad terminal.

Este apartado, da cuenta de las emociones identificadas en el proceso del cuidado y su regulación, a la luz de las fases de la enfermedad y los emplazamientos destinados al cuidado, su tránsito e implicación en la configuración de las redes de cuidado y en la reconfiguración de las mismas, así como en los códigos de cuidado identificados en los sujetos, en el capítulo previo.

A partir de la presentación de la caracterización de los sujetos en el capítulo previo, donde se expusieron como un primer momento indicios generales de los hallazgos, corresponde trasladarse a un segundo nivel de análisis en el mapeo de las prácticas, discursos, emplazamientos y las emociones encarnadas, que dan cuenta de los fenómenos que constituyen la realidad para estos sujetos.

Se da cuenta de la primera parte, que concluye con los aparados del siguiente capítulo, de los hallazgos que responden las preguntas de investigación. Se presenta la sistematización de las fases de la enfermedad, como el andamiaje para poder elaborar la cartografía de las prácticas de cuidado, el tránsito de las emociones en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado, y el modelo rizomático que surgió de este análisis de emociones.

Para dar paso a la presentación de los resultados y el análisis de los mismos, se presenta a continuación una matriz, que además de dar cuenta de la genealogía de pensamiento, corrientes y conceptos, muestra las subcategorías y los conceptos que surgieron del discurso de los sujetos en el trabajo de campo.

Tabla 2
Matriz de genealogías, corrientes, conceptos y categorías
Devenidas del trabajo de campo

Genealogía de pensamiento	Estudios Culturales Británicos Stuart Hall, Raymond Williams Construcción social de la realidad: Berger P. y Luckmann T					
Corrientes	Socioantropología de las emociones Antropología de la enfermedad Antropología médica y antropología religiosa. Modelo Rizomático Construcción social del cuidado Estilos vinculares					
Conceptos	Emociones sociales	Enfermedad	Cuidado	Muerte	Espiritualidad y religión	Estilos vinculares
Categorías	Discursos regulación tránsito emplazamientos	Prácticas discursos	Discurso, emplazamientos, Temporalidad, Prácticas	Temporalidad, prácticas, emplazamientos, discursos	Discursos, prácticas, emplazamientos	Temporalidad, prácticas, emplazamientos
Subcategorías	No lo puedo creer	Antes yo	Soy cuidador	El reloj de arena	Negociaciones del creer	Tipología de vínculos
	Humor negro		Capaz que si más humano	Pérdidas como preparación		
	La noche oscura	Nuevo experto	Enfermo que cuida	Estética de la muerte		Vínculo y práctica
	Me duele pero no sufro	Soy el enfermo	Mi versión del cuidado			Vínculo y contexto

Fuente: Elaboración propia

La forma en que se enuncian las categorías en vivo, surge del esfuerzo por rescatar frases representativas tomadas del lenguaje de los sujetos

A partir de lo anterior, se definen cada uno de los conceptos con sus correspondientes subcategorías (algunos como códigos “in vivo” y otros como códigos conceptuales) que se muestran en la Matriz previa.

- *No lo puedo creer*: Término extraído de un fragmento de entrevista hecha a María, cuando se refiere al conjunto de emociones que surgen a partir de una situación inusual cuya credibilidad en primera instancia es cuestionable, vinculado a la progresión de la enfermedad y prácticas del

cuidado “es de esas veces que me repito a mí misma *“no lo puedo creer”*, esa sensación de impotencia, tristeza, enojo... *no sé, cada que me dicen algo respecto a una complicación de mi enfermedad, o nuevas implicaciones sobre el medicamento que tomo y los procedimientos que me tienen que hacer... incluso cuando yo misma veo el avance de la enfermedad en mi cuerpo y todo lo que estas cosas ocasionan en los demás, sobre todo en Fernando, como la persona que me cuida”*.

- *Humor negro*: Término retomado de un fragmento de entrevista a Michel, en la que ella se refiere a todas aquellas emociones que surgen de forma sarcástica respecto al discurso de la enfermedad y prácticas del cuidado: *“ay no Caro mejor ya bromeamos con eso, nos hemos vuelto –su hermano y ella- muy ácidos y ahora ya lo hacen también Héctor y Ana, tenemos un humor negro para poder hacer esto más llevadero, nos burlamos, nos reímos, jugamos con cosas que son muy serias para otros, como cuando me quedé pelona, cuando lo de la cirugía, la forma en me tratan, preferimos verlo así...”*
- *La noche oscura*: emociones sociales presentes en los conflictos y negociaciones consigo mismo (el enfermo) y tanto con el cuidador principal y la red del cuidado.
- *Me duele pero no sufro*: Término retomado de un fragmento de entrevista a Michel, en la que ella se refiere a todas aquellas emociones que surgen en referencia a aquellas acciones del cuidado y/o procedimientos a veces aparatosas y complicadas, en ocasiones invasivas que infringen dolor en su cuerpo, pero no sufrimiento: *“es bien chistoso, me pasa que como ya sé que va a doler o bien no me gusta por todo lo que tenemos que hacer, mejor trato de verlo y sentirlo de otra manera, a tal grado Caro que aunque me duele no sufro, ya no sufro”*.

- *Antes yo*: Concepto extraído de un fragmento de entrevista a María, donde hace referencia a una serie de actividades que solía realizar antes de presentar la enfermedad y que esta la incapacitara: “para mí hay un antes y un después muy marcado Claudia, y eso creo yo que es muy claro para todos los enfermos que estamos así, la enfermedad marca un antes y un después de lo que podías hacer y lo que ahora por la enfermedad ya no puedes, se te va en puro decir “antes yo y antes yo...” *todas esas cosas que te hacen ser cada vez más dependiente, y pesa mucho porque es como te vas dando cuenta el impacto de la enfermedad en tu cuerpo y en tu forma de vida...*”
- *Nuevo experto*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos por parte de los ET y sus CP que dan cuenta de los conocimientos y prácticas aprendidas y profundizadas en torno a la enfermedad terminal y sus cuidados específicos, que los llevan a un conocimiento y dominio profundo del padecimiento y las tareas del cuidado que implica elementos del saber experto y de la práctica cotidiana.
- *Soy el enfermo*: Concepto extraído de un fragmento de entrevista hecha a Michel, donde ella enfatiza su condición, rol y auto denominación como sujeto enfermo con características e implicaciones físicas y emocionales bien definidas: “*a veces les tengo que estar recordando quien es quien, les digo “ey les recuerdo que yo soy el enfermo”, soy la que no puede hacer las mismas cosas de antes y quien necesita de su apoyo para muchas cosas, porque hay veces en que se les hace fácil hacer o dejar de hacer cosas... que ya no puedo realizar o me dificultan mi situación*”.
- *Soy cuidador*: Reflexiones compartidas de forma oral en torno a las prácticas orientadas a la atención y asistencia que procura el bienestar de otro sujeto de forma regular como parte de sus actividades diarias e incluso, vinculado a su rol dentro de un sistema social. Este concepto lo acuña María, por lo que se extrae de un fragmento de entrevista que se le ha realizado previamente: “cuidar no es

solamente para el que está enfermo... yo estoy enferma, lo que me impide hacer una serie de cosas de las que Fernando, como mi cuidador y quien me cuida principalmente, se encarga, una serie de actividades orientadas a satisfacer necesidades que por mí misma no puedo... pero yo también soy cuidador... cuido de mi nieto por ejemplo, no de la misma forma pero con esa misma lógica, así que el ser cuidador de alguien lo defino por lo que hago”.

- *Capaz que si más humano*: Este es un término acuñado por Michel, cuando comparte una experiencia en la que estaba con médico que cuando atendía a sus pacientes los trataba de una forma fría, distante e indiferente, algo que para Michel, no es justificable, como refiere en el fragmento de entrevista de la que se extrae esta subcategoría. Hace referencia a las características del cuidado que brinda un médico en su trato con el enfermo terminal: “me llamaba la atención como este médico, desde la puerta veía a los pacientes, ni buenos días ni te llamaba por tu nombre, a veces ni te volteaba a ver mientras te daba indicaciones o te informaba algo de cómo ibas ¿no?... un día le dije que así no podía estar dirigiéndose con sus pacientes, le dije: “acércate, miranos a los ojos, tenemos un nombre... eso no te hace menos profesional, pero *capaz que si más humano*”.
- *Enfermo que cuida*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos que atañen a las acciones de cuidado que los ET realizan hacia con los demás miembros de la red de cuidado, sobre todo con el cuidador principal y demás miembros de su familia, desde sus propios recursos y capacidades.
- *Mi versión del cuidado*: reestructuración de prácticas y discursos detonados en un contexto de enfermedad terminal de forma colaborativa en el que interactúan tanto los sujetos como las emociones y la vivencia de enfermedad. Se dan algunas veces mediados por la tensión, otras en acuerdo, e implica un diálogo con escucha activa de las experiencias y la significación para el sujeto.

- *El reloj de arena:* Tomado de un fragmento de entrevista a Michel. En el contexto de la enfermedad terminal, el objetivo del cuidado es el bienestar a la sombra de la inminente muerte, lo que implica una serie de tensiones y reconfiguraciones de las prácticas y los significados en torno a la muerte y al cuidado mismo.

Michel, consciente de que su enfermedad tiene una expectativa de vida de alrededor de 6 meses, enuncia este término para referirse al hecho de que su tiempo esta contado y es limitado, lo cual afecta en las cosas que hace: “me queda poco tiempo, lo sé. Puedo ver ese reloj de arena que representa lo que me queda de vida, y está por acabarse. Todo lo que hago es en función de recordarlo... mi tiempo se está acabando”.

- *Pérdidas como preparación:* Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos en torno a las mermas y desgastes materiales y simbólicos que se van presentando tanto en el caso de los ET como en sus CP
- *Estética de la muerte:* Tomada de un fragmento de entrevista a Michel quien lo enuncia de la siguiente manera: “La muerte es la certeza de todos, pero en mi caso la tengo más próxima. Ya me he encontrado con ella antes, con amigos, con mi familia, en muy de cerca conmigo también... por eso quiero planearla en base a esos encuentros que he tenido con ella y a lo que ahora vivo... tengo la posibilidad de planear como quiero hacerlo, en dónde, con quiénes, de qué forma”, digamos que seré la diseñadora de mi muerte, la estética de mi muerte”. . El enfermo y los cuidadores en su interacción mutua y con la enfermedad misma (desde las prácticas) evocan encuentros pasados a lo largo de su vida con la muerte de otras personas o de ellos mismos. Estos elementos aunados a su experiencia actual de proceso de enfermedad terminal, ya sea como enfermo o como cuidador,

detonan discursos y prácticas en torno a la planeación de la muerte del enfermo, específicamente respecto al funeral, ya sea planeándolo o evitando el tema y las tensiones y negociaciones que ello implica.

- *Negociaciones del creer*: Término acuñado como código abierto, que engloba todas aquellas prácticas y discursos respecto a sus creencias religiosas en las que los ET como los CP hacen una serie de intercambios simbólicos con el objeto de su fe, respecto a las implicaciones sociales y de la condición física de los ET así como de las implicaciones de las acciones del cuidado para los CP.
- *Tipología de vínculos*: Término acuñado como código abierto, que identifica y caracteriza cada uno de los vínculos que se generan al interior de la red de cuidado y con referencia a los ET.
- *Vínculo y práctica*: Término acuñado como código abierto, que una vez que identifica los vínculos existentes los relaciona con prácticas específicas que configuran la red de cuidado en su dinámica interna, así como con referencia a los ET.
- *Vínculo y contexto*: Término acuñado como código abierto, que una vez que identifica los vínculos existentes los relaciona identifica su relación no sólo con las prácticas sino con el contexto en dónde estas tienen lugar.

Hasta aquí se expusieron los códigos en vivo rescatados del discurso de los sujetos. A continuación se muestran los resultados fruto del análisis del trabajo de campo.

6.1 Fases de la enfermedad: una propuesta

El trabajo de campo, se llevó a cabo con dos sujetos: Michel y María. Con cada una se compartieron espacios que oscilaron entre el hospital y su casa principalmente. En el primero, especialmente el área de urgencias y ocasionalmente el área de hospitalización; en el segundo, su casa. Sin embargo, el trabajo de campo arrojó un tercer espacio. Para el análisis se denominaron de la siguiente manera:

1. Casa
2. Hospital
3. Transitorios

El trabajo de campo se hizo por el lapso de 9 meses con cada una, hasta que iniciara la fase de muerte. Se hicieron notas de campo, observación con descripción densa y audio grabación en cada una de las visitas, en su casa, en el hospital y donde se les brindó atención para procedimientos especializados. De igual forma, de acuerdo con el programa de trabajo de campo, se hicieron entrevistas a profundidad y entrevistas semiestructuradas tanto a Michel como a María, así como a sus CP y a los miembros de la red de cuidado.

Se hicieron también entrevistas al saber experto, es decir con los médicos y cuidadores profesionales, si era el caso. Para todo esto, la descripción etnográfica fue la herramienta clave para poder dar cuenta de todo lo que más adelante se presentará. Un instrumento de recolección de datos importante fue el desarrollo de lo que se denominó como “diarios de cuidado”, que consistió en un registro personal de las actividades cotidianas vinculadas al cuidado y reflexiones en torno a las mismas, que llevaron cabo exclusivamente Michel y María, así como cada uno de sus CP. La finalidad fue que al momento de dar cuenta de los acontecimientos, sobre todo en términos de emociones, tener material con el cual pudiera hacerse una triangulación de información, llevada a cabo con las notas de campo, los diarios de cuidado y las entrevistas a profundidad, cotejados respecto a un mismo acontecimiento o conceptos, y sobre todo para construir poco a poco,

un modelo que permitiera mostrar y dar cuenta de los fenómenos sucedidos en el escenario de la enfermedad terminal a la luz del tránsito de las emociones, que más adelante se denominó: modelo rizomático de las emociones.

Uno de los primeros hallazgos, fue la construcción de las fases de la enfermedad. Al principio se cotejaron con la propuesta que al respecto hace Leticia Robles (1997), pero que conforme se fue revisando el material empírico, surge una categorización que toma como referencia algunos puntos de la propuesta de esta autora, pero que se construye de acuerdo a lo observado en la evolución de la enfermedad así como las prácticas y discursos que se configuraron en torno a esto.

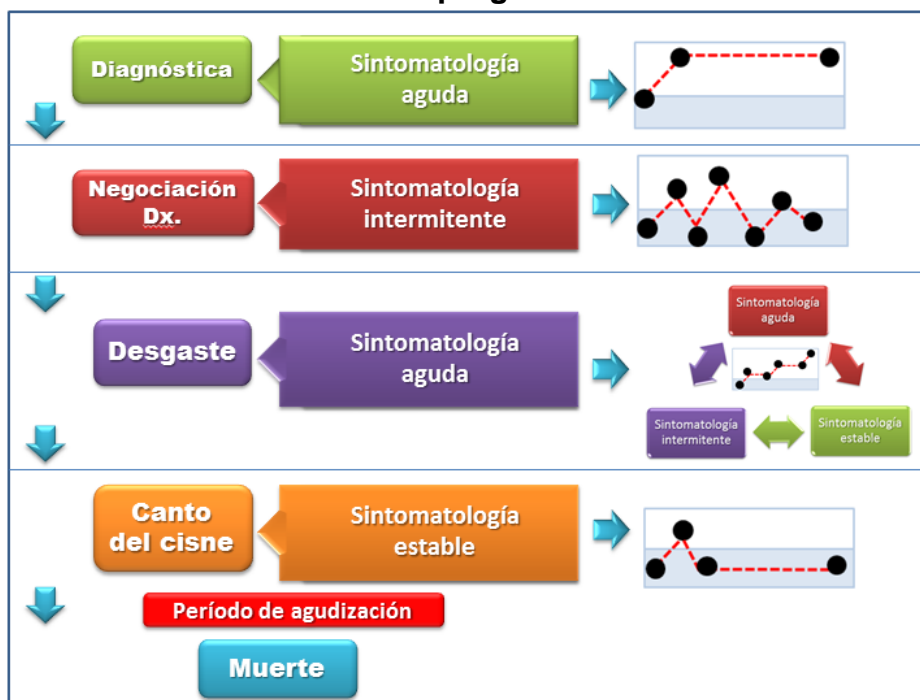
Después de la construcción de estas fases de la enfermedad, se identificaron, tanto en las entrevistas, el diario del cuidado, así como en las notas de campo, las emociones referidas por los sujetos, de tal forma que respecto a una misma situación y escenario, hubo registro mediante 3 instrumentos de recolección de información, para la subsecuente triangulación que constituyó el andamiaje del rigor al momento del análisis.

De este procedimiento analítico, se construye la sistematización de las emociones encontradas en primera instancia por fase de enfermedad, la cual da cuenta de las emociones referidas por ambos ET, así como los CP; en segunda instancia por sujeto: ET y CP, subdivididas por emociones nodales y derivadas con respecto a los espacios: casa, hospital y espacios transitorios. En esta clasificación es importante señalar, que aunque se identificó un 3er espacio, el de los “espacios transitorios”, las visitas a estos lugares fueron pocas ocasiones y en la primera fase de la enfermedad preponderantemente, por lo que se hace la referencia puntual y, en las subsecuentes, sólo se da cuenta de los espacios que dominaron la categoría de los emplazamientos: casa y hospital. A esta sistematización se agrega, basado en el material empírico, las prácticas y discursos respecto al cuidado y la enfermedad que estuvieron concatenadas al tránsito de las emociones, cada una desde la perspectiva de fases de la enfermedad. Esto en su conjunto, fue entretejiendo un complejo entramado que

tomó como modelo la noción de “Rizoma” del cual se detallará más adelante. Para llevar un orden en el análisis de los casos, se expondrán en cada uno de los apartados, en primera instancia, haciendo referencia al caso de Michel y su red de cuidado, y en segunda instancia, el caso de María con su respectiva red de cuidado.

Se distinguieron 4 fases en el proceso de la enfermedad terminal, previos al proceso de muerte. Para esta tipificación, se tomaron en cuenta tanto la sintomatología de los ET, las prácticas, los discursos y los emplazamientos, así como la identificación de las emociones referidas por los sujetos enfermos. Cabe señalar, que al partir de la definición que la Organización Mundial de la Salud da respecto al concepto “enfermedad terminal”, se toman en cuenta los signos y síntomas que la medicina enuncia respecto a esta definición, por lo que se agrega a dicha tipificación la sintomatología observable y la referida por los sujetos en cada una de las etapas para la construcción de la clasificación que se presenta en el siguiente gráfico.

Gráfico 4
Clasificación de las fases del progreso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

1. *Fase diagnóstica*: el período de tiempo transcurrido en el que el sujeto enfermo presenta una sintomatología no reconocida por el mismo como propia de una enfermedad común, pero en una fase aguda, por lo que acude a distintos médicos y se llevan a cabo diversos estudios diagnósticos a fin de llegar a una causa y resultado concluyente.

Los síntomas fluctúan pero no desaparecen del todo, razón por la cual el sujeto acude al médico. Se caracteriza por un “ir y venir” a lugares de atención especializada, la realización de gran cantidad de evaluaciones, imagenología y laboratoriales, cuyos resultados no son concluyentes. Tanto los ET como los CP se ven en la necesidad de suspender sus actividades cotidianas para centrarse en las visitas médicas y práctica de estudios de laboratorio e imagenología, cuyos resultados son en primera instancia poco claros y después de una larga espera de valoraciones y resultados en la que se sostiene un discurso por parte del saber experto, reiterativo, que oscila en torno a la ausencia de cualquier padecimiento que comprometa la vida, para que finalmente, los sujetos enfermos, sean finalmente desahuciados. La comunicación de dicha noticia es dada de forma directa, carente de alternativas terapéuticas, por parte de médicos que tienen poca experiencia en su práctica médica.

Al respecto Michel cuenta:

“Primero acudimos a mi médico habitual, quien me dijo que no había de qué preocuparse, pero no nos convenció, la bolita no desaparecía, luego acudimos a otros dos que me habían recomendado, pero sus opiniones no nos convencían ni a Héctor ni a mí. Terminamos yendo al civil, la economía no daba para más. Cuando finalmente se dieron cuenta de que lo que tenía no solamente era algo grave, sino que ya estaba avanzado, vino el que parecía el más chavito de los internos como para practicar y así nada más me dijo: “cuándo lo siento Señora, Usted tiene un cáncer muy avanzado y no hay nada que hacer”... ni siquiera se tomó el tiempo de decírmelo

aparte, de prepararme para eso, no pensó en lo que me estaba diciendo, sin la mayor expresión de solidaridad o empatía, así nada más...”

Por su parte Héctor refiere:

“Fuimos a varios médicos privados que no nos sacaron de ningún apuro, le decían a Michel que todo estaba bien. Me hubiera gustado haberla podido llevar a otro lado, pero nuestra economía estaba mal en ese momento y nos fuimos al civil, donde se le hicieron todos los estudios y nos dijeron finalmente que tenía... Cuando nos dieron los resultados... no entiendo cómo pudo haberlo dicho así, o no sé qué esperaba que le dijera Michel o yo. Nos atendió uno de los estudiantes. Fríamente (el médico) dijo que ya no se podía hacer mucho, y lo peor es que ni siquiera mencionó alguna sugerencia sobre una segunda opción... nada. Un mediquito de los que apenas empiezan, diciendo este tipo de cosas, es la peor forma de enterarse”.

En el caso de Michel, al no contar con seguro social y, en el inicio de la enfermedad, no contar con otra opción, recurren al Hospital Civil, conocido por ser hospital escuela y tener el vínculo con el Instituto Estatal de Cancerología. Para ser tratado en dicho lugar, antes deben pasar por la valoración médica general del Hospital Civil, donde subsecuentemente, son derivados para interconsulta a la especialidad correspondiente. Antes de la interconsulta, es donde se les da la noticia a Michel y a Héctor.

En el caso de María, dadas las circunstancias referidas en el capítulo 5, ella es atendida en el IMSS del Estado donde se encontraban de visita cuando comienza a sentirse mal. Respecto a esta experiencia, María narra lo siguiente:

“Ya me había atendido y hecho un sinfín de pruebas en uno de los mejores hospitales de México, y supuestamente estaba todo bien, así me animé a viajar... acababa de pasar lo de la casa, nos quedamos sin nada,

sabía que mi única opción era el IMSS. Me llevaron al área de urgencias, me sentía verdaderamente mal, sabía que algo no andaba bien y desde hace tiempo. Ya sabía que en este tipo de hospitales “hay q aguantarse lo que te toque”, así que no me sorprendió ver médicos tan jóvenes atendiéndome. Después de que me hicieron varios estudios, se me acercó uno de ellos, y me explicó lo que habían encontrado, me lo dijo sin rodeos, y no me preguntó nada más. Pero lo que sea de cada quien fue muy amable, aunque demasiado... frío. Pero bueno”.

En referencia a la misma situación, Fernando, esposo y CP de María comentó:

“La situación era especialmente difícil, ya no contábamos con el seguro de gastos médicos y ya no podíamos regresar a los hospitales privados, así que nos fuimos al IMSS. Uno no puede pedir cosas extraordinarias en estos lugares, vamos, el IMSS tiene ya una fama. Me sentía muy mal por no poder llevar a mi esposa a otro lugar, pero no había alternativa. Me sorprendió que tanto enfermeras como médicos, a pesar de verse tan jóvenes fueran tan amables. Eso sí, no me pareció que le dijeran tan directamente lo que habían descubierto, pero a fin de cuentas era la verdad”.

Tanto en el caso de Michel como de María, se observa que ambas acuden en primera instancia a la atención particular porque en un primer momento su economía se los permitió, por un lado, pero en una profundización del tema, tanto ET como CP, coinciden en que existe al principio una mayor confianza en el saber experto del ámbito de la atención médica privada que en lo público, algo que cambia conforme pasa el tiempo y tienen lugar 3 cosas: no hay una respuesta clara por parte de los profesionales de la salud, los recursos económicos son insuficientes para seguir costearo tanto a las consultas de los especialistas como lo estudios que estos solicitan y, surge en el discurso de los sujetos el hecho de que las enfermedades de larga data, independientemente de su confirmación o no

en las consultas iniciales, es mejor tratarlas en las instituciones públicas de salud, dados sus altos costos. Sobre esto, Michel comentó:

“Mi experiencia profesional y personal me dejó claro que cuando se trata de una enfermedad crónica o grave, mejor hay que tratarla por vía de los seguros, ya sea privados o del IMSS, porque estas enfermedades merman fortunas, ahora que no harán con los que no contamos con ese capital, sobre todo cuando no sabes cuánto te va llevar y qué te va implicar”.

Héctor, sobre el mismo tema, agrega:

“Ya sabíamos los que nos esperaba y mis deudas con la familia y amigos comenzaban a incrementarse, por eso después de hablarlo decidimos irnos al Civil, me dio confianza en ese momento el hecho de que ahí trabajaba un tío de Michel, y nos animamos, ya no podíamos más con los gastos, cuando una enfermedad complicada se ve venir, no hay de otra más que acudir éstas instituciones”.

La primera visita en ambos casos, se dio en un médico particular, cuya valoración descartó la posibilidad de una enfermedad, en estos casos, oncológica, pero que si ameritaba seguimiento para descartar otras complicaciones. El siguiente es acudir a una institución de salud pública, por los gastos que implican la cantidad de estudios a realizar. La selección de dicha institución dependió de si los ET contaban o no, con algún programa de seguridad social, siendo este el caso de María, que después de haber sido valorada en instituciones privadas, pero al no ser costeable el seguimiento en estos lugares, acude al Instituto Mexicano del Seguro Social, proporcionado por la derechohabencia de una de sus hijas. En el caso de Michel, comienza con la valoración privada, para después, al carecer de seguridad social, acudir al Hospital Civil, decisión alentada por el hecho de tener un familiar que labora en dicho recinto, donde recibe finalmente la notica de los resultados de sus valoraciones.

Es en esta etapa donde se involucra una mayor cantidad de miembros de la familia de los ET, que relegan y subestiman la opinión y presencia del que después será el CP.

Al respecto Michel comparte lo siguiente:

“Yo me sentía muy preocupada, no veía resultados, nadie me decía nada. Eso sí, todo mundo quería ayudar, a Héctor y a mí nos trataban como imbéciles, como si no supiéramos cómo manejar esto, a quien acudir o qué decir, tanto los médicos como mis papás y tíos”.

Héctor, esposo de Michel, continúa con lo siguiente:

“En varias ocasiones me llegaron a decir que mejor me hiciera a un lado, que sólo estorbaba. Todos sabían qué era lo “correcto” menos yo. Me sentía desplazado, me trataban como tonto, todo ese tiempo, nadie me tomó en cuenta”.

Los síntomas en Michel no desaparecen, al contrario se exacerban a pesar de los resultados y la insistencia tanto de ella como de su esposo de que “algo” anda mal”. Michel tiene, como parte de su formación profesional, experiencia al trabajar con personas enfermas y profesionales de la salud. Además ha vivido de cerca, situaciones donde familiares cercanos han presentado enfermedades oncológicas, algunos con remisión, otras sin ella, en las que se involucró en mayor o menor medida. Sin embargo, como ella y su esposo lo refieren, desde que dieron la noticia, a la familia de Michel, sobre la posibilidad de presentar una enfermedad oncológica en una fase terminal, fue la familia que tomó el control, desplazándolos completamente de las decisiones, aunque ello no redituó en ningún beneficio para Michel, quien comenta:

“...perdimos tiempo, valioso tiempo en el que estuve esperando a los recomendados de mi familia, a que me atendiera “fulano o sutano”, que

finalmente nunca se aparecieron. Fue hasta que Héctor y yo decidimos ya no tomarlos en cuenta, confrontarlos, y una vez que les demostramos que no estábamos teniendo ningún resultado, comenzamos a hacer las cosas por nuestra cuenta”.

Respecto al caso de María, ella acude a los primeros síntomas a una clínica de alta especialidad privada, en la que se le practicaron varios estudios, que identificaron una anomalía que ameritaba seguimiento, que descartó el compromiso de su vida. Poco tiempo después, tiene lugar el robo y desmantelamiento de su casa, mientras ella y Fernando estaban de visita con una de sus hijas en otra ciudad. Este acontecimiento desencadenó un cuadro, que la llevó a atenderse inmediatamente en urgencias. Para esto, tanto ella como Fernando, como resultado del robo de su casa, quedaron sin recursos económicos de los cuales echar mano, para poder seguir atendiendo a María en el ámbito privado, por lo que recurre al IMSS, donde se le estabiliza, se detectan otras anormalidades fisiológicas agregadas al diagnóstico previo, y se le sugiere seguimiento, por lo que es derivada a un Centro de Alta Especialidad regional.

La salud de María se va deteriorando cada vez más sin encontrar un detonante claro. Sin embargo, antes de ser derivada a la ciudad de Guadalajara, se le informa que se sospecha de una enfermedad oncológica, sin mayor explicación. Salvo esta situación María refirió haberse sentido, dentro de lo que cabe, bien atendida, pero muy deprimida y enojada por la situación de su casa, cuyo proceso legal apenas comenzaba. Respecto a la atención que recibe ella dice:

“Para la fama que tiene el IMSS, la verdad me dejaron sorprendida, me trataron muy bien, fueron muy amables. Ya iba uno, ya iba otro, desfilaron todas las especialidades por mi cama, pero no me decían nada, más que “Usted no se preocupe”. Pero sí, todos muy chamaquitos, de los médicos que apenas empiezan... algo no me cuadraba, se lo dije a Fernando y estaba de acuerdo conmigo, pero no quise agobiarlo más, el pobre estaba entre lo mío y lo de la casa, por lo que no dije más... dejé que mis hijas se

hicieran cargo, Fernando y yo nos pusimos en sus manos y en las de los médicos”.

El desplazamiento de la toma de decisiones y opiniones, en el caso de María y Fernando también se presentó al momento en que se menciona por primera vez la posibilidad de una situación que amenaza la vida de María. Ella, con experiencia personal en el cuidado de personas con enfermedades incapacitantes y terminales, al momento de que cuida de su suegra y su madre, así como la experiencia de Fernando respecto a que por medio de sus contactos, vincularse a alguno de los médicos de su confianza, no son tomados en cuenta, ni el momento de aceptar o no, el traslado de María a Guadalajara. Al respecto Fernando dice:

“Me sentía abrumado... por supuesto que lo importante era la salud de María, pero también tenía que resolver lo de la casa, la veía tan preocupada que mejor dejé que mis hijas tomaran las decisiones... ya ni siquiera me preguntaban, solamente me informaban lo que se haría, me sentía impotente, pero no tenía otra opción”.

En la *fase diagnóstica*, son los signos y síntomas de los ET y los recursos económicos, los que en una primera instancia, dirigen el curso de los discursos y acciones respecto a la enfermedad y sobre todo el cuidado correspondiente. Tiene lugar las idas y venidas a los distintos especialistas para descartar a “toda costa” como los mismos sujetos lo refieren, una enfermedad grave. El discernimiento respecto a cuáles médicos acudir, parte del médico ya conocido por los sujetos, para luego seguir con los médicos referidos por terceros, para finalmente recurrir a los que los recursos económicos permiten, con una visión por parte de ET y CP a largo plazo. Hay un desplazamiento de los sujetos que más tarde se consolidarán como CP en tanto a la toma de decisiones e incluso, en su opinión misma, por parte de otros familiares y allegados a los ET en los primeros esfuerzos por determinar qué pasa, pero sobre todo en el intentar descartar enfermedades que ya se sospechan desde el principio: oncológicas o degenerativas en una etapa avanzada.

2. *Fase de negociación* diagnóstica: en este periodo de tiempo, los síntomas son intermitentes, pero el punto medular es que el sujeto enfermo y su familia y CP no reconocen el diagnóstico dado como resultado de las valoraciones y estudios laboratoriales y de imagenología dados por los distintos médicos y cotejados a medida que se van consultando más opiniones médicas.

Aquí se observó que el sujeto enfermo recurre, por opinión de lo que más delante se constituirá como su red de cuidado, a otros tipos de opiniones que salen del esquema médico tradicional, incluso se vive un período de acercamiento religioso donde se llevan a cabo rituales cuyo objetivo es la procuración de una curación que en sus casos nunca llega. Es la fase donde la tensión y conflicto al interior de la red de cuidado es más evidente, pero que a su vez, la configura. Aquí destaca el mantenimiento en el discurso tanto de ET como de CP el uso de metáforas bélicas respecto al proceso de enfermedad y de cuidado, donde comentarios como: “atacar síntomas”, “atacar enfermedad”, “invasión de mi cuerpo”, “ganarle al tiempo”, “ganarle la batalla a la enfermedad” “estrategia para vencer” “el desgaste de la batalla”, fueron las metáforas recurrentes en los diarios del cuidado y las entrevistas que se llevaron a cabo en esta etapa.

Una vez que Michel y María son diagnosticadas “oficialmente” en la especialidad que seguirá llevando su caso el resto de sus vidas, después de haber pasado por varias que descartaron otras patologías, se les propone, por parte de sus respectivos médicos, el protocolo de atención, cuyo objetivo no es curar, sino paliar en aras de un bienestar desde sus posibilidades.

En el caso de Michel, esto sucede cuando ella y Héctor han tomado las riendas de lo que será su manejo médico, en medio de grandes tensiones y conflictos con sus familiares, en donde en varios casos se rompe el vínculo con ellos. Al respecto Michel comenta:

“Nos cansamos... nos cansamos de luchar, la enfermedad la había invadido, y estábamos perdiendo la batalla. Cuando me dan la noticia del

diagnóstico definitivo fue una llamada de atención para mí respecto a lo que tenía que hacer y cómo hacerlo. Esto no podía estar pasando, tengo una familia que apenas está empezando, una hija que necesita a su madre. Tenía que buscar otras alternativas. Les di su oportunidad a mis papás y a mis tíos, pero se había terminado. A muchos no les pareció, pero mira “cuánto lo siento” es mi vida la que está de por medio y mi familia, así que con todo y todo, yo seguí con lo que creímos correcto”.

Por su parte Héctor comenta:

“Yo veía a mi esposa asustada, impotente, como yo, sin poder decir nada sobre su propio tratamiento, por lo que me valió Caro, la verdad me valió y les dije a todos que “hasta aquí”. Tuvieron su oportunidad y no funcionó, ahora me tocaba a mí, iba a hacer todo lo posible por salvar a mi esposa, íbamos a dar pelea”.

De ahí, Michel decide no dar seguimiento, temporalmente, al procedimiento que le proponen en primera instancia, y se moviliza a contactar a sus antiguos colegas y recomendados para acudir con quienes le referían como “los mejores” en su especialidad. Con estudios en mano y un diagnóstico, Michel y Héctor se lanzan a una serie de visitas a fin de confirmar o descartar lo que ya se les había confirmado. En esta línea, Michel refiere:

“Ya sabía Caro, sabía que tenían razón, pero era mi vida, y tenía la necesidad de que me confirmaran... la enfermedad estaba ahí pero me negaba a creerlo y quería asegurarme. A fin de cuentas, es el derecho de todo enfermo, y yo lo estaba ejerciendo”.

En ese sentido, Héctor comenta:

“Me paré de cabeza, pedimos ayuda aquí y allá, gracias a Dios mi jefe es muy comprensivo me ayudó, yo no sabía que teníamos en el trabajo el seguro, por medio del seguro de gastos médicos de la empresa, pude

cubrir a Michel, se abrió un mundo de posibilidades, porque no nos podíamos quedar de brazos cruzados y no buscar otras opciones”.

En este caso, Michel y Héctor por medio del seguro de gastos médicos, acuden a una prestigiosa clínica de especializada en oncología, donde vuelven a practicarle todos los estudios que ya se habían hecho, a petición de ambos, donde se ratificó el diagnóstico, pero se amplió la gama de tratamientos paliativos y alternativas. En este caso, Michel y Héctor, acompañados en todo momento por Ana, su hija, son informados sobre la confirmación del diagnóstico, de forma tal que los médicos hacen énfasis en las alternativas terapéuticas para la disminución del dolor, contrarrestar la diseminación de la enfermedad y en general, mantener el bienestar de Michel. Al respecto Héctor comenta:

“Aun en ese momento yo me resistía a creer, de hecho duré mucho tiempo cuando Michel ya se había resignado a aceptar su enfermedad y yo me resistía a creerlo, pero aquí los médicos te dicen las cosas con más calma, sin terminología encriptada que solo ellos entienden, son más cercanos, más pacientes, se aseguran de que hayas entendido lo que te dijeron y el objetivo de lo que hacen. Claro, eso cuesta, pero el seguro nos cubrió, pero valió la pena, la diferencia es impresionante. Eso ayudó a que Michel se relajara un poco y se enfocara ahora en las indicaciones que le daban, y en su hija”.

Respecto a este comentario, Michel agrega:

“Las cosas cambian Caro... la actitud cambia cuando “los que saben” te dicen las cosas de otra forma. Esa paciencia, esa calidez, la cercanía, es decir, la humanidad con la que te tratan y te explican todo ayuda a que uno como paciente, al menos en mi caso, le bajara “ros rayitas” a mi estrés y permitirme escucharlos, ok es una enfermedad que no tiene cura, pero hay cosas... muchas cosas aun por hacer, finalmente lo entendí. ”

Resalta en esto, cómo la forma en que Michel y Héctor dan importancia a la manera en que el médico, como saber experto, les hace saber la evolución de la enfermedad, pero parece ser que dicho modo de hacerlo, estriba en el que en este caso los sujetos perciban una mayor cercanía por parte de ellos, es decir, se reduce la brecha que suele separar al paciente de su médico y que tiene implicaciones, en tanto al área médica, en la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica. Emociones como la incertidumbre, la impotencia, el enojo, la tristeza que fluctuaban y eran referidas con Michel y Héctor (y que se profundizarán más adelante), son reguladas en este nuevo contexto en el que el médico se despoja de ese revestimiento de sabiduría que incorpora el dirigirse a los pacientes con terminología médica que incrementa la incertidumbre y la impotencia en el enfermo al complejizar y desconocer aún más su padecimiento.

Pareciera que los médicos tratantes en este nuevo ámbito al que acuden Michel y Héctor, establecen una comunicación con sus pacientes basado en un lenguaje claro, directo pero tomando en cuenta las emociones que emanan de una situación como la que ellos viven, dicho conocimiento sobre las circunstancias y emociones que las mismas evocan, provienen al parecer, de una experiencia y preparación de la que parecieran carecer en el ámbito de la salud pública.

En el caso de María, la situación es diferente, ella no tiene posibilidades económicas para poder consultarse en el ámbito privado. Pero se presenta este fenómeno respecto al situarse como protagonista de las decisiones que se toman en torno a la atención y tipo de atención que recibiría en casa y en el hospital. En este sentido María refiere:

“No me quedaba de otra, pero tenía esperanza, ya que me habían tratado muy bien acá y había tenido muy buenos comentarios del Centro Médico en Guadalajara. La enfermedad me estaba ganando, la estrategia debía cambiar. Para mi sorpresa, los médicos fueron muy amables y educados, me aclararon todas mis dudas y me explicaron las implicaciones de lo que sucedía. Lo que sí tuve que hacer fue ponerle un alto a mis hijas con respecto a su padre, él no podía estar yendo y viniendo, por lo que les pedí

su apoyo para que el resolviera lo que tenía que hacer en México y me dejaran a mi seguimiento en Guadalajara, sólo así entendieron, de mala gana, porque no les pareció, pero ya no era posible seguir así.

Fernando agregó a esto:

“Yo las tomo en cuenta, claro, es su madre, pero no tomaban en cuenta las necesidades de todos no se daban cuenta que estábamos en plena lucha contra una enfermedad que apenas entendíamos, yo apoyé a María, consideré que estaba en buenas manos, y que eso me permitiría hacer otras cosas que a ella le estaban también inquietando. Me quedó claro que son buenos los médicos que la atienden en Guadalajara, son claros, directos y amables, ya por lo demás no había más que pudiésemos hacer”.

Pareciera por lo que refieren María y Fernando que lo que constituye para ellos una buena atención es la forma en que el médico transmite la información respecto a su enfermedad, estudios y pronóstico a su paciente, la comunicación clara, el ser directo, el atender y aclarar las dudas de la persona enferma directamente y con detenimiento, una comunicación que tome en cuenta las emociones que emanan y transitan en una situación como esta, que afectan las percepciones, los discursos, para que dentro de la incertidumbre que ya hay, el médico explique lo que él como saber experto ya tiene claro, de forma que su paciente y cuidadores entiendan dicha información, lo cual ayuda, en el caso María y Michel con sus respectivos CP, puedan aceptar la enfermedad en tanto elemento de su realidad, y dar seguimiento al esquema terapéutico que el médico propone, permitiendo a su vez, que ellos, incluso se percaten y ocupen de otras cosas que pasan a su alrededor, en este caso, el apoyo y función de otros miembros de la red de cuidado así como el resto de situaciones que los CP deben resolver a la par de esta situación de enfermedad que aqueja a sus seres queridos.

En el caso de ambas ET y sus CP, el hecho de haber tomado las riendas del seguimiento de su enfermedad y manejo, permitió reconfigurar y consolidar la

red de cuidado. Reconfigurar porque en el lapso de la primera fase de la enfermedad y al inicio de la segunda, ya se había configurado una red de cuidado en torno a ambas ET, sin embargo durante la transición de estas fases, en tanto que se definió el grupo de médicos y lugar donde se daría seguimiento a la enfermedad de ambas ET, y en tanto que acontecieron, producto de las tensiones entre las ET, CP y resto de la hasta entonces definida como red de cuidado, una serie de conflictos que instó a tomar una serie de medidas sobre las acciones y cargas del cuidado, lo que dio por resultado una serie de movimientos al interior de la red, que hicieron que algunos se retiraran, y que otros adoptaran otras tareas de cuidado, pero sobre todo, que la toma de decisiones se centraran principalmente en los CP, tomando en cuenta las necesidades de las ET.

Conforme se tuvo aceptación del diagnóstico y se determinó el grupo de médicos y lugar donde se llevaría a cabo la atención, de acuerdo a sus propios recursos y circunstancias, se fue articulando, en la cotidianidad, el tipo de cuidados que ellas requerían, como fruto de las tensiones y el tránsito de las emociones bilateralmente surgidas y bidireccionalmente intercambiadas y reguladas, que dieron pie a negociaciones entre ellos, ET y CP con sus familiares y amigos. De igual forma, se configuran las primeras estrategias tanto por parte de las ET, para enfrentar la enfermedad y sus implicaciones, así como las desarrolladas por parte de los CP.

En esta fase surge y se refuerza la evidencia, en el discurso de los sujetos, respecto a que la “mejor atención” se recibe en el ámbito privado, en tanto a la posibilidad de poder acceder a los mejores tratamientos y posibilidades de recuperación, pero el poder acceder a ella depende de si se cuenta con un seguro o no. Dicha opinión surgió en ambos casos, tanto con Michel como con María.

Respecto a la atención médica en el ámbito público, depende de los tipos de centros de especialidad a los que son enviados los sujetos, ya que María es derivada para el manejo de su caso, de forma permanente, a uno de los centros de formación médica en alta especialidad del país considerado uno de los mejores, tanto por los derechohabientes como por los trabajadores de la salud, lo

que para ella se constituye como el equivalente dentro de sus posibilidades, a ser atendida en el ámbito privado. Cabe mencionar que este lugar atiende sólo a los casos que ya han pasado por al menos una clínica familiar y una clínica periférica con capacidad de atención de especialidades, por lo que solamente son referidos a interconsulta los casos más complejos cuya situación médica no haya podido ser resuelta en ningún aspecto por los centros antes referidos.⁵⁹

En esta percepción sobre la eficiencia y calidad de la atención médica y de la terapéutica, hay un elemento de fondo que empodera esta confianza: el tipo de atención que reciben los sujetos, tanto los ET como los CP. Es en la atención que reciben los sujetos donde se da cuenta de cómo las emociones median las percepciones y subsecuentemente las acciones de los sujetos involucrados. Dicha atención implica no solamente el ser valorado por alguien que sea un experto en el tema, sino que sepa cómo dirigirse y darse a entender con sus pacientes y los cuidadores de estos.

Esta atención no solamente abarca médicos y tratamiento y el acceso al mismo, sino también el tipo de trato que los sujetos reciben por parte del resto de los profesionales de la salud que se ven involucrados, que va desde las trabajadoras sociales, los asistentes médicos así como las(os) enfermeras(os) que los asisten tanto en las consultas, como en las hospitalizaciones.

Al respecto Michel comenta:

“Yo me sentía asustada al principio por lo que estaba pasando, porque sabía que no se trataba de cualquier enfermedad, pero más me asustaba el tener de que ir a dar a un lugar donde lo último que les importa es el paciente, mucho menos cómo se siente. Cuando Héctor me dijo que contábamos con el seguro de gastos médicos, me “volvió el alma al cuerpo”, porque la atención es abismalmente distinta ¿si me doy a entender? Son más atentos, te explican con más calma y de forma que tú

⁵⁹ Manual de procedimientos de interconsulta y hospitalización en Unidades de Alta Especialidad del Instituto Mexicano del Seguro Social.

entiendes, te preguntan cómo te sientes, es gente con más experiencia, saben tratarte”.

Sobre el mismo tema, Héctor agrega:

“Nos cambió el mundo Caro cuando contamos con el seguro, ya no tuve que atenerme a mis suegros ni a ninguno de sus familiares. Michel y yo tomamos las riendas de esto. Nos fuimos con los que sabíamos que estaban preparados para darles la mejor atención y sobre todo la forma de hacerlo, sentí que me volvió el alma al cuerpo, porque si quizás su salud no era recuperable, al menos si su calidad de vida”.

En el caso de la atención médica que María refiere:

“Llegar aquí fue una bendición, nos dimos cuenta que en este lugar se forman y te atienden los que en lo privado son los directores y médicos de las clínicas privadas a donde te envían los seguros... vieras que calidad... que educación para dirigirse contigo, que amabilidad, desde los médicos, las enfermeras y hasta las trabajadoras sociales. Aquí siempre tienen medicamento disponible o el estudio que necesitas, no hay que esperar meses para que te atiendan, estoy muy agradecida”.

Fernando al respecto comenta:

“Sorpresa tras sorpresa... eso es lo que te puedo decir, pero gratas. Veo a María referirse de la atención que recibe con tanto beneplácito que me siento incluso un poco más tranquilo, ya que no es lo que uno espera del IMSS, claro estamos en un centro donde no es cualquier médico o enfermera el que te atiende, se nota cuando alguien verdaderamente está preparado, empezando por la forma en la que se dirige hacia uno, la educación pienso yo, hace la diferencia”.

En este momento, tanto para las ET y los CP, hay mayor claridad con respecto al padecimiento y sobre las alternativas. El tener estas certidumbres,

propició que ellos comenzaran a darse cuenta de otras necesidades que comenzaban a surgir, así como las personas con las que contaban. La comunicación con sus respectivos médicos era constante y había algo que en la fase previa y al comienzo de ésta no había: confianza en el saber experto. Esto fue crucial para que la red de cuidado comenzara a consolidarse.

Michel, al respecto señala:

“Mis médicos fueron muy claros sobre lo que necesitaba y lo que no, y algo de eso fue la sobreprotección y el desgaste que me implicaban mis papás, por lo que Héctor y yo, les asignamos ciertas tareas de apoyo que les permitieran sentirse parte de esto, pero que también no interfiriera en nuestro espacio ni en nuestras decisiones, y funcionó. Tuvimos que poner horarios y días de visita, decidir qué cosas que me ofrecían me hacían sentir bien, y dejar a un lado las que yo aceptaba por puro compromiso... eso hizo que mucha gente se retirara, pero con los que se mantuvieron seguimos en esto”.

Respecto a esto, Héctor agrega:

“Mis suegros se molestaron al principio, pero no les quedó de otra, sólo así pudimos recuperar nuestro espacio y un poco de paz. Hicimos cambios, hubo gente que aceptó, otros que no y se retiraron, pero quienes se quedaron supieron entender, simplemente organizamos el apoyo que nos brindaban los demás de acuerdo a nuestras necesidades, ya me valió si a los demás les pareció o no, ya estábamos muy cansados”.

En el caso del espacio Michel, tuvo lugar un desbordamiento por parte de amistades, conocidos y algunos familiares respecto al apoyo que querían brindarles, de tal forma, que en todo momento, todos los días de la semana, había visita en su casa, Michel ya había perdido completamente su privacidad, y dado que varios de sus amigos o conocidos son expertos en algún tipo de terapia alternativa, Michel, Héctor y Ana se convirtieron en objeto de varios tipos de

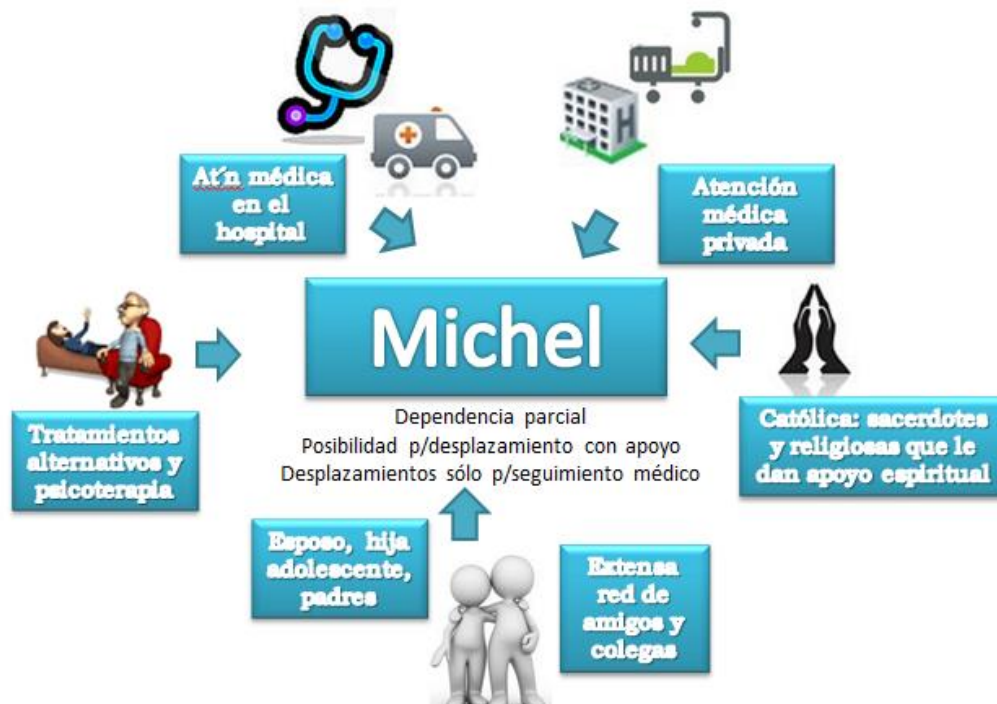
terapias curativas y/o paliativas que sus conocidos y amigos les practicaban. Esto, aunado al intento por parte de los padres de Michel por retomar la autoridad perdida respecto a la toma de decisiones tanto en la cotidianidad de la casa, como con respecto al seguimiento médico, Michel y Héctor toman la decisión de limitarles no solamente a los padres de Michel el número de visitas y actividades con ella, sino al resto de los visitantes, a quienes les indicaron en qué momentos, tiempos, tipo de actividades y espacios de la casa podían ocupar.

Como lo mencionan los mismos Michel y Héctor, en el caso de los papás de Michel ello desató una serie de tensiones y conflictos pero finalmente terminaron adaptándose, respecto al resto de amigos y familiares, muchos se retiraron pero otros se adaptaron a lo que se les pedía.

Todo esto, terminó por gestar y consolidar la red de cuidado de Michel, conformada en un primer plano por Héctor y Ana su hija; en seguida, por sus padres, subsecuentemente por un lado el equipo médico, el apoyo religioso conformado por un ministro religioso y 4 sujetos más miembros de una comunidad religiosa cuya especialidad es la oración y acompañamiento a enfermos; por otro lado, el hermano de Michel y su familia; las visitas ocasionales de los amigos más cercanos de Michel, y finalmente, sus amigos que son expertos en terapias alternativas, que conforme Héctor les confirmaba, ellos acudían a efectuar alguna de sus terapias.

Gráfico 5

Red de cuidado de Michel



Fuente: Elaboración propia

Por su parte, el caso de María es distinto respecto al proceso de conformación y consolidación de la red de cuidado. Dado que María arriba en condiciones críticas de salud, a radicar en una ciudad que no conoce, la red de cuidado, está conformada por un lado, por Fernando su esposo, su hija Elisa y Marisol, y por otro lado, por el equipo médico que la atiende.

En un segundo plano entra su hija Adriana, que al estar radicada en otra ciudad, colabora en el cuidado de su madre de forma eventual y al margen de la toma de decisiones. Debido a las conflictos previos, agudizados por las tensiones suscitadas en torno a la situación de enfermedad de María, tanto ella como Fernando se ven en la necesidad de tomar medidas respecto a la carga del cuidado, al respecto María comenta:

“Por la forma de ser de Marisol, el apoyo que nos brinda es mínimo comparado con las preocupaciones y desgastes que implica convivir con ella, por eso decidimos contratar a una enfermera particular, financiada por Elisa, quien por su trabajo no puede apoyarnos personalmente como ella

quisiera, y para que Fernando no se sature... con el tiempo, esta decisión llevo a que Adriana comenzara a buscar su propio espacio, y eso aunque difícil, ayudó mucho a tener un espacio tranquilo”.

Gráfico 6
Red de cuidado de María



Elaboración propia

En esta misma línea, Fernando agrega:

“Al principio uno hace cosas para darle gusto a los demás, la verdad, por pena uno acepta, pero llega un momento que eso es insostenible, por eso tomé la decisión de pedirle a Marisol que tuviera su propio espacio, lo que ayudó mucho Claudia, mucho... por otro lado, el contar con esta persona, la enfermera... nos dio cierta tranquilidad a todos. Lo más difícil es cuidar en la noche, y más cuando estás todo el día, así que fue la mejor decisión, además, María y la enfermera se llevan muy bien, qué mejor”.

En lo que respecta a la conformación de la red de cuidado de María, surge algo que se había presentado en el espacio de ella pero también en el de Michel y, que se había registrado en varias ocasiones en las notas de campo, pero que es hacia el final de esta segunda fase que surge en el discurso de uno de los cuidadores, y esto es el hecho de que muchas de las decisiones que se toman y la distribución de las tareas de cuidado, se hacen en un primer momento, al margen de las necesidades del sujeto enfermo, sino a la luz de las propuestas de otros sujetos, miembros o no de la red de cuidado, contextualizados o no, de las necesidades de los ET y sus CP que se acercan a los ET a ofrecer su apoyo. Y esto se da en respuesta a los códigos culturales del cuidado que responde a una situación eminentemente cultural, la cual es el mostrarse condescendiente como muestra de agradecimiento a lo que los demás sugieren u ofrecen, y a veces imponen, como parte de las prácticas de cuidado o incluso, en las directrices terapéuticas.

Al final de esta fase, es el CP el que da cuenta de esta situación y comienza a tomar una serie de decisiones, basadas en su percepción sobre las necesidades del ET que en medio de tensiones y conflictos, reconfiguran la red de cuidado. La diferencia entre lo que propone el CP y el resto de los miembros de la red de cuidado es que el CP vive en su propia cotidianidad y de primera mano las necesidades del ET.

3. *Fase de desgaste*: aquí la red de cuidado está conformada y claramente definida, ya hay una aceptación del diagnóstico y el sujeto enfermo está siguiendo el tratamiento paliativo sugerido por su médico. La enfermedad comienza a consumir físicamente el cuerpo, se observa al enfermo débil y al cuidador agotado. El cuidador principal es el más desgastado física y psicológicamente de la red de cuidado.

Esta fase se caracteriza por el deterioro físico de los ET, como parte del proceso de la enfermedad que comienza a consumir masa muscular por lo que la apariencia es notoriamente diferente, aunque el discurso en los ET respecto a

esto gira en torno a sentirse “bien”. Retoma, de la fase de agonía propuesta por Robles, el punto de que esta es la etapa en la que el cuidador tiene el control de las acciones del cuidado y de todo cuanto sucede en el contexto del ET. Sin embargo, debido a la evolución de la enfermedad, ésta etapa no tiene como resolución la muerte inmediata del sujeto, tampoco tiene lugar la “separación simbólica del cuidador” en la que se presenta un período de espera que se limita a la mera compañía del ET, por el contrario, demanda una serie de acciones continuas y demandantes por parte del CP. Al respecto Michel comenta:

“Me veo en el espejo y claro que me doy cuenta de que no tengo pelo, de que me veo más flaca, me veo diferente. A veces no presto atención en eso, pero cuando observo la cara de las personas que vienen a visitarme cuando me ven, es cuando presto más atención en el espejo... al dolor, ya me acostumbré, nos conocemos bien, se cuándo duele más y con qué, así que puedo controlarlo... me siento más cansada, me cuesta el doble de trabajo hacer lo que antes incluso hacía sola, me da “flojerita” hacer ciertas cosas, pero es padre ver que hay alguien a tu lado... que no te deja sola, aunque no entiende que no debe ser el “proveedor protector” todo el tiempo, se ve muy cansado, pero es como quitarle su esencia”.

Michel hace un registro de las diferencias corporales que surgen con el avance de la enfermedad. Dicho registro parte al parecer, de lo que ella percibe en los rostros y reacciones de quienes la visitan, que es cuando Michel da cuenta, aparentemente, de los cambios en su cuerpo. También aparece el registro que ella hace de los cuidados que recibe de Héctor, adaptados a sus actividades de su rol de esposo, “jefe de familia”.

Al respecto Héctor comenta:

“La veo cansada pero la veo tranquila, una tranquilidad que a veces me asusta, porque pareciera que ya se hubiera resignado a morir. La veo diario y hay cosas que no me doy cuenta de su cuerpo, pero cuando la ayudo a

moverse, a bajar, la llevo a algún lado, la siento más flaquita, o la veo sin turbante siento que se me apachurra el corazón. Me siento triste, siento en momentos que también me estoy rindiendo, pero irónicamente ella es la que me recuerda que todo está bien y me tranquiliza. Me siento cansado, muy cansado, pero yo debo ser el fuerte, aunque no esté cumpliendo con mi rol de protegerla, pero aquí ¿qué más puedo hacer?”.

Hasta este momento, Héctor no había hecho mención sobre lo que él considera “sus deberes” como padre y jefe de familia (de modelo patriarcal-tradicionalista), por ello la importancia de este comentario que él externa respecto a la situación de salud de su esposa, que él aparentemente considera estar “fallando” en su papel de protector. Aunque en este caso, la situación no dependa de dicha capacidad, es importante la percepción de Héctor ya que da cuenta de una creencia, vinculada a un código cultural respecto al cuidado, que es detonante de prácticas y discursos mediados por las emociones que surgen en torno a una situación, en concreto: tristeza e impotencia.

Pasando al caso de María, los cambios que presenta su cuerpo por el avance de la enfermedad, pero lo hace de forma distinta, aunque llegue al mismo punto que Michel:

“No soy tonta, por supuesto que me doy cuenta de que la enfermedad está avanzando... puede pasar una semana entera y yo no puedo salir de mi cuarto porque simplemente no puedo ni respirar para sentarme, mucho menos para caminar. El día que logro bajar a la sala ya es un triunfo... no recibo muchas visitas, pero cuando el médico me revisa y me dice “se ve más flaquita, se más pálida” o cosas por el estilo, es otra forma más de darme cuenta. Sé que Fernando también se da cuenta, pero no decimos nada al respecto, yo porque ya lo sé y él sé que no lo dice para no hacerme sentir mal. Lo conozco bien, sé que le duele verme así”.

Por su parte, al respecto comenta:

“Me siento impotente cuando no logra salir ni de su cuarto, pero sé que es parte de la enfermedad esta. Trato de darle lo mejor que mis circunstancias me permiten. Ya está más tranquila respecto al hecho de que no debe preocuparse por atenderme, para mí es un verdadero privilegio atenderla, ya te lo había comentado, pero es difícil verla así, que no puedo darle lo mejor que ella merece y yo quisiera, mis recursos no me lo permiten, es algo... muy frustrante”.

Desde el comienzo de la enfermedad, Fernando externa la impotencia que siente al no poder costear la atención de María en un hospital privado, ni tenerla en una casa como las que estaban acostumbrados a lo largo de su vida y, aunque a María parece no importarle, Fernando atribuye gran importancia a este hecho.

Fernando agrega:

“Verla así (a María), lo reconozco, me tiene tenso todo el tiempo, enojado conmigo mismo, a veces me exijo demás sin darme cuenta, hasta que María me dice o Elisa, o cuando noto a María preocupada y me dice que es de cómo me ve. Les grito a todos, pero ¿qué hago? Así me siento. No soy un hombre que le guste andar llorando o confesándose con todo mundo, debo ser fuerte para no preocuparla más”.

A diferencia de Héctor que siente que su falla está en no poder proteger a Michel de la enfermedad misma, Fernando atribuye este incumplimiento, a la falta de capacidad económica que tiene en esta etapa de su vida. Ahora bien, cuando Fernando retoma la parte de la evolución de la enfermedad de María y se percata de las implicaciones en su apariencia y capacidad física, sin embargo parece que lo percibe como algo esperado, por lo que respecto a este aspecto da más importancia a la parte de cómo él compensa esa incapacidad de María para valerse por sí misma, como parte de sus responsabilidades de “protector/proveedor”, lo que también implica una serie de emociones que permean el discurso y las prácticas de Fernando como CP.

Al respecto, Suntag dice que: *“El otro es el registro de una cámara, un acercamiento, de la terrible e indescriptible mutilación de una persona real: eso y nada más”*, en lo que la autora sostiene el papel del observador como el sujeto que avala, atestigua y da cuenta del sufrimiento y los cambios en el otro. Da cuenta de, por un lado, la mirada de quien observa el cuerpo enfermo, una mirada que en un principio parece curiosa, incluso morbosa y que parece, en segunda instancia, volverse el referente de quien es observado, quien mediante el escrutinio de las gesticulaciones y reacciones al mirar a quien que contempla aquel cuerpo en decadencia que pareciera no darse cuenta de la metamorfosis que la enfermedad induce al cuerpo.

Los síntomas se agudizan, en ocasiones la pérdida de apetito, o la pérdida de peso, la coloración de la piel, la disminución de la fuerza, la capacidad para la deambulaci3n, el dolor o la capacidad respiratoria. Sin embargo, son cosas para las que los CP parecen estar ya preparados en t3rminos de acciones del cuidado. Al respecto H3ctor comenta:

“Antes de esto, ni siquiera sangre me gustaba ver, acostumbrado a que todo me lo resolvieran mis hermanas o mi mam3 y luego Michel, yo no estaba preparado para una cosas de este tipo, es m3s ni siquiera me lo imagin3. Ahora, soy capaz no solo de hacer una curaci3n de una herida, o inyectar, sino que ya me animo hasta a poner un suero. Hace unos d3as no encontr3bamos quien le pusiera un suero y tuve que ense1arme. Me tuve que animar porque si no ¿qu3en lo hace? Ana por supuesto no, claro, le entra a ciertas cosas porque no le queda de otra, pero a lo rudo, yo soy quien le entra”.

Respecto al mismo tema Fernando dice:

“No imagin3 que algo as3 nos fuera a pasar, pero por ella hago lo que sea. Hay l3mites claro, y prefiero dejar ciertas cosas a quienes dominan la t3cnica, como una enfermera o el m3dico mismo, pero he tenido que ense1arme a reconocer las se1ales de alarma. Afortunadamente me gusta

informarme, una de mis pasiones es leer, y así he aprendido a reconocer signos de riesgo. En una situación como la nuestra hay que entrarle a todo”.

Por lo anterior es posible dar cuenta, que en esta fase donde se recrudece el desgaste físico y emocional, los CP en las fases previas y en el transcurrir de esta, se vuelven expertos en la enfermedad que presenta la persona a quien cuidan, motivados primordialmente por la necesidad de brindar atención y disminuir los síntomas y malestares de su ser querido, llegando a hacer cosas que no tiene nada que ver con sus habilidades profesionales o gustos personales.

Por lo que emociones como la irritabilidad y el enojo, la tristeza y la impotencia son las más referidas por estos sujetos CP, tanto en las entrevistas como en el diario del cuidado.

4. *El canto del cisne*: el nombre de esta fase se toma de la etapa previa a la muerte que vive el cisne en su espacio natural, el cual lanza un canto reconocido por su hermosura, de entre 15 minutos y media hora de duración, después del cual, el animal finalmente muere, por lo que dicho canto es reconocido como signo inequívoco de la proximidad de la muerte.

En esta fase, el sujeto enfermo entra en un estado en el que se encuentra estable, tanto en su sintomatología como en el plano emocional, es decir, hay una mejoría aparente en su estado de salud, disminuyen, se controlan o bien desaparecen todos aquellos síntomas que no le permitían hacer gran cantidad de actividades, hay aumento del apetito, mayor energía para la deambulaci3n, interés por la realizaci3n de actividades que le habían dejado de atraer, inexistencia o disminuci3n del dolor, todo depende de la patología del ET. Al controlarse o bien, desaparecer dicha sintomatología, los ET dejaron de referir en los diarios de campo, así como una notoria reducci3n de la referencia en las notas de campo y en las entrevistas, emociones como *tristeza, enojo, impotencia e incertidumbre*. Al respecto Michel menciona:

“La verdad me siento mucho mejor físicamente, me puedo levantar a hacer cosas, me doy mis escapadas a la cocina, hago ciertas cositas que había dejado de hacer desde hace rato porque simplemente no podía, cositas pequeñas pero “puedo”, el simple hecho de abrazar de poder abrazar a mi hija, de que me abraze Héctor, sin que “algo” me duela, es hermoso. Pero lo que me llama más la atención Caro, es que me siento increíblemente tranquila, siento una paz que tenía tiempo no sentía. Tengo claro que la enfermedad sigue avanzando, es más, no solo lo sé, lo siento, pero ya no hay miedo, pase lo que pase esta paz me alienta. Aunque muera sé que estaré bien, y Héctor y Ana también van a estar bien”.

Por su parte María comparte lo siguiente:

“Me siento bien, la verdad me siento mucho mejor, simplemente ¡veme! Pude bajar a la sala, me arreglé, me siento feliz. Y eso se refleja en Fernando y en Elisa, aunque lamento que piensen que me “estoy aliviando”, ya lo irán entendiendo. Mira, ya no sé qué es lo que me espera después de la muerte, creo que eso siempre será la gran incertidumbre como seres humanos, pero no me asusta, ya no tengo miedo a morir, me pesa dejar a mi Fernando porque es el amor de mi vida, pero sé que estará bien y en algún momento nos volveremos a reunir. Siento mucha... mucha paz”.

Por otro lado, disminuyó considerablemente la tensión entre los sujetos de la red de cuidado, debido a la disminución de la sintomatología, ya que ellos en las entrevistas refirieron sentir un *gran alivio* al notar una *mejoría* en los síntomas más recurrentes y desgastantes para los ET, hecho que fue más marcado en los CP, en ellos surge la reanudación de la mención de la *esperanza*. En este caso, es peculiarmente interesante la mención de esta emoción, debido a que es precisamente el CP el que tiene mayor conciencia y evidencia de las implicaciones de la enfermedad, al volverse un *experto por necesidad* en la enfermedad que aqueja a su familiar, tiene los elementos y conocimiento de la evolución que esta tendrá, la cual no será en ningún momento, por lo general, la curación ni la

recuperación. Aun así, aparece y se incrementa la frecuencia de la mención de la *esperanza* en el discurso y narrativa de ambos CP.

Pareciera que la remisión de la sintomatología y el mejoramiento del estado de ánimo del ET “reabriera” la posibilidad de que la enfermedad desapareciese, aunque dicha posibilidad sea contraria a lo que el saber experto y la evidencia médica muestra. Al respecto Héctor comenta:

“La veo bien Caro, me emociona, me siento muy emocionado. La veo que platica mucho, que tiene deseos de caminar, de platicar, de comer más. El médico habló conmigo, me dijo que es parte del cuadro, que la enfermedad no ha desaparecido, pero “la esperanza muere al último” ¿Qué tal que se dé un milagro? ¡Tanto esfuerzo no puede pasar desapercibido! Ya no le digo nada de eso, porque cuando se lo decía a Michel se ponía más triste aunque no me dijera nada, pero sé que esto pasa por algo, tengo fe”.

Por su parte Fernando dice:

“Me tranquiliza verla tranquila y contenta. Verla salir de su cuarto es un gran aliciente. Su bienestar es el mío, vamos... si ella está bien, yo estoy bien, con eso creo que soy más claro. Mi hija me dice que sólo no me “ilusione” con que eso signifique que se está aliviando ¿pero cómo no guardar esperanzas cuando la ves así? Con una enfermedad tan agobiante y de repente le permite hacer estas cosas... es para guardar esperanzas. Por supuesto, quizá no de que se alivie, pero sí de que mejore. He leído lo suficiente como para no ser un iluso, pero en este nivel, a estas alturas, cualquier cosa puede suceder”.

Lo anterior forma parte de la evidencia que indica que las emociones referidas por los CP tienen un fuerte vínculo con las emociones que refiere el ET, que incluso las emociones de estos últimos, son detonadoras de las referidas por el CP, algo que se observó desde el principio de la detección y evolución de la

enfermedad, pero que fue siendo más evidente conforme las acciones del cuidado fueron constituyéndolo como el CP dentro de la red de cuidado. De igual forma, resulta importante destacar que este tipo de discurso aparece en el CP en fases previas de la enfermedad, donde la *esperanza* de la recuperación es vinculada a los esfuerzos que tanto ET y CP hacen cuando la sintomatología se agudiza ya sea por la evolución propia de la enfermedad o los procedimientos que deben llevarse a cabo para mejorar el bienestar del ET, que suelen ser invasivos, complejos y en ocasiones dolorosos. Por lo que la *esperanza* es en esos casos se convierte en la “moneda de cambio y la motivación en las circunstancias más complejas para el ET y en ocasiones “el paliativo” emocional en el caso del CP, cuando la *culpa* aparece ante la duda de la pertinencia o certeza de sus decisiones en las acciones del cuidado del ET. Pero en este caso, ahora sólo aparece en el CP y ya no es compartida con el ET.

En esta fase, parece que el ET se estuviera recuperando, los mismos médicos reconocen esta etapa, algunos llamándola como el período de “luna de miel”, por ser un período donde pareciera que el tratamiento por fin hizo efecto y el cuerpo respondiese positivamente. El CP suele incurrir en prácticas que alientan esta falsa percepción, lo cual es generador de tensiones y conflictos que emergen en esta etapa. El sujeto enfermo, en todo momento sabe y exterioriza de diversas formas que su muerte esta próxima. Al respecto María comenta:

“Escuché a Fernando decirle a mi nieto que me estaba aliviando, que pronto volvería a jugar con él en el parque o que iríamos a ciertos lugares, Elisa lo escuchó y discutieron al respecto, sobre todo en la parte de no generarle “falsas esperanzas a mi nieto”, por lo que Fer se sintió indignadísimo, por la postura de Elisa de no tener ninguna esperanza respecto a mi recuperación. Él sabe que voy a morir, sé que lo sabe, pero también sé que le duele. Por eso poco a poco me despido, le voy diciendo que hacer y cómo hacer ciertas cosas cuando ya no esté aquí, pero se resiste mucho”.

En el caso de Michel y María, en esta etapa fueron ellas las que en ningún momento pensaron en la posibilidad de la curación por la aparente remisión de los síntomas, sino que en su lugar, apareció la constante referencia a la tranquilidad que ahora sentían, en parte por la disminución de los síntomas, lo cual les permitía hacer ciertas cosas, convivir más con sus familias, incluso disfrutar de cosas como el poder valerse por sí mismas para ciertas cosas. Al respecto Michel comenta:

“Al principio, me resistí con toda mi alma a aceptar que la enfermedad “me ganara”, hoy me doy cuenta que esto no era una guerra, sino el ciclo propio de la vida. Unos tienen accidentes, otros simplemente no despiertan, a mí me tocó de esta manera, y tiene un porqué, hay cosas que me duelen, claro, dejar a mi familia, ¡a mi hija! El matrimonio que tanto trabajo me costó... pero entiendo que mi función, mi misión era esta, y entre menos me resista, más puedo ayudar a mi familia a que también lo entienda... fue de repente, simplemente me inundó una paz y una tranquilidad que ahuyentó el miedo que tenía, ahora mi única preocupación es que mi familia también lo pueda aceptar”

En la misma línea María comenta:

“Comencé a soñar mucho a mi mamá pero sobre todo a mi suegra, quien en sueños me ha dicho que todo va estar bien. Para mí eso no significa otra cosa que la proximidad de mi propia muerte, y ya no le temo. Elisa veo que sufre al respecto, pero tiene por quien vivir y salir adelante, Adriana y Marisol, están en su mundo, y eso está bien, pero mi pobre Fer... somos tan unidos, que me preocupa que será de él cuando yo no esté. No me dice nada al respecto, pero sé que aún cree que pueda suceder un milagro. Esto es lo único que me pesa”.

El tiempo transcurrido en las etapas previas les permitió, de acuerdo con lo que ellas mencionan, reflexionar sobre sus propias experiencias respecto a la enfermedad, y llegar a la aceptación de la imposibilidad de la recuperación de su

salud. Esta aceptación fue producto de varios factores que hicieron factible esto, por un lado la visualización constante del paso de la enfermedad que deja su huella en el cuerpo del ET, tan imborrable y progresiva como innegable; dicha huella no solamente es visualizable para el ET y la red de cuidado, sino que implica una serie de cambios en las funciones corporales (lo que los médicos enuncian como “fisiopatología”) que el ET percibe constata día a día, como parte del deterioro corporal.

Respecto al proceso de muerte, este puede acontecer inmediatamente como consecuencia de la complicación del deterioro del órgano o función afectada por el diagnóstico primario y sus metástasis, o bien extenderse por varias semanas. Los síntomas se agudizan irreversiblemente hasta que tiene lugar el deterioro de órganos vitales, conocido como “falla orgánica múltiple”. Desde el punto de vista de la ética médica, a un enfermo en estas condiciones, no se le administran maniobras de reanimación cardiovascular en caso de que dicho deterioro tenga lugar, sin embargo, se le pregunta, junto con los cuidadores cercanos, sobre la posibilidad de una autorización para que los pacientes sean intubados. Esta información ya se les hizo saber tanto a Michel como a María, quienes junto con sus respectivos CP se negaron rotundamente a que les fuese practicado este tipo de maniobras. Al respecto dice Michel:

“¿Para qué hago sufrir a mi cuerpo y a mi familia? Mi momento llegará cuando mi corazón deje de latir y mis pulmones de respirar. Yo lo que quiero es descansar, y ver... que es lo que sigue”.

María por su parte comenta:

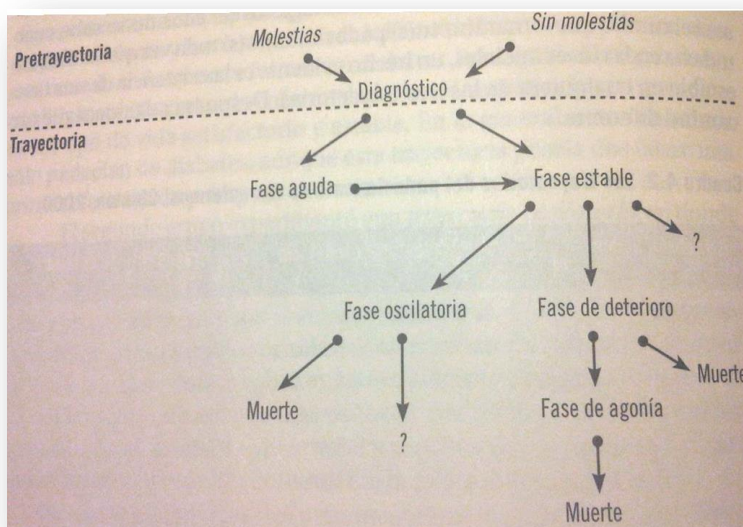
“No sé qué me aguarde después de esta vida. Pero no tengo miedo, de hecho siento una necesidad de dejar ya este cuerpo, ya no puedo más. Pero me sigue partiendo el alma dejar a mi Fernando”.

Las tensiones que se presentan al final de esta etapa, surgen principalmente del desfase que existe entre la postura del ET y el CP con respecto a la inminencia de la muerte. En ambos casos, dicha avenencia se dio solamente en el discurso, dado que en los diarios del cuidado de ambos CP, la esperanza de la recuperación no desapareció de su narrativa ni aún acontecida el periodo de proceso de muerte.

Es cuando se llevan a cabo prácticas médicas para estabilizar funciones vitales, lo cual es motivo de tensión y conflicto al interior de la red de cuidado. El CP, es el primero en ocasiones el único que solicita que ya no se prolongue el sufrimiento (por medio del sostenimiento de la vida artificialmente) de su familiar. El trabajo de campo finalizó cuando dicha etapa comenzó a tener lugar.

La propuesta previa sobre las fases de la enfermedad, tuvo como modelo de referencia las “Fases del padecimiento” propuesto por Leticia Robles (2007), en su trabajo sobre la invisibilidad de los enfermos crónicos”. A continuación se muestra el gráfico en donde se expone la propuesta de Robles (2007) respecto a las fases del padecimiento.

Gráfico 7 Fases y trayectoria del padecimiento.



Fuente: Robles, 2007.

Para empezar, Robles parte para dicha propuesta de un trabajo con sujetos que son diagnosticados con una enfermedad crónica (ECD) degenerativa cuyas implicaciones en las tareas de cuidado, guardan cierta similitudes con respecto a las implicaciones del cuidado hacia un ET. Robles identifica dos emplazamientos para las tareas del cuidado: el hogar y el hospital, siendo el primero el principal escenario donde las acciones del cuidado tienen lugar. En el modelo que ella propone identifica en primera instancia dos factores importantes: la *pre-trayectoria* de la enfermedad así como la *trayectoria*. En la primera, acontece el diagnóstico de la enfermedad, a expensas de la presentación de un cuadro sintomatológico. En el caso del ET, el diagnóstico ocurre tras presentarse un cuadro de signos y síntomas referidos por el sujeto enfermo, incluso, una vez hecho, dada la naturaleza del tipo de enfermedad (fatal, con una limitada expectativa de vida), el diagnóstico es dado por dos o más médicos, en tiempos distintos, como parte de la resistencia y las tensiones existentes con respecto a la aceptación de una enfermedad de este tipo, tanto por parte del ET como del CP.

De ahí, Robles continúa a la parte de la “*trayectoria*” de la enfermedad, donde tienen lugar las fases: aguda y estable. De esta última pueden tener lugar una de las 3 subsecuentes: oscilatoria, que puede desencadenar en la muerte inmediata, y de deterioro, que como su nombre lo dice, hay un desgaste tal que antecede a la fase agónica y finalmente a la muerte, o bien, directamente a la muerte del sujeto. Robles agrega una fase más, posterior a la fase de estabilidad, que surge al mismo nivel de la fase oscilatoria o de deterioro, que deja abierta para todos aquellos casos que aún no terminan su trayectoria, por tratarse de sujetos con enfermedades crónico-degenerativas.

Con respecto a este modelo, cabe señalar, que la autora lo sustenta en gran medida en la evolución natural de la enfermedad crónico-degenerativa, y el tipo de interacciones que ello conlleva entre el enfermo y su red de cuidado. La enfermedad en ese caso, tiene una trayectoria cuyas implicaciones fisiopatológicas tienen un “comportamiento” distinto en los sujetos que las padecen. Mientras que una enfermedad crónico-degenerativa hace factible el que

el sujeto viva mayor cantidad de tiempo con cierto nivel de bienestar, que depende directamente de las acciones de cuidado tanto personales como de la red de cuidado, así como también el hecho de que en este contexto se genera, lo que Robles denomina “una dependencia paulatina” (2007), en el caso del ET, se genera una dependencia abrupta, además, el tiempo de vida es en promedio de 6 meses, y las acciones de cuidado tanto de su red como de él mismo, no indican en la temporalidad de la enfermedad, sino solamente, y en cierta medida, en el bienestar del ET y el CP.

Finalmente, esta lo que Robles hace referencia a la pertenencia a un sector urbano específico, lo cual sin ser asunto menor, implica la cultura y conocimientos sobre la enfermedad y la forma en que se percibe al mundo, lo cual da forma al marco cognitivo que los sujetos tienen como referencia respecto a lo que la autora denomina “saber hacer” y el “deber ser” del cuidado. Esto implica la aparición de una gama de emociones distintas, que surgen en un contexto de enfermedad crónico-degenerativa, de acuerdo a los hallazgos de este trabajo, en donde la enfermedad lleva implícita la inmediatez de la muerte.

6.2 La cultura en el cuerpo: cartografía de las emociones encarnadas en el proceso de la enfermedad terminal y del cuidado.

Las emociones son un elemento clave para poder interpretar y entender tanto las relaciones sociales así como el proceso mismo de su construcción. En el caso concreto de este trabajo, se da cuenta de cómo, tanto los sujetos que padecen una enfermedad terminal como quienes cuidan de ellos ya sea de forma directa o indirecta como parte de la red de cuidado, a través de las interacciones como parte de un proceso de intercambio social, tienen la capacidad de sentir, interpretar e influir (Centeno y Hernández, 2009) en las emociones propias y de los demás, reiterando el que las emociones son parte intrínseca del cuidado (Enríquez, 2012).

Esta mirada da cuenta de la dinámicas y la forma en la que textualizan las emociones en el marco de la enfermedad terminal en relación a las prácticas del cuidado.

A partir de la revisión teórica respecto al tema de las emociones, que involucra elementos de la teoría construccionista social y de la antropología de las emociones, se encontraron semejanzas con lo que los sujetos en el lenguaje de la vida cotidiana refieren como “sentimientos” y “afectos”, por lo que se tomaron como sinónimos para el análisis y el despliegue de los resultados de este trabajo.

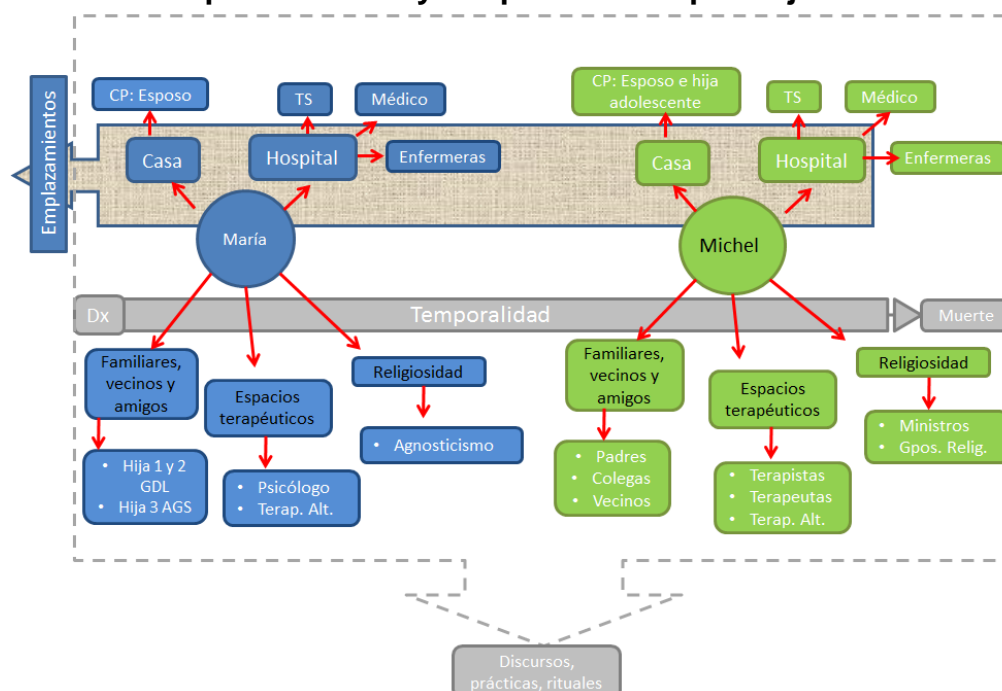
El “rastreo” de las emociones en la información obtenida en el trabajo de campo, surgió del análisis de los diarios del cuidado, las entrevistas semiestructuradas y a profundidad, así como de las notas de campo. El sentido y pertinencia de este “rastreo” así como su contenido, se dio en base a la profundización, dentro de las entrevistas semiestructuradas, de lo que las emociones referidas por los sujetos implicaban, evocaban y significaban para ellos. Esta información fue parte de los datos que se utilizaron para la triangulación de información con el resto de los datos empíricos, que dio densidad al análisis y fue medular como parte del rigor metodológico. Esta profundización de las emociones, se derivó de un cuestionario sobre emociones y sus significados, que formó parte de un estudio que llevó a cabo Enríquez (2008), en el que se buscó comprender la pobreza entre las mujeres urbanas y la manera en que ellas enfrentan sus emociones en un entorno desfavorable.

6.2.1 Los emplazamientos de la enfermedad: articulación del cuidado en los espacios.

Una vez identificadas las fases a través de las cuales pasan, en este caso Michel y María, durante el proceso de enfermedad, cargadas de elementos tanto simbólicos como tangibles, se da cuenta de las emociones identificadas y los mecanismos de regulación emocional. Se tuvo como escenario principal el hogar de cada una, y en segunda instancia el hospital, algo que Laplantine (1999) y Robles (2007) identifican desde sus propias propuestas. El primero da importancia

al escenario como el detonador de las acciones y discursos respecto a la enfermedad, en lo que al respecto Robles identifica como los dos lugares, que en el contexto de la enfermedad crónico-degenerativa, donde las acciones del cuidado tienen lugar, en coincidencia con el escenario de la enfermedad terminal.

Gráfico 8
Emplazamientos y temporalidades por sujeto.



Fuente; Elaboración propia.

El identificar los emplazamientos del cuidado, permitió, en primera instancia, dar cuenta de la expresión y regulación emocional, así como del vínculo existente con el contexto, en donde se establecen los acuerdos y las normas respecto a la expresión y tipos de emociones que guardan una profunda relación con las acciones del cuidado. Es aquí donde el lenguaje cotidiano reconoció y registró en la dimensión corporal la experiencia afectiva. Por ello, para el desarrollo de este apartado, se comienza por identificar los emplazamientos y la configuración y/o reconfiguración de los mismos como los espacios destinados a las tareas del cuidado; posteriormente se establece el vínculo entre el emplazamiento con las fases de la enfermedad para dar cuenta de las emociones identificadas en este contexto. Para esto, se retoma lo que Gordon (1990) enuncia

respecto a que las emociones se interpretan y experimentan conforme a un contexto sociocultural específico, que a su vez filtra y moldea un vocabulario emocional específico. Para esto, las peculiaridades de las condiciones de vida, proporcionan sentido y contenido, “fondo y forma” a las experiencias emocionales.

A continuación se da cuenta de dichos emplazamientos, que junto a las fases previamente enunciadas, se identifican las emociones y los mecanismos de regulación que son identificadas a través de lo referido por los sujetos. A los escenarios identificados, en este trabajo surge un tercero, conformado por las clínicas o lugares de consulta especializado para terapias o procedimientos alternativos, así como los lugares donde tuvieron lugar desplazamientos temporales destinados como estancias transitorias, que por circunstancias vinculadas a la carga del cuidado y que se profundizarán más adelante, aparecen en la escena de la tipificación de los escenarios.

Tabla 3
Emplazamientos del cuidado

Transitorios	Hogar	Hospital
<ul style="list-style-type: none"> • Clínicas especializadas • Casas de familiares o amigos • Centros terapéuticos 	<ul style="list-style-type: none"> • Vivienda del enfermo o familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Área de urgencias • Área de hospitalización.

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 3, se presentan los 3 escenarios identificados: hogar, hospital y transitorios. Como se ha mencionado anteriormente, dada la *evolución natural de la enfermedad terminal* y los protocolos de atención en aras de lograr el máximo

bienestar para los ET y para los cuidadores⁶⁰, el lugar de atención, donde el ET pasa mayor cantidad de tiempo es en su hogar.

En segunda instancia, aparece el hospital como emplazamiento del cuidado, sin embargo, es importante señalar las peculiaridades de este espacio. El hospital, en el contexto de la enfermedad terminal, es el último y menos deseable espacio para que el ET reciba atención y cuidados, esto desde la perspectiva del saber experto, porque debido a la evolución natural de la enfermedad y, en ocasiones a los adyuvantes que recibe el ET, tiene lugar un decremento importante del sistema inmune, por lo que cada ingreso a esta área es una posibilidad de adquirir alguna infección nosocomial, que es una seria complicación para él. Por ello, las hospitalizaciones son breves, sólo tienen lugar cuando es necesario tratar y estabilizar algún síntoma o malestar exacerbado, o para la realización de algún procedimiento quirúrgico paliativo, como la colocación de algún catéter, curaciones o colocación de bombas de infusión, por mencionar algunos casos. Hay dos escenarios en este caso: la hospitalización en hospitales privados y en instituciones públicas.

En el hospital, por lo general, después de una valoración rápida en el área de urgencias, transcurre en espacios donde solamente hay un enfermo por habitación, donde hay también mobiliario pensado para hacer más cómoda la estancia del cuidador; transcurre menor cantidad de tiempo entre el ingreso y la estabilización del cuadro o realización del procedimiento indicado; se es valorado por un especialista y generalmente se cuenta con los insumos específicos que el sujeto enfermo requiere, los factores identificados que inciden en variaciones respecto a lo antes mencionado son: tipo de hospital, horario de ingreso, seguro con el que se cuenta y/o tipo de pago del servicio. En el segundo caso, respecto al ingreso a instituciones públicas, la estancia y tiempo de espera para la valoración en el área de urgencias suele ser prolongado, depende mucho de la institución, protocolos y saturación del servicio, pero oscila entre las 12 y las 48 horas, incluso más. Por lo general, la atención médica en instituciones públicas es un servicio

⁶⁰ Establecidos por la Organización Mundial de la Salud (1998) en lo referente a Cuidados Paliativos.

rebasado por la cantidad de pacientes, por lo que los recursos humanos y materiales son insuficientes, hecho que afecta el tiempo de espera del ET. Los espacios de hospitalización son compartidos con otros sujetos que presentan una gran variedad de situaciones médicas.

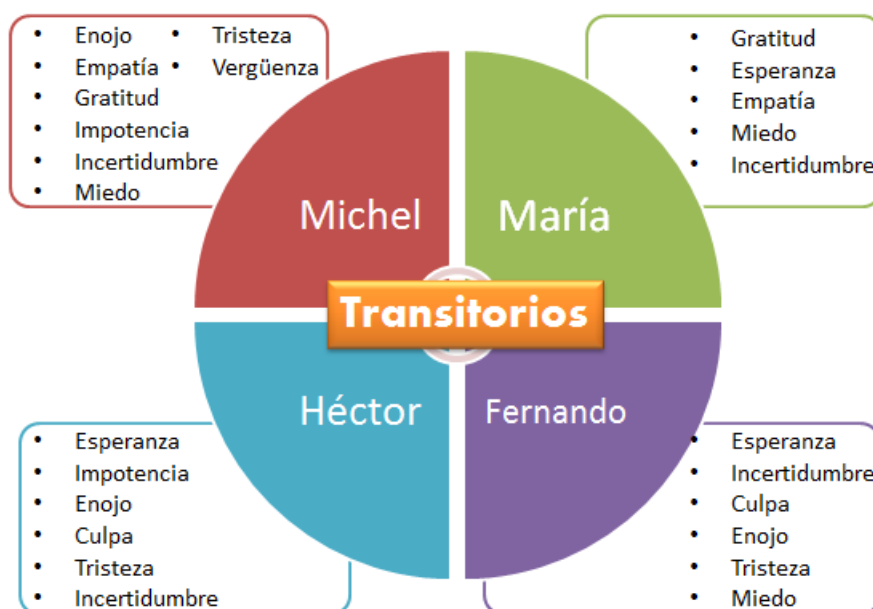
En tercera instancia aparecen los emplazamientos transitorios, que como su nombre lo dice, fungieron como espacios temporales para las acciones del cuidado. En el caso de Michel, estos fueron un espacio continuo, por el esquema que se configuró para su abordaje médico. En el caso de María, este lugar fue una alternativa en la primera etapa. Posteriormente, osciló entre su hogar y el hospital.

El caso de Michel, fue una situación peculiar, dado que ella comienza su valoración con médicos que ejercen en el ámbito privado, sin embargo, dados los altos costos de los estudios solicitados, se traslada al ámbito público, en este caso el Hospital Civil, donde el tiempo de espera para la valoración inicial fue de 3 meses, y una vez diagnosticada, el inicio del seguimiento pertinente era de 6 meses. La atención médica inicial fue hecha por parte de médicos internos, que son médicos generales en formación, para después ser valorada por varios médicos especialistas, que cambiaban en cada visita que ella hacía al hospital. Su expediente, al estar en un “hospital-escuela”, pasó a ser parte del material de formación para médicos de varias especialidades, por lo que las interconsultas dependían de protocolos administrativos que tardaban varias semanas para la autorización de la disposición del expediente.

Una vez que Héctor su esposo, puede disponer de un seguro de gastos médicos por medio de su trabajo, inmediatamente se dirigen a una institución privada de alta especialidad, para dar seguimiento a su caso, en donde en el lapso de quince días, ya había sido valorada, estabilizada, diagnosticada y se había estipulado un esquema terapéutico paliativo. La inmediatez de esta atención depende del sitio al que se acuda, que a su vez depende del tipo de seguro con el que se cuente. El seguimiento médico de Michel a partir de esto, transcurrió entre el hospital para esporádicas valoraciones y procedimientos invasivos y, los espacios transitorios, que en su caso fueron la clínica de alta especialidad a la que

acudía cada semana y el hogar de sus padres en el que se quedó cuando presentaba una dependencia total a la que su esposo Héctor y Ana su hija, no podían hacer frente debido sus actividades laborales y escolares que respectivamente debían atender diariamente. Y en tercer lugar su hogar.

Gráfico 9
Espacios transitorios. Emociones
Michel y Héctor. María y Fernando



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 8, se muestra el emplazamiento denominado “*transitorios*” y las emociones que surgieron en dichos espacios, en relación con los sujetos que las refirieron. Las emociones se encarnan y experimentan de distintas formas con respecto al lugar se referencia. El análisis arrojó que estas se particularizan de acuerdo al lugar las acciones del cuidado, que a su vez guardan una íntima relación con respecto al emplazamiento.

En el caso de Michel, los espacios transitorios fueron la clínica de alta especialidad que visitaba cada semana, los hospitales y clínicas a las que acudió en la primera fase de la enfermedad y la casa de sus padres, cuando ella se

encontraba en un estado de dependencia total de sus cuidadores, las emociones referidas estuvieron vinculadas a situaciones diversas. La *incertidumbre* estuvo asociada a dos situaciones, tanto a los primeros encuentros con los médicos, en el hospital y consultorios a los que acudió para establecer el diagnóstico, así como en los momentos en que iniciaba alguna alternativa terapéutica. Esta emoción estuvo referida en estos contextos junto al *miedo*, que Michel refería en una primera instancia respecto a la posibilidad de confirmar la presencia de una enfermedad de tipo oncológico, y además, en una fase terminal; en segunda instancia también la refirió en torno a aceptar y probar un tratamiento que pudiera inducirle la muerte de forma temprana. En los momentos en que Michel estuvo en casa de sus padres, el *enojo*, fue una de las emociones más referidas, debido a los constantes conflictos con su madre, respecto al trato que recibía por parte de ella, las imposiciones, las agresiones y los comentarios que esta hacía a Ana su hija, respecto a la inminencia de su muerte en relación a aspectos religiosos que a Michel le molestaban profundamente. En este mismo espacio ella asoció la *vergüenza* que experimentaba con Héctor y algunas amistades, por el trato que Claudia, su madre, daba a ellos, que Michel describía como: “*grosero, indiferente e intolerante*”. Esta situación vinculó a la *impotencia*, respecto a la imposibilidad de recurrir a otra persona más que pudiera recibirla y cuidar de ella, cuando Michel no podía quedarse en casa. Esta misma emoción Michel la refirió en tanto al trato que recibió en un comienzo en el hospital público, la espera para ser valorada, para la espera de resultados y para las interconsultas, al ser en ese momento su única alternativa, no tenía otra opción. Una vez que Michel tuvo acceso al seguro de gastos médicos y los rituales cotidianos de las tareas del cuidado se estabilizaron y le permitieron el regresar a su casa, las emociones referidas con respecto a sus estancias en la clínica de especialidades, fueron las siguientes: *empatía*, que Michel asoció a la interacción que sostuvo con los enfermos con los que coincidía en dicho lugar, con quienes estableció un vínculo basado en el apoyo que ella les procuró al percibirlos en un estado “mucho más difícil” en relación a su propia situación. La *gratitud* estuvo asociada a la interacción que sostuvo con las enfermeras, el personal administrativo y médico de esta clínica, en primera

instancia porque en todo momento lo estuvo comparando con el trato que recibió en el hospital previo, en segunda instancia, porque dicho trato Michel lo refirió como “cercano, usando un lenguaje claro y directo”. Finalmente la *tristeza*, estuvo asociada, en primera instancia a los momentos en que los médicos confirmaron la presencia de una enfermedad oncológica en una fase de terminal, así como en las situaciones en que ellos mismos reiteraban el objetivo del tratamiento que se le proporcionaba, es decir, paliativo, lo que para Michel fue un recordatorio constante de la inminencia e inmediatez de su muerte.

Para el caso de Héctor la *esperanza* la asoció tanto en los diferentes espacios a los que acudieron al inicio para descartar y confirmar el diagnóstico de Michel, fuese el hospital o fuesen los consultorios y la clínica, el refirió que cada uno representaba la “posibilidad de encontrar la cura para su esposa”. La *impotencia*, el *enojo* y la *culpa* estuvieron vinculados y frecuentemente mencionados respecto a la estancia inevitable de su esposa en la casa de sus suegros, por las imposiciones a las que ambos, Michel y él, debían ceder y tolerar, al trato “despectivo y agresivo” que Héctor refirió por parte de su suegra hacia él, y en ocasiones a Michel. Al respecto, Héctor refirió la *culpa* al no poder ser él quien cuidase todo el tiempo de ella, y al “tiempo perdido” que el refiere respecto a lo acontecido en la primera fase de la enfermedad, donde no tuvo conocimiento respecto al seguro de gastos médicos que en su trabajo le proporcionaban, hecho que el vincula al tiempo en el que la enfermedad avanzó al grado de llegar a un punto de no poder ser curativa. Un hallazgo interesante fue que para el caso de Héctor, en los espacios transitorios, la *esperanza* se presentó en todo momento asociada a la *incertidumbre*, respecto al diagnóstico, porque a pesar de los resultados que les proporcionaban en cuanto a la salud de Michel, él refirió tener siempre la duda respecto a dos cosas, por un lado sobre la certeza de la proximidad de la muerte de Michel y sobre la “efectividad de los tratamientos”.

Respecto al caso de María, los espacios transitorios, solamente fueron un emplazamiento de la primera fase de la enfermedad, siendo estos los hospitales privados y los consultorios de los diferentes médicos que buscaron Fernando y

ella para establecer una causa de las molestias que ella presentaba. En estos sitios, las emociones que María refirió fueron en un primer momento de *miedo*, que ella vinculó a la *incertidumbre*, sobre la posibilidad de presentar una enfermedad grave, sobre la posibilidad de una muerte próxima o bien, de algo que la incapacitara físicamente y comenzar a depender del cuidado de otros, especialmente por no querer “*importunar*” a Fernando. Una vez que se le confirmó su enfermedad y el pronóstico de la misma María asoció la *esperanza* de que otro médico o en otro lugar le dijeran que dicho diagnóstico estaba equivocado y que sería solamente algo temporal. Además, en estos lugares María refirió sentir una especial *gratitud* hacia los médicos y enfermeras que la trataron con amabilidad y paciencia, así como también hacia Fernando, quien además de posibilitarle el acceso a estas instituciones y médicos, la acompañó a cada una de sus visitas al médico o a la realización de algún estudio. La *empatía*, finalmente la asoció a todas aquellas interacciones que sostuvo con otros enfermos y sus familiares al momento de acudir al médico o a los laboratorios.

Por otro lado, respecto al espacio del “hogar”, se observó, desde el comienzo de la segunda fase de la enfermedad, que se propone en este trabajo, la transición que tuvo lugar en el hogar, como el escenario que se configuró para el espacio del cuidado. Este hallazgo, da cuenta de lo que Robles (2007) menciona sobre el proceso de reorganización del hogar, donde se gestiona y configura las condiciones necesarias para que se lleven a cabo las acciones del cuidado. La autora articula dicha propuesta desde el escenario de la enfermedad crónico-degenerativa, por lo que el proceso de reorganización del espacio en ese caso, se presenta de forma paulatina, sin embargo, en el caso de la enfermedad terminal, dadas su evolución e implicaciones para la vida cotidiana, se observó que las adecuaciones que los sujetos hicieron partieron de las implicaciones en la dimensión espacio-temporal.

El lugar principal destinado a las tareas del cuidado fue la habitación del ET, esto tuvo implicaciones en la vida cotidiana que pueden seguirse a través de 4 componentes:

- El tiempo
- Las interacciones
- Los discursos
- Los rituales

Estos 4 elementos se presentan como indicios para dar cuenta de cómo el hogar es el lugar *per sé*, como el espacio del cuidado, además de su función para la reproducción del orden social (Robles, 2007, 33), donde se configuran y posteriormente, se reconfiguran los códigos culturales del cuidado. Estas reconfiguraciones se dieron en medio de una serie de tensiones entre el ET con su CP respecto a las adecuaciones y la pertinencia de las mismas, debido a los criterios en torno a los cuales se dieron y, que se fueron dando a lo largo del proceso de enfermedad, de forma continua, incluso hasta el inicio del proceso de muerte, ya que estas, en un principio se dieron de acuerdo a los criterios de los diferentes miembros de la red de cuidado, conforme a las necesidades *percibidas, no sentidas*”, posteriormente, la reconfiguración de éstos criterios, pasó al criterio del CP, al ser la persona más cercana a las *necesidades sentidas* por parte del ET, re-organizó los 4 componentes para articular las acciones del cuidado. Lo anterior tuvo lugar durante los dos primeros estadios de la enfermedad (diagnóstica y de negociación diagnóstica).

Héctor al respecto comenta lo siguiente:

“Cuando comenzamos a ir y venir del hospital, de con los médicos, a los laboratorios y todo eso, Michel comenzaba a verse más cansada, sobre todo porque Claudia (su mamá) se metía mucho en lo que debíamos hacer en la casa, qué comer... es más Caro, hasta nos decía a qué hora bañarse y qué ponerse, me cansé de que Michel no dijera nada, y con toda la amabilidad que pude le dije a Claudia que nos dejara a nosotros decidir, según lo que iba viendo que Michel necesitaba fui acomodándole las cosas, por ejemplo, yo sigo durmiendo con ella para estar al pendiente, pero en tanto en su mesita de noche como la mía, acomodamos las cosas para que

siempre tuviera algo sano que comer y el espacio para sus medicinas, lo básico pues... así fui acomodándole sus cosas”.

Por su parte Michel refiere:

“Cada uno tiene su forma de cuidarme, si me cansé de que mi mamá ni me preguntara, así que estuvo bien lo que le dijo Héctor... fue un rollo, porque ya todas las visitas se pasaban de largo hasta mi cuarto, se volvió “la sala” de la casa. Hay ocasiones en las que ni siquiera tengo ganas de hablar, ni contestar llamadas, pero entre que se pasan como “Juan por su casa” –aquí entre nos eh- o que tengo el teléfono que suena y suena y no me dejan dormir, pues ahí me la llevo”.

En el caso de María, la reconfiguración del espacio se dio de forma distinta. La casa donde viven es rentada, y desde que se instalaron María y Fernando, por acuerdo personal, al margen de la enfermedad, cada uno tiene su espacio, un cuarto independiente, debido a que, según lo que ambos refieren, es una forma sana de convivir ya que les permite respetar su espacio personal y sus hábitos de sueño y esparcimiento, los cuales difieren. Esto permitió el llevar a cabo las adecuaciones del espacio de María para las tareas del cuidado sin conflictos mayores. Respecto a los elementos discurso, interacción y rituales, cambiaron respecto a la parte de que Fernando se mantuvo más alerta por las noches de María, por lo que entraba con mayor frecuencia a la habitación de María, lo que lo llevó a modificar sus propios rituales de sueño, trabajo y esparcimiento para cumplir con sus tareas de cuidado. Al respecto Fernando comenta:

“Me gustaría dormir en su cuarto, por supuesto, pero quiero seguir respetando su espacio. Por lo que solamente le acomodé las cosas de tal forma que ella no deba esforzarse mucho para alcanzarlas, sus medicamentos, agua, papel, cosas de ese tipo. He visto que ya casi no lee, pasa horas viendo televisión, así me doy cuenta de su estado de ánimo. Me meto más a su cuarto incluso cuando está dormida para estar pendiente.

Duermo menos, pero es parte de lo que debo de hacer, ¿Quién más lo hace? Estamos solos aquí”.

Al respecto María refiere:

“Me gusta tener mi espacio, pero a veces me enfado. No puedo salir a veces ni de mi cuarto porque ni siquiera puedo respirar, o por el dolor, y tampoco me gusta estar preocupándolo demás... prendo la tele y así se me van los días... estoy durmiendo poco y de día, pero no me preocupa porque a nadie molesto, ni a Fernando”.

Para poder hacer un análisis de las emociones y dar cuenta de ellas, dicho análisis debe ser expuesto integralmente, con “fondo y forma”, es decir en referencia al contexto, los sujetos y las situaciones, que las detonan, por donde transitan y de las que se vuelven agentes reconfiguradores. Dada la naturaleza y los objetivos de esta investigación, los hallazgos guardan un complejo vínculo con las trayectorias, emplazamientos y fases del cuidado, por lo que para dar cuenta de las emociones encarnadas en el proceso de enfermedad y cuidado, fue necesario, triangular, traslapar y contrastar todos estos elementos, lo cual pudo ser posible mediante la propuesta metodológica de este trabajo.

6.2.2 Pesquisa afectiva: la multiplicidad y tránsito de las emociones encarnadas en el proceso del cuidado.

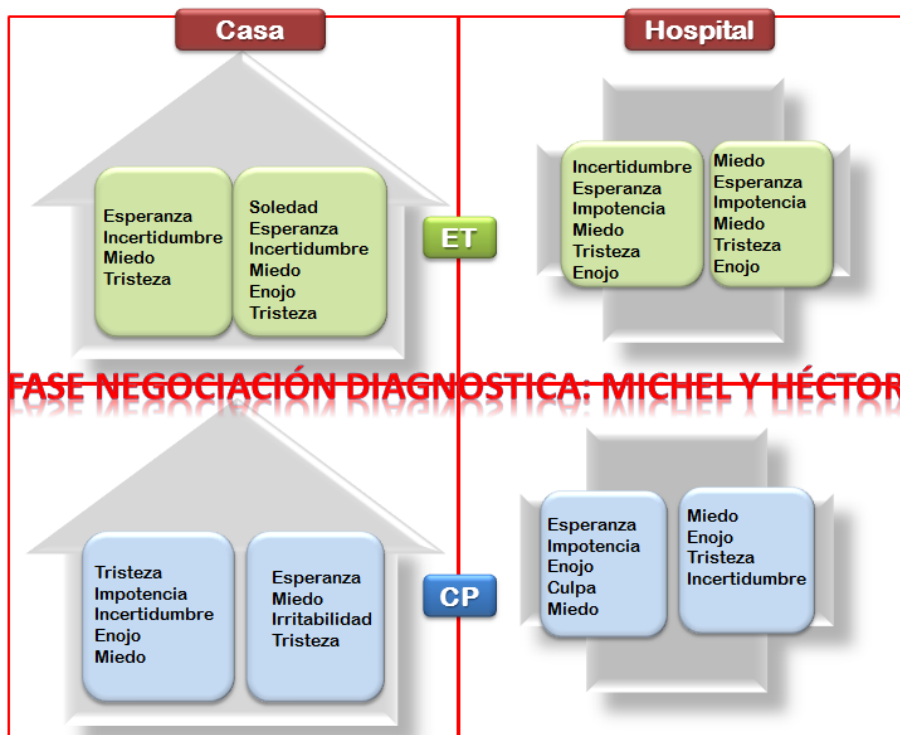
A continuación se exponen los hallazgos respecto a emociones donde se encuadraron los elementos anteriormente referidos (trayectorias, emplazamientos del cuidado y fases de la enfermedad).

El gráfico 9 presenta las emociones identificadas en la fase de negociación diagnóstica de la enfermedad respecto al caso de Michel y Héctor. Visto horizontalmente, en el primer nivel, de izquierda a derecha, se exponen las emociones referidas en el contexto de la casa y posteriormente en el hospital por parte de Michel (recuadros en color verde) (ET); en el segundo nivel se expone lo mismo pero respecto a Héctor (recuadros en color azul) (CP). Se muestran dos

recuadros en cada ventana del gráfico, debido a que el primero (de izquierda a derecha) muestra las emociones referidas al principio de esta etapa, mientras que el recuadro de al lado, muestra las referidas al final de dicha etapa. Esta lógica de presentación de datos se seguirá a lo largo de los siguientes gráficos.

Gráfico 10

Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la Fase de Negociación Diagnóstica tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia

En esta fase, en el contexto de su casa, Michel refiere, e incluso se mantiene presente a lo largo de toda esta etapa, las emociones de *esperanza*, *incertidumbre*, *miedo* y *tristeza*. La *esperanza*, aparece referida en torno la posibilidad de que se descarte el diagnóstico dado en la primera etapa; la *incertidumbre* es asociada a este mismo hecho, aunado a la falta de certeza respecto a los resultados de los exámenes que se le practican; el *miedo* lo asocia con la posibilidad de la confirmación del diagnóstico, con la *incertidumbre* que le depara a ella y a su familia en caso de confirmarse la enfermedad. Sobre sentirse *triste* la causa principal es el saber que tiene una enfermedad que posiblemente

genere una muerte pronta, lo cual asocia a dejar a su familia, su hija Ana, quien siendo aún adolescente, le pesa dejarla “sola” necesitando aún de su madre. En relación al *enojo* este se da hacia el final de esta etapa al tener la confirmación de la enfermedad, y hacia con su mamá sobre los conflictos generados en torno a las peleas con Héctor, las ideas que comparte con Ana y la forma en que se dirige con Michel. Finalmente, respecto a sentirse sola, la causa principal es el estar en una situación que nadie más está experimentando. Todo lo anterior tiene como referente el espacio de la casa. Respecto a lo referido en el espacio del hospital fue interesante encontrar que las mismas emociones fueron, la diferencia se presentó respecto a la *soledad* que fue enunciada solamente en el contexto de la casa. Algo interesante fue que esa sensación de sentirse *sola*, hizo que Michel en algunos momentos refiriera que al sentirse de esa manera, cuestionaba la pertinencia de seguir con los tratamientos e indicaciones que los médicos le señalaban, incluso fue motivo por el cual su disposición para seguir las indicaciones de Héctor respecto a los regímenes alimenticios e indicaciones sobre tareas de cuidado en su casa, todo ello sustentado en el hecho de que “*solamente yo sé por lo que estoy pasando, nadie más está en mis zapatos, ¿cómo puedo seguir las órdenes de aquellos que no saben por lo que estoy pasando?. Voy a hacer lo que me nazca a hacer. Nadie puede decirme que no*”.⁶¹ Puede observarse que a partir de esta referencia de soledad, Michel cuestiona las acciones de cuidado e incluso las modifica, a pesar de las implicaciones para su salud.

En esta misma fase, pero desde el CP, en esta caso Héctor, el sentirse *triste, impotente y con la incertidumbre*, fueron asociados a dar cuenta de la condición de Michel estando en el hogar, sobre todo vinculado a los cambios en la vida cotidiana, en lo que Héctor comenzó a ser el proveedor de cuidados, no nada más para Michel, sino también para su hija, así como de las tareas domésticas que anteriormente llevaba a cabo Michel. Respecto al *enojo*, Héctor lo vinculó al hecho de haber confirmado el diagnóstico de la enfermedad de Michel, esto tuvo

⁶¹ Fragmento tomado de entrevista a profundidad. Michel. Octubre de 2012.

una implicación importante respecto a la forma de llevar a cabo sus tareas de cuidador: *“me enojé mucho, y durante mucho tiempo, y quien lo pagó fue Michel, dejé de hacer muchas cosas, descuidé tareas de la casa, estar con ella, hasta el estar pendiente de ella, y no era contra ella, pero estaba enojado y le dejé muchas cosas a Ana”*⁶². Esta referencia da cuenta de cómo al *sentirse enojado*, las tareas de cuidado dejaron de hacerse, lo cual trasladó el desempeño de dichas acciones a otro miembro de la red de cuidado, en este caso su hija Ana, lo que generó cambios en la carga de cuidado. El *miedo* se asoció claramente a la posibilidad de “perder” a Michel, de su muerte. *La esperanza y la irritabilidad*, fue algo que se presentó al final de esta etapa, la primera en torno a la posibilidad de la recuperación, y la irritabilidad se asoció a la realización de las tareas domésticas. Las emociones que se mantuvieron al final de esta etapa, dentro del espacio de la casa, fueron el *miedo y la tristeza*. Respecto al hospital, surge una emoción no mencionada en el espacio de la casa, esta es la culpa, que solo se refiere al inicio de la etapa de negociación diagnóstica dentro del hospital, pero que desaparece en las referencias hacia el final de esta fase de la enfermedad.

Respecto al caso de María, en el espacio de la casa, la emoción referida y que se mantuvo a lo largo de esta fase fue la tristeza, asociada a dos situaciones, la primera en torno a la dependencia gradual que fue presentando y, a la incapacidad de apoyar a Fernando en las tareas domésticas. Al comienzo, María refirió sentimientos de *gratitud, confianza y esperanza*, la primera asociada a las atenciones que recibió por parte de los médicos y del mismo Fernando, en tanto a la *confianza y la esperanza* estuvieron vinculadas a la posibilidad de un tratamiento que le posibilitara la recuperación, emociones que ya no fueron referidas al final de esta etapa, cuando se confirmó el diagnóstico, cuando la *impotencia, la incertidumbre y el enojo*, estuvieron asociados a la confirmación del diagnóstico.

La *tristeza* se mantuvo a lo largo de esta etapa en su estancia en casa, la *soledad* se presenta al final dentro de este mismo espacio, y se vinculó a la

⁶² Fragmento de entrevista a profundidad. Héctor. Octubre de 2012.

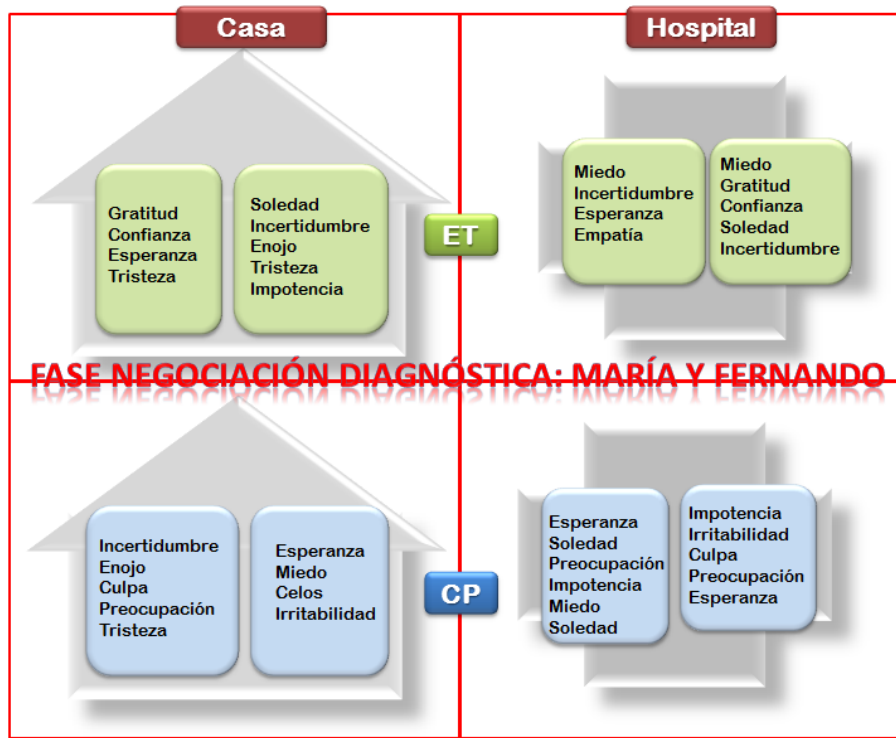
imposibilidad de recuperar su salud y la inminencia de la proximidad de la muerte, en lo que María hizo especial énfasis al referir que “*ahora emprendía un camino de no retorno por su propia cuenta*”.

En el espacio del hospital, tanto el *miedo* como la *incertidumbre* estuvieron presentes en los momentos en los que María ingresaba al área de urgencias, por las situaciones que presencié a lo largo de sus estancias en este lugar, que aumentó la referencia a la posibilidad de que en una de esos ingresos ella perdiera la vida.

La *esperanza* se presentó solo al inicio de la etapa en los primeros ingresos al hospital, relacionado con la posibilidad de que le dieran otras alternativas. La *empatía* se relacionó a las situaciones donde María entabló largas conversaciones y vínculos con otros pacientes que compartían el espacio de hospitalización con ella, algo que desapareció al final de esta etapa, donde refirió *la gratitud y la confianza* se relacionaron con respecto al vínculo de María con el personal médico y de enfermería que la atendió. Finalmente, aparece la *soledad*, en torno a la confirmación del diagnóstico y la ausencia de alternativas terapéuticas curativas.

Gráfico 11

Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la Fase de Negociación Diagnóstica tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia

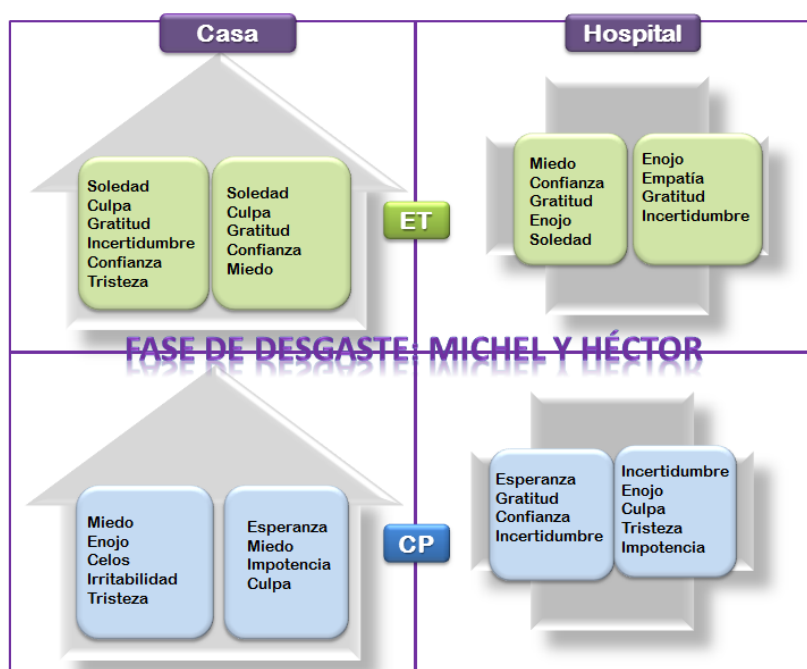
Respecto a Fernando, la *incertidumbre*, la *preocupación* y la *tristeza*, estuvieron vinculados en torno a las situaciones en las que comenzaron a decirle que había una posibilidad de que su esposa tuviese una enfermedad grave y en estado avanzado. El *enojo* y la *culpa* se asociaron a la imposibilidad de su parte a acceder al tratamiento médico en el ámbito privado, que a su vez vinculó a una falla en su papel de esposo y deber “de protección”. Al finalizar esta etapa, una vez reiterado el diagnóstico, la *irritabilidad* y el *miedo* aparecieron vinculados a este hecho. Los *celos* se asociaron a la afluencia de otras personas, en las tareas de cuidado y acompañamiento con María. La *esperanza*, se mantuvo presente en relación a la creencia por parte de Fernando, de que su esposa podría llegar a recuperarse, algo que se mantuvo en ambos espacios, casa y hospital. En este último espacio, la *impotencia* y la *preocupación* se mantuvieron presentes a lo largo de esta etapa en las estancias hospitalarias, relacionadas a las horas que Fernando pasó afuera del área de urgencias esperando a que le dieran noticias de

su esposa sin éxito, situación que también estuvo vinculada a la *soledad* y el *miedo*, se presentó sólo al principio de esta etapa. Al final de esta etapa que transcurrió en el área hospitalaria, la *irritabilidad* se relaciona con el cansancio que refirió Fernando respecto a las jornadas de espera en el hospital, los desplazamientos desde su casa hasta esta estancia y el hecho de ver el deterioro físico de María. La *culpa* se vinculó a la situación de no poderle costear otras alternativas terapéuticas.

En lo que respecta a la fase de desgaste, en tanto al espacio de la casa, Michel refiere la *soledad*, la *culpa* y *gratitud* a lo largo de toda esta etapa. La primera se relaciona en tanto a ser quien experimenta la enfermedad y sus implicaciones y en torno a la falta de esta experiencia en las indicaciones que le hacen los médicos y en las tareas de cuidado por parte de sus cuidadores. La *culpa* se vincula respecto a la imposibilidad de realizar las tareas domésticas y de cuidado relacionadas a su “rol” de madre y esposa. La *gratitud*, se vincula con los esfuerzos que hacen tanto Héctor como Ana para apoyarla y colaborar con las tareas de cuidado hacia ella y las labores domésticas, por mínimas que sean, lo que a su vez, se relaciona con la *confianza*, en torno al hecho de que la organización respecto al desempeño de estas tareas están dando los resultados suficientes como para evitar que Michel tenga que recurrir al apoyo de otros, sobre todo sus padres, algo que se mantiene hasta el final de esta etapa. Aparece la *incertidumbre* y la *tristeza* al comienzo de esta etapa, relacionados con el hecho de que Michel se da cuenta del desgaste y cambios corporales debidos al avance de la enfermedad. Al final de esta etapa, aparece el *miedo*, asociado al deterioro físico, la agudización de algunos síntomas que la llevan a crisis, que relaciona con la proximidad de la muerte. En tanto al espacio hospitalario, aparecen durante toda la etapa, la *gratitud* y el *enojo*, la primera relacionada con la atención y dedicación que recibe por parte de los médicos y enfermeras, y la segunda relacionado con el hecho siempre presente en el discurso de Michel de abandonar a su familia, justo cuando estaba en el cenit de su relación con Héctor y lo mucho que ello les había costado, así como a su hija adolescente, pero resulta interesante que al principio de esta etapa, este mismo hecho Michel lo relaciona

con otra emoción, la *confianza*, en tanto a sus creencia espirituales, sobre el hecho de que una vez acontecida su muerte, ella podrá seguir con ellos, aunque no sea físicamente. *El miedo y la soledad* se vinculan al comienzo, con la pérdida de las funciones corporales y el paulatino incremento de su dependencia hacia los demás, lo que para ella es muestra de la evolución de la enfermedad, dichas emociones desaparecen del discurso al final de esta etapa. Finalmente la *empatía* y la *incertidumbre* se refieren en tanto a, la primera, los vínculos establecidos con otros enfermos con los que compartió el espacio en esta instancia, y la segunda, sobre el momento en que su muerte tendrá lugar.

Gráfico 12
Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la Fase de Desgaste tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia

Respecto al caso de Héctor, en la casa, se presenta a lo largo de toda esta etapa, respecto al hecho de dar cuenta del deterioro y las crisis que su esposa presenta, así como el escaso efecto de los medicamentos y terapias que se le dan. La *irritabilidad*, el *enojo* y la *tristeza*, se presentan relacionados con la imposibilidad de haber encontrado alguna alternativa que pudiera haberle devuelto

la salud a Michel, así como el avance de la enfermedad en ella, y finalmente, Héctor lo relaciona a la falta de espacios y personas para poder hablar de lo que siente, de lo que hace, de sus dudas y temores respecto a lo que pasará con Michel y con su familia. Solo al principio de esta etapa, Héctor relaciona los celos, a la aparición de otros sujetos, miembros de la red de cuidado, que apoyan en las tareas de cuidado o proporcionan otras alternativas paliativas, a las que su esposa se muestra agradecida. Al final de la etapa dentro de este espacio, el *miedo*, *la impotencia* y *la culpa* se relacionan con el deterioro de la salud de Michel y, la cada vez mayor dependencia de ella hacia sus cuidadores. La *esperanza* se mantiene presente, respecto a la posibilidad de una “milagrosa” recuperación. Respecto al espacio hospitalario, la *incertidumbre* se mantiene a lo largo de esta etapa, relacionada a la creencia siempre presente *esperanza* de la posibilidad de una alternativa terapéutica. La *gratitud* y *la confianza* se relacionan en tanto a las atenciones proporcionadas a su esposa por parte de los médicos y enfermeras. Sin embargo, el *enojo*, *la culpa*, *la tristeza* y *la impotencia*, se relacionan con la falta de “respuesta” a los tratamientos proporcionados, las cada vez más fuertes crisis y agudizaciones de los síntomas de la enfermedad en el cuerpo de su esposa y la posibilidad cada vez mayor de la proximidad de su muerte.

Respecto al caso de María en la fase de desgaste, en su casa, la *soledad*, *el miedo*, *la impotencia* y *la culpa*, se mantienen a lo largo de esta etapa, las primeras 3 asociadas a el avance de la enfermedad en su cuerpo, el aumento del dolor y la incapacidad cada vez mayor para valerse por sí misma; mientras que la última, se da en relación a la dependencia cada vez mayor hacia lo cuidados proporcionados por Fernando, así como el abandono total de sus deberes domésticos y de cuidado hacia con él, hecho que también lo relaciona con la *vergüenza* que le genera el que Fernando deba hacer todas las tareas domésticas, además de las tareas de cuidado especiales que María requiere. La *tristeza* se presenta en relación a la cada vez mayor certeza de la proximidad de su muerte y el tener que dejar “solo” a Fernando. Finalmente la *gratitud* se presenta en relación a todos estos cuidados que su esposo le brinda, y los grandes esfuerzos que para ello hace y, por los consejos y enseñanzas que

respecto a sus creencias espirituales tienen, en donde Fernando le asegura que la muerte no podrá separarlos. Respecto al espacio del hospital, María asocia el miedo con las situaciones que atestigua en el área de urgencias, muchas de las cuales terminan en el fallecimiento de las personas que comparten el mismo espacio que ella. La *incertidumbre*, *la culpa* y *la gratitud*, se mantiene a lo largo de sus estancias hospitalarias en esta etapa, la primera relacionada al momento en que la muerte finalmente tenga lugar, la segunda, en torno a su dependencia total e incapacidad de apoyar en algo a su esposo y, la tercera, respecto a la forma en que recibe los cuidados y la atención por parte de los médicos y personal de enfermería, en especial con la enfermera privada que su hija Elisa le está financiando, para cuidar de ella durante la noche. La vergüenza se presenta solo al principio de estas estancias, en relación al hecho de los desplazamientos, esfuerzos y desembolsos que tanto Fernando como Elisa su hija deben hacer cada que ella es ingresada al hospital. Finalmente, *la empatía* se relaciona a los vínculos que María establece con otros enfermos y con la enfermera particular que pernocta en el hospital con ella.

Gráfico 13
Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la Fase de
Desgaste tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia.

Con respecto Fernando, en el espacio de la casa, el *enojo y la culpa* estuvieron relacionados con el deterioro físico de María, las crisis por la exacerbación de las molestias, y los esfuerzos que María hizo, durante incluso semanas, para ocultárselos para evitar preocuparlo o tener que trasladarse al hospital. Estas emociones se mantuvieron presentes a lo largo de esta etapa durante la estancia en casa. La *impotencia y la irritabilidad* se vincularon con estas estrategias a las que María recurrió para ocultarle a su familia las molestias que se iban incrementando, hasta que le era imposible ocultarlas, por lo que las crisis que presentó en esos momentos fueron situaciones de gravedad que los obligó a pasar algunos días en el servicio de terapia intermedia e intensiva, hecho que se relacionó también con la tristeza que a Fernando le generó esta situación, asociado también, *al miedo* de que María perdiera la vida “anticipadamente” por la agudización de estos cuadros. Finalmente, la *esperanza* se vuelve a presentar en torno, a la cada vez más distante posibilidad de una “milagrosa” recuperación.

Durante las hospitalizaciones de María, la *impotencia y el miedo* se relacionaron al hecho de que las estancias hospitalarias de ella, se dieron en condiciones de gravedad para María y por tanto, de acuerdo a lo referido por Fernando, la posibilidad de una muerte sorpresiva o de una situación de sufrimiento para su esposa. La *gratitud* se asoció al vínculo que se estableció entre María y la enfermera particular, que permitió que María dejara de omitir sus molestias y que aceptara con menos dificultad los cuidados que le brindaba Fernando y Elisa. Estas tres emociones se mantuvieron presentes a lo largo de toda la hospitalización.

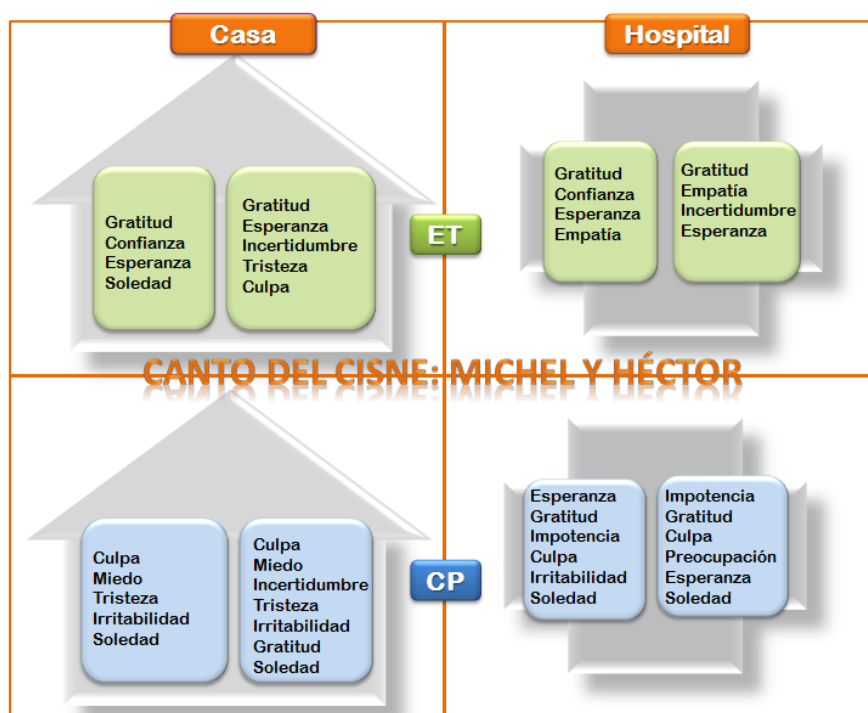
La *esperanza y la culpa*, se presentaron sólo al principio de esta estancia durante la etapa de deterioro; la primera en relación a la posibilidad de que María se recuperara y regresaran pronto a casa, lo cual resulta interesante, ya que Fernando dejó de asociar esta emoción a la posibilidad de una recuperación completa. Respecto a la *culpa*, se relacionó precisamente al hecho de dejar de pensar en que María podría restablecerse por completo. Al finalizar esta etapa, la *empatía* se relacionó en torno a los vínculos que Fernando empezó a establecer

con otros cuidadores, ante las situaciones de vulnerabilidad que en un momento presentaron respecto al robo de varias de sus pertenencias dentro de las instalaciones hospitalarias, lo que lo llevó a percatarse de la similitud de condiciones en las que estaban varios de las personas que cuidaban a sus familiares. Finalmente, la *tristeza* se relacionó respecto a la progresión del deterioro de la salud de María, reiterado por los médicos, aunado su discurso cada vez más “abierto” y frecuente sobre la inminencia y proximidad de su muerte.

En la última fase de la enfermedad, el canto del cisne, dentro del ámbito de su casa, en el caso de Michel, la *gratitud y la esperanza* se mantuvieron a lo largo de esta etapa, relacionada la primera, con todos los cuidados recibidos por parte no nada más de su familia, sino de todos los miembros de su red de cuidado. Tanto esta emoción como la *esperanza*, se relacionaron en torno a todas sus experiencias vividas a lo largo de su vida, su familia y las situaciones vividas con ellos en este período de enfermedad. Es interesante que también la *esperanza* en esta etapa se relacionó con la *confianza* que Michel tenía respecto a dos cosas: el bienestar de su familia a pesar de su muerte y, la certeza de que lo que le esperaba después de esta, sería algo mucho mejor de lo que estaba viviendo en ese momento, a pesar de la incertidumbre que se mantuvo respecto a “lo que encontraría” después de que su cuerpo ya no respondiera más. La *soledad*, se presenta al inicio de esta etapa, con respecto a su condición de enferma y del proceso que estaba experimentando. Finalmente la *tristeza y la culpa*, se presentaron en torno a la inminencia de tener de dejar de estar físicamente con Héctor y con Ana. Respecto a la estancia hospitalaria, la *gratitud, la esperanza y la empatía*, se mantuvieron presentes a lo largo de esta etapa. Las dos primeras relacionadas con el trato y la atención y la amistad generada a lo largo de su enfermedad con las enfermeras y los médicos, así como también las asoció a Dios, por permitirle éste “repentina” mejoría, casi total de las molestias que tanto la habían incapacitado meses atrás. Algo interesante es que Michel no lo relacionó en ningún momento con la posibilidad de la recuperación, sino con una “simple oportunidad” que Dios le estaba dando, de poder disfrutar de su familia y amigos. La *empatía*, se relacionó no solamente con los otros enfermos, sino con los

mismos médicos y enfermeras, que como Michel lo refirió, se enfrentan a la muerte y al sufrimiento de sus pacientes todos los días. La *confianza* se relacionó con la certeza de todo estaría “bien” pasara lo que pasara, ya que se encontraba “lista” para que pasara lo tuviera que pasar, fuera su muerte o una recaída más, hecho relacionado también con la *incertidumbre* de esa falta de certeza.

Gráfico 14
Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la Fase de Canto del Cisne tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia.

En el caso de Héctor, en el espacio de la casa, *la culpa, el miedo, la tristeza, la irritabilidad, y la soledad*, se mantuvieron presentes a lo largo de esta etapa, relacionadas con el hecho de que Michel tenía una mayor aceptación de la proximidad de su muerte, evidencia de la inminencia, de lo que para él, era el inicio del proceso de muerte, la pérdida de su esposa, la madre de su hija y, de toda *esperanza* de curación, a pesar de que aparentemente se estaba recuperando, algo que en palabras de Héctor era “*el fracaso de una dura batalla*”. Esto, en contraste con la súbita recuperación de su esposa, quien incluso pudo volver a hacer varias de las tareas que semanas antes le resultaban imposibles,

junto con cierto grado de independencia, se relacionó con la *incertidumbre* sobre el desenlace de esta situación, fuere el inicio del proceso de muerte o bien, la cura milagrosa que Héctor estuvo esperando desde la primera etapa de la enfermedad. Fuera lo que fuere, la *gratitud* se presentó al final de esta etapa con respecto a esta repentina recuperación de Michel.

Respecto a la estancia hospitalaria en esta etapa, que tuvo lugar solo para seguimiento y valoración médica, la *impotencia*, la *culpa* y la *soledad* se relacionaron con el hecho de que los médicos le informaran que esto era algo “esperado” en el caso de Michel, pero que no se relacionaba con una cura repentina, ni la posibilidad de una recuperación, sino con un período que se presenta como una etapa previa al inicio del proceso de muerte en los ET, lo que se asoció a la futura referencia de la *irritabilidad* de Héctor por no tener una aceptación de la opinión médica respecto a éste hecho, así como el no “sentirse” escuchado por Dios, a pesar de sus constantes “oraciones y suplicas” para que su esposa pudiese recuperarse, estas emociones, aunadas a la *esperanza* y la *gratitud*, se mantuvieron presentes a lo largo de esta etapa. La *esperanza* se relacionó con dos hechos: la inexistente posibilidad por parte del saber experto, sobre la recuperación de su esposa, y por otro lado, la casi improbable posibilidad, desde su punto de vista, de la proximidad de la muerte de su esposa, ante la evidencia de una recuperación inesperada. De esto surge la *gratitud*, relacionada con los esfuerzos y atenciones médicas, que al margen de sus recientes opiniones, les brindaron a su esposa y a él, así como del hecho mismo de esta repentina recuperación. Finalmente, aparece la *preocupación* respecto a Ana su hija, en torno a las implicaciones de todo lo vivido en torno al proceso de enfermedad de Michel y el desenlace del mismo.

Ahora, desde el caso de María, las emociones referidas en torno a la última fase de la enfermedad, dentro del contexto de su casa, la *gratitud* y la *confianza* se relacionan a la repentina mejoría que tiene de las molestias que presentó los últimos meses, de lo que resulta el hecho de que ello no lo vinculó en ningún momento con una recuperación definitiva, pero si con los cuidados brindados por

su esposo y los esfuerzos de los médicos, que resultó en una “etapa de estabilidad”. La *incertidumbre*, se relacionó precisamente con el hecho de que María no sabía cuál sería el desenlace de esta situación. La *soledad* se asoció al aislamiento que ella refirió en torno a no compartir la opinión de Fernando y Elisa sobre la posibilidad del inicio de una cura definitiva. Estas emociones se mantuvieron presentes a lo largo de esta fase de la enfermedad. La *culpa* se presentó al inicio, relacionada con el hecho de no estar segura ni de acuerdo con la opinión de su esposo e hija con respecto a que lo que estaba pasando era el inicio de su recuperación, lo que se vinculó a la *tristeza* de no poder compartir la esperanza que su familia refería.

En esta misma etapa, pero respecto a las estancias hospitalarias, la *gratitud* y la *empatía* se relacionaron a la atención y acompañamiento que María recibió parte del personal de salud, en especial de la enfermera particular que la estuvo acompañando, al mismo tiempo que dicha emoción la relacionó con esta estabilidad de salud, que le permitió poder realizar actividades dentro de su casa, convivir más con su esposo, su hija y su nieto, incluso el poder llevar a cabo un breve viaje a visitar a Adriana, quien acababa de tener al que fue el segundo nieto de María. La *empatía* estuvo relacionada con las personas que María conoció en el hospital y que estaban próximas a morir, algo que no externó con su familia, pero sí con sus médicos quienes le reiteraron que eso no se trataba de una recuperación. La *impotencia* estuvo asociada a la imposibilidad de poder compartir la esperanza de su familia sobre su recuperación y la aceptación por parte de ellos, sobre la proximidad de su muerte. Estas emociones se mantuvieron presentes desde el inicio hasta el final de esta etapa respecto al contexto de la casa. Al inicio, se presentó la *confianza* sobre la posibilidad de que esta recuperación se prolongara lo suficiente como para poder realizar ciertas actividades y despedirse de Fernando. Al final de esta fase, la *soledad* se presentó en torno al hecho de que los médicos le confirmaron que dicha recuperación no duraría mucho tiempo, lo que no compartió en ningún momento con algún miembro de su familia, solo con la enfermera privada que continuaba en comunicación con ella. Finalmente, la *esperanza* se asoció a la posibilidad de

pasar a un estado de “conciencia”, una vez suscitada su muerte, y en relación con sus creencias espirituales, en el que no perdiera contacto con Fernando, y pudiera cuidar de él de alguna forma.

Gráfico 15

Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la Fase de Canto del Cisne tanto en su casa como en el hospital



Fuente: Elaboración propia

Respecto al caso de Fernando, en esta última etapa en relación con la casa, el *miedo* fue la emoción que se mantuvo presente todo el tiempo, en relación a la duración de la mejoría que presentó María, así como el desenlace fatal que esta podría presentar, de acuerdo con el discurso médico. Al principio, la *irritabilidad*, la *incertidumbre*, el *enojo*, la *soledad* y la *tristeza*, se relacionaron en torno a dos cosas: con el discurso médico sobre el rechazo de que María se estaba recuperando de su enfermedad, así como el discurso de María respecto a la posibilidad de su muerte. Hacia el final de esta etapa, la *gratitud* asoció a dos cosas: la recuperación repentina de María y, hacia los médicos, a cuyos tratamientos y estrategias atribuyó Fernando esta aparente recuperación, a pesar

de que estos le reiteraron que no se trataba de una recuperación. A esto se agregó la *esperanza* con respecto a que la opinión médica estuviese equivocándose y que en realidad la curación fuese una posibilidad real. Respecto a la estancia en el hospital, *la preocupación, la impotencia y la soledad*, se relacionaron con el hecho imposibilidad de saber lo que le pasaría a su esposa, sobre la posibilidad de la cercanía de su muerte y con ello, el hecho de perder. *El enojo y la culpa*, surgieron en torno a la falta de aceptación de la progresión de la enfermedad de María y por tanto de su muerte próxima.

6.2.3 Regulación emocional: Tensiones del encuentro de lo afectivo, los sujetos y su contexto sociocultural.

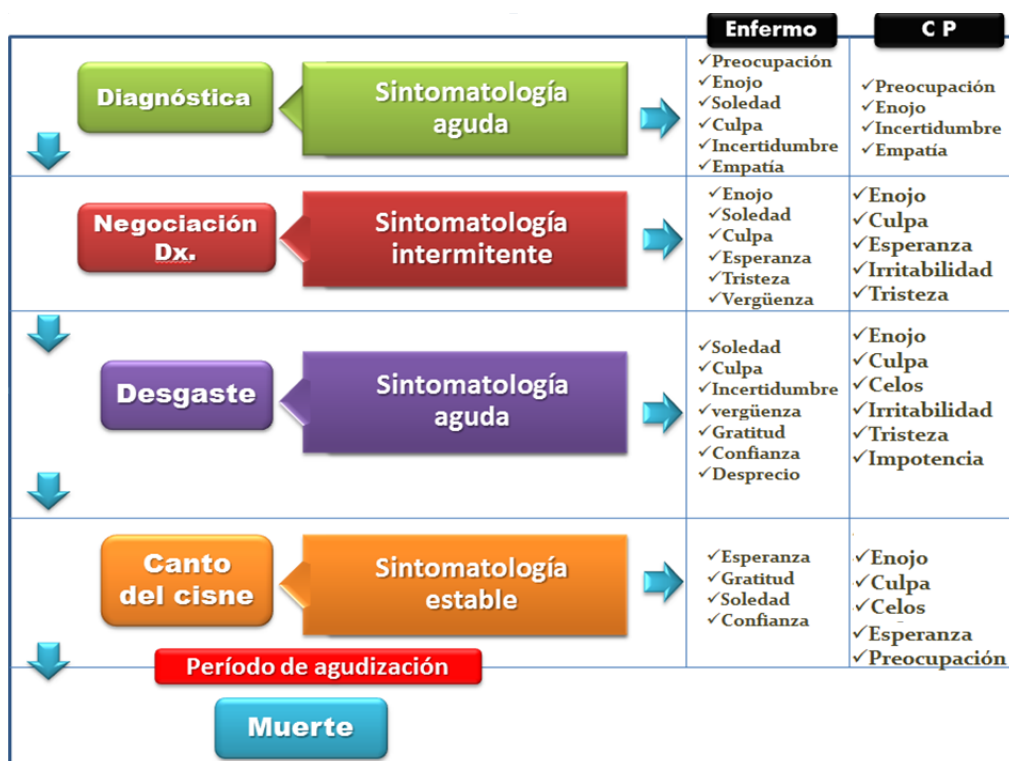
Una constante en los datos empíricos respecto a la forma en que los sujetos describieron sus emociones, dio cuenta en primera instancia, de la separación que los sujetos hicieron respecto a las emociones, clasificándolas en “emociones de malestar”, “emociones de bienestar”, y “ambivalentes”. En las primeras, hacen referencia a todas aquellas emociones que implicaron conflicto y tensión entre los ET y CP, y en ocasiones con el resto de los miembros de la red de cuidado. Las emociones “positivas”, se asocian a situaciones de bienestar y estabilidad entre los sujetos y, finalmente, las “emociones ambivalentes”, se relacionaron con situaciones y discursos en los que una misma emoción evocó en algunos sujetos tensiones y conflictos, mientras que en otros, implicó otras situaciones y/o discursos orientados a la armonía y bienestar de los sujetos. Esto da cuenta de códigos culturales con significados definidos socioculturalmente. Esto hace referencia a estrategias que implicaron el uso del lenguaje para tal objeto.

En los casos en que la emoción es definida como una declaración acerca de la relación de una persona con el mundo y que es causa de tensión y conflicto en dicha relación, las emociones que surgen pueden ser percibidas por el grupo social de referencia, como marcadores de dichos puntos de tensión, preámbulo del conflicto, y en algunas casos, articuladores de nuevas reconfiguraciones en torno a las prácticas.

Para Hochschild (1990) y Gordon (1990), esta interpretación de las emociones, se da en un encuadre delimitado por las normas culturales, provenientes de una cultura en concreto, que implica una reciprocidad emocional y que, puede evocar un contagio emocional suscitado por el contacto con las emociones del otro.

Para poder dar cuenta de las estrategias de regulación emocional que mostraron cada uno de los sujetos respecto a las emociones referidas, se hizo una sistematización de las mismas, por fases de la enfermedad y por sujeto.

Grafico 16
Emociones vinculadas por sujeto y por etapa de enfermedad



Fuente: Elaboración propia.

Las formas de regulación emocional respecto a la *preocupación*, en las dos primeras etapas, fueron el buscar toda clase de alternativas diagnósticas, ya fuesen parte de la medicina tradicional o bien, de medicina alternativa, que ayudase a encontrar otras interpretaciones sobre lo que estaba pasando en el

cuerpo de los ET. En la etapa de desgaste, en el caso de María y Michel, esta emoción se presentó en torno a la pérdida de la independencia y la proximidad de la muerte, por lo que estrategia de regulación se centró en el intento de colaborar con alguna tarea relacionada con el cuidado personal, que estuviera al alcance de sus posibilidades corporales, el autocontrol respecto a la tolerancia que mostraran respecto a la agudización de los síntomas, para así evitar, en la medida de lo posible, las hospitalizaciones. En el caso de los CP, esta emoción se detonó en torno a la confirmación del diagnóstico y el avance de la enfermedad, por lo que la estrategia de ellos fue el llevar a cabo un mayor esfuerzo al realizar con la mayor precisión y diligencia las tareas del cuidado, así como el estar atentos tanto a las necesidades de las ET, la agudización de los síntomas, así como a las alternativas terapéuticas que se presentaban en algunos momentos de la evolución de la enfermedad, que giró en torno a otra emoción que estuvo presente a lo largo de las 4 etapas en los CP: La esperanza. Esta emoción, que se asoció a la posibilidad de la curación, al margen de la opinión médica, que en el caso de María y Michel dejó de referirse a partir de la tercera etapa respecto a esta posibilidad de curación, y que comenzó a referirse en torno a la aceptación de la su muerte por parte de la red de cuidado, en especial de los CP, lo que fue motivo la mayor parte de la veces, de las tensiones y conflictos entre ET y CP en las últimas etapas de la enfermedad. En el caso de las ET la estrategia de regulación respecto a estas tensiones y conflictos fue la de evitar hablar del tema, dejar de discutir sobre la inminencia de su muerte, por lo que comenzaron a hablar sobre sus inquietudes y pendientes respecto a su muerte y el proceso de la misma, con otros miembros de la red de cuidado, para evitar discusiones con sus CP. En el caso de ellos, la estrategia fue similar, en tanto a evitar a hablar del tema de la muerte con ellas o con cualquier persona de la red de cuidado. Debido a que el registro corporal de estas tensiones, el enojo y la impotencia, fue el aumento en la frecuencia de dolores de cabeza, la misma irritabilidad, el dejar de hacer ciertas tareas de cuidado como el dejar de pasar tiempo con sus respectivas esposas, además del que pasaban en el desempeño de las acciones de cuidado, una estrategia que desarrollaron hacia el final de la fase de desgaste y durante toda la

etapa de el canto del cisne, por parte de Héctor, fue buscar a alguien, ajeno a la red de cuidado, para platicar sobre lo que estaba pasando, y reiniciar sus actividades deportivas diarias, que en un principio fueron irregulares e insuficientes, pero con el apoyo de otros miembros de la red de cuidado de Michel, cada vez fue más constante en ello. Héctor, comenzó a dejar de mencionarle a Michel las dificultades que tenía en el trabajo, o en las tareas del hogar, o con otros miembros de la red de cuidado, como parte de su estrategia de regulación personal. Sin embargo Michel quien a lo largo de las 4 etapas, estuvo al tanto de esto, dejó de confrontarlo, incluso a aparentar que no se daba cuenta de la estrategia de Héctor, como parte de su estrategia de regulación. Esta situación, generó una disminución importante de la comunicación entre ellos, que se limitó a las conversaciones sobre su hija y las tareas de cuidado. Al final de la etapa de desgaste, Michel, comenzó a dejar de hablar con Héctor respecto a cuestiones relacionadas a su muerte, pero por otro lado, comenzó a hacerle una serie de peticiones para incrementar el tiempo de convivencia, como realizar actividades de ocio juntos, viendo películas o, si su estado corporal se lo permitía, saliendo a lugares cercanos a distraerse un poco.

Respecto al caso de Fernando, el registro corporal respecto a la irritabilidad y el enojo, fue el aumento de la presión arterial, lo que lo llevo a una fuerte descompensación, de la que nunca habló con María “para no preocuparla”, ni con sus hijas, también el aumento en la frecuencia de los dolores de cabeza, alteración de los patrones de sueño-vigilia, alteraciones digestivas cada vez más frecuentes en las últimas dos etapas de la enfermedad. Al respecto, Fernando, se volcó en sus actividades de trabajo, dedicó mayor tiempo a la lectura de libros con temas relacionados a sus creencias espirituales, y comenzó a pasar mayor tiempo a solas en su habitación, lo que implicó el descuido de las actividades domésticas, guardó una distancia simbólica con respecto a María, ya que dejó de compartirle gran cantidad de los pormenores de las dificultades de la vida cotidiana y de sus alteraciones de su estado de salud, los que no fueron ajenos a María, pero que como parte de su propia estrategia de regulación emocional, evito hacerlo evidente a Fernando.

En el caso de Héctor y de Fernando, esta posibilidad en ningún momento dejó de referirse, incluso, fue detonante, en su caso, de *enojo, culpa e impotencia*, emociones que se presentaron en ellos de forma concatenada, y que se manifestaron respecto a las limitaciones que ellos percibieron, ya fuera por falta de solvencia económica, o bien, por la dificultad de encontrar más opiniones médicas que brindaran otras alternativas terapéuticas curativas. El registro corporal que Héctor manifestó respecto a estas emociones, fue una “sensibilidad” inusual, de acuerdo a sus propias palabras, que explicó como una reacción excesiva a los problemas, a lo que se le sumó, la pérdida de apetito y la alteración del estado en sus patrones de sueño, cuya estrategia fue la de, una vez que llegaba a su casa por la tarde, dejar de hacer las tareas domésticas y de cuidado de Michel, para emplearlas en largos lapsos de sueño, hasta llegada la media noche, lo cual mitigó hasta cierto punto el agotamiento que refirió presentar en su desempeño laboral, la dificultad para la concentración en el trabajo y el trato agresivo hacia Michel y Ana, sin embargo, esta estrategia generó una serie de conflictos con Michel y Ana, por el abandono de la tareas domésticas y la carga de cuidado que implicó para Ana.

Esta triada de emociones, también se presentó concatenada en el caso de las ET, como preámbulo de una cuarta emoción, la tristeza. La regulación emocional de la Michel hizo uso, fue el mantener con su red “extendida” de cuidado, es decir con toda su extensa red de amigos que radican en otras ciudades o países, y en cuyas largas conversaciones encontró el espacio para poder hablar de todo cuanto no podía compartir con Héctor y Ana. De igual forma, a pesar de la necesidad que ella refirió de compartir y hablar sobre su proceso de muerte con su familia, su estrategia fue el dejar de hacerlo. Los contenidos de sus conversaciones hacia las dos últimas etapas se enfocaron en las actividades de distracción y esparcimiento que compartía con su familia, el comenzar a bromear sobre sus impedimento físicos, la dependencia cada vez mayor hacia sus cuidadores, las situaciones de conflicto con las visitas que recibía, la pérdida de su privacidad y algunas de las situaciones de conflicto que aún se daban con sus padres. En un primer momento, esta estrategia de Michel no fue bien recibida por

Héctor ni por Ana, y tuvieron que pasar varias semanas para que ellos comenzaran a ser parte de esta estrategia a la que terminaron cediendo, refiriéndose a ella, como “nuestro humor negro”, respecto a la enfermedad.

La soledad, que fue la emoción constante a lo largo de las 4 etapas, que refirieron Michel y María, ambas coincidieron en un registro corporal a través de la disminución del apetito, escalofríos y opresión en el pecho acompañada de una sensación de vacío. La estrategia de regulación emocional a la que recurrió Michel, al principio fue la de hacer llamadas telefónicas o chatear con alguno de sus amigos o familiares, para la tercera y cuarta etapa de la enfermedad, Michel, comenzó a hacer meditación y oración. El sentir esta sensación de soledad, la tomó como una “alerta”, de acuerdo a sus propias palabras, para reflexionar sobre lo que la llevaba a sentirse de esa manera. Algo que mitigó esa emoción, fue el establecer vínculos con otros enfermos a quienes Michel les brindó su compañía y escucha cuando ella se encontraba en el hospital. En el caso de María, la estrategia de regulación emocional, en un principio fue la lectura, sobre temas relacionados a sus creencias religiosas, así como también hacer meditación, sobre todo en los momentos en los que estaba en el área de urgencias, a lo largo de las 4 etapas, que ella identificó como los lugares donde más sentía esta sensación. Posteriormente, cuando comienza a recibir los cuidados en el hospital por parte de la enfermera privada, cada que ella sentía esta sensación hacía llamadas telefónicas para platicar con ella. Respecto a la culpa, esta emoción surge con mayor frecuencia cuando ambas ET se ven impedidas para desempeñar las tareas cotidianas de cuidado que desplegaban hacia los miembros de su familia, así como las tareas domésticas, ya que ambas consideran ese despliegue de acciones, como parte esencial de su deber de “esposas/madres”, algo a lo que estaban fallando. El registro corporal respecto a esta emoción lo refirió Michel como una sensación de incomodidad constante, no estar a gusto consigo misma, dicha molestia se sentía en la “boca del estómago”, a nivel del epigastrio, como un vacío, así como una sensación de querer salir corriendo, sudoración en las manos, boca seca, y a veces dolor de cabeza. La estrategia de regulación emocional, fue al principio, hacer el esfuerzo por colaborar con algunas de las tareas de la casa,

que conforme fue perdiendo la capacidad de valerse por sí misma, y dejar de poderse desplazar más allá de su propia habitación, se limitó a pedirle a Héctor y a Ana, que al menos le permitieran limpiar su mesa de noche y su tocados, para “sentir que estaba colaborando con algo”. En el caso de María, esta emoción tuvo su registro corporal en el aumento de la presión arterial, la ansiedad, la pérdida de apetito, que posteriormente, por lo que ella, en un primer momento comenzó a dejar de tomarse los medicamentos. La estrategia de regulación emocional, al principio fue la de alimentar dicha emoción, distanciándose de Fernando y dejar de contestar las llamadas de sus hijas y algunas amigas que la llamaban desde la ciudad de México. Posteriormente, al inicio de la fase de deterioro, optó por recurrir a tratar de salir de su cuarto, en la medida de lo posible, retomar el tratamiento y platicar con Fernando y platicar con la enfermera particular sobre esta sensación, inquietudes y cotidianidad mientras estaba hospitalizada.

La tristeza, en las etapas de desgaste y el canto del cisne, estuvo vinculada a la soledad, para las ET, y a la irritabilidad y enojo para los CP. Para el caso de Michel, el registro corporal de tristeza, en este contexto, fue el de la falta de apetito, dolor de cabeza, aumento del dolor, sudoración fría o profusa, falta de deseo de hacer cualquier cosa, y decaimiento físico. La estrategia de regulación emocional fue la de escribir, tanto en el diario del cuidado, como en sus propios registros enfocados a la creación de poesía sobre lo que sentía, cantar mientras estaba sola en su casa, y hacer oración, así como tomar esporádicamente medicamentos indicados por sus médicos cuando esta emoción era incapacitante para ella. En el caso de María, el registro corporal se manifestó con un aumento del dolor precordial y lapsos de dificultad respiratoria, dolor de cabeza, pérdida de apetito, falta de deseo de hacer cualquier actividad y somnolencia permanente. La estrategia de regulación emocional fue la de utilizar medicamentos indicados para el manejo de la depresión por parte de sus médicos, pasar largos períodos de tiempo dormida durante el día, y despierta durante la noche, leyendo literatura afín a sus creencias religiosas, de igual forma, recurrió al diario del cuidado para hablar sobre estas emociones, y a escritos personales para describir lo que le sucedía a la luz dichas creencias.

Esta misma emoción, la soledad, se presentó en el caso de los CP, hacia el final de la última etapa de la enfermedad terminal. El registro emocional en ambos cuidadores fue el malestar gástrico, fuera gastritis o colitis, así como la falta de energía para hacer las tareas de cuidado o domésticas, cotidianas. La estrategia de regulación consistió en escribir sobre lo que estaban sintiendo en ese momento, sobre todo en el caso de Fernando, cuya personalidad tiende más a la introspección, mientras que Héctor recurrió con mayor frecuencia a la estrategia de hablar al respecto con otros miembros de la red del cuidado, pero sobre todo con Michel, lo cual permitió que con mayor facilidad, Michel se diera cuenta de las situaciones en las que Héctor, coaccionado por esta emoción hacia o dejaba de hacer ciertas cosas, y tomar acciones en consecuencia, algo que para María resultó mucho más difícil, debido a la falta de esta “puesta en común” por parte de Fernando.

La contención emocional, entendida como la acumulación de emociones de malestar tanto en CP como en ET, se dio por la ausencia de estrategias de regulación emocional, lo que se manifestó en ambos espacios, el de Michel y el de María, en tensiones, discusiones, agresión verbal que en conjunto su consecuencia inmediata fue, por parte de las ET: la ausencia de una comunicación con los CP, el desapego terapéutico y en acciones encaminadas a coartar las acciones de cuidado recibidas. Por parte de los CP, se manifestaron en la ausencia de la comunicación entre ellos y las ET y en ocasiones otros miembros de la red de cuidado, pero sobre todo, en la falta de continuidad, ya fuera parcial o total, momentánea o definitiva de las tareas de cuidado y/o de las tareas domésticas a su cargo, lo cual en reiteradas ocasiones tuvo consecuencias directas o indirectas en el proceso de control de síntomas de las CP. Estas situaciones a pesar de que solían ser evidentes, sus consecuencias e implicaciones sólo fueron del conocimiento de los respectivos ET y CP, y, en el caso de Michel de uno de los terapeutas, y en el caso de María, de su enfermera particular, quienes en consecuencia, fungieron como mediadores cuyas estrategias estuvieron enfocadas a la regulación emocional y a la consecución de

las tareas de cuidado por parte de terceros, en lo que se equilibraba de nuevo la situación.

Estas estrategias que los sujetos, tanto ET como CP desplegaron para hacer frente a lo que estaban experimentando conforme el avance de la enfermedad, la proximidad de la muerte, las acciones de cuidado y sus implicaciones, dan cuenta del objetivo de procurar un bienestar emocional (Vázquez y Enríquez, 2012); que en un primer momento está dirigido hacia sí mismos, y en un segundo momento, incorporan a dicha intención al otro, ya sea el ET o el CP según fuera el caso. Las estrategias por las que optaron, dan cuenta del andamiaje sociocultural que permea las prácticas de cuidado y se manifiesta en las acciones las cuales regulan. Sin embargo, se aprecia cómo, cuando estas resultan insuficientes, las emociones surgen como referentes e indicadores, que instan a que los sujetos cambien de estrategias y estilos de regulación, aunque estos en un momento dado, se salgan de sus marcos sociales de referencia, algo que está en directa relación con el hecho de tratarse del escenario de la enfermedad terminal. Hasta este momento, existe la evidencia suficiente que da cuenta del papel central de las emociones y su regulación como articuladoras de las reconfiguraciones de las prácticas del cuidado.

El cuerpo, en el contexto de la enfermedad terminal es central, y en el tema de la regulación emocional el cuerpo “habla” de las constantes sociales de las que el sujeto echa mano para dar cuenta de lo que se está sintiendo, a partir de la expresión de las emociones que da cuenta de lo que Le Breton (1998) cita como interpretación de la cultura emotiva, como escenario de referencia de los sujetos. Tanto la regulación emocional como las acciones del cuidado tienen un punto de convergencia: el bienestar y la protección de los sujetos, que en este contexto, el objetivo central fue el del ET. Las tensiones y conflictos devenidos de una falta de regulación emocional y sus implicaciones negativas en las tareas del cuidado, son parte del panorama de las interacciones en el contexto de la enfermedad terminal, por lo que las estrategias de regulación emocional son medulares en las prácticas del cuidado para garantizar el bienestar de quienes dan y reciben cuidado.

6.3 Modelo rizomático de las emociones: travesías de las emociones en el escenario de la enfermedad terminal.

Dar cuenta de las emociones, su tránsito, devenir, impacto y regulación, a la luz de otros elementos, requiere de modelos de características peculiares que hagan factible el mostrar todos estos elementos y sus multiplicidades en su justa dimensión, un claro ejemplo de procesos rizomáticos, donde las configuraciones y reconfiguraciones que se dan en el complejo, dinámico, multivariable y multidireccional tránsito de las emociones.

Una vez identificadas las etapas por las que atraviesa el ET, las emociones que se detonan y los elementos, como los emplazamientos y las temporalidades, que afectan la intrincada configuración de la red afectiva que transita entre en este contexto, es necesario retomar un modelo que por sus características, de cuenta de todos estos elementos, no nada más afectivos, sino del resto de constituyentes entre los cuales las emociones transitan, trastocan y en algunos casos, reconfiguran.

Este apartado tiene por objetivo, una vez mapeadas las emociones en el escenario de la enfermedad terminal, dar cuenta de las travesías de dichas emociones dentro de las redes de cuidado, así como su papel en dicho contexto. Para esto, se parte de la sistematización de emociones encontradas en cada una de las fases de la enfermedad propuestas anteriormente. Se identificaron y analizaron dichas emociones presentes en los discursos y narraciones, en tanto a experiencias emocionales significativas, que finalmente se revisa y presenta su pertinencia con respecto a la noción del Rizoma de Deleuze y Guattari (1988).

Al momento de hacer el análisis de la evidencia obtenida del trabajo de campo, proveniente de la intimidad de los sujetos, comenzó a entreverse la sinuosa arquitectura que configura las emociones referidas y encarnadas en las interacciones de los sujetos.

Ahora bien, el medio para poder entretejer lo que este apartado pretende, fue el de pensarlo desde una perspectiva que permitiera dar cuenta de ese tránsito afectivo, en todas sus dimensiones, connotaciones, efectos, trayectos y vinculaciones. Es por ello que se pensó como la analogía que da cuenta de lo observado, la noción de Rizoma.

Desde estos supuestos, traslapados al tránsito y papel de las emociones, en un primer momento del análisis del material empírico con respecto a esta noción, y desde el marco conceptual y analítico que respaldan la estrategia metodológica y analítica, es posible pensar en un Modelo Rizomático de las Emociones (MRE).

Giles Deleuze y Félix Guattari dicen, sobre el rizoma que:

“Tiene formas muy diversas, desde su extensión superficial ramificada en todos los sentidos hasta sus concreciones en bulbos y tubérculos... está relacionado con un mapa que debe ser producido, construido, siempre desmontable, conectable, alterable, modificable, con múltiples entradas y salidas, con sus líneas de fuga... es un sistema a-centrado, no jerárquico que tiene como tejido la conjunción” (1988:11,12,13).

En el contexto de la enfermedad terminal, la analogía del rizoma da cuenta de una multiplicidad y multidimensionalidad que caracteriza el tránsito de las emociones, donde estas se presentaron de tal forma, que podían ser tanto un eslabón con otra emoción o bien, detonantes o reconfiguradoras de prácticas y/o discursos. Se identificaron emociones nodales, que en un primer momento parecían dicotimizarse, pero que conforme se fue analizando el material empírico, comenzaron a surgir a manera de “raicillas” una cantidad de elementos que se conectaban con otras emociones, prácticas y discursos, en medio de vínculos y redes dinámicas que se gestaban entre los sujetos.

Cada sujeto manifestó formas muy peculiares de expresar el afecto, así como de la forma en que regularon dichas emociones como parte de las

estrategias que cada uno desarrollaba ante circunstancias particulares. Llama la atención la tendencia que aquí se observó de “hipervincularidad” que dio pie a formas imprevisibles de dichos rizomas emocionales que se proyectaron hacia todas partes.

Todo rizoma se encuentra estratificado, territorializado, organizado, significado y atribuido, pero también con líneas de fuga que desterritorializan y que remiten constantemente unas a otras, de acuerdo con Deleuze y Guattari, pero que también forman parte del rizoma. Los sujetos se territorializan en un solo lugar que va más allá de un solo emplazamiento. El área de urgencias, el cuarto de hospital, la clínica de especialidades, es una extensión del cuarto de su casa en el que pasan todo el tiempo, lo que produce una línea de fuga, que al principio se manifiesta como una desterritorialización del espacio personal de casa, que al dejar de serlo por la pérdida de su intimidad, surge una línea rizomática que circula por igual entre los espacios en los que se debe desplazar.

A la par de estos procesos rizomáticos, se observan acontecimientos, configuración y reconfiguraciones tienen lugar entre choques fuerzas, en este caso, de resistencias, poder, entre los CP y los ET.

En la construcción de un MRE, se encontraron las 5 características del rizoma que se enuncian en el apartado teórico, que al traslaparlas al trabajo empírico se encuentra lo siguiente:

1. Principio de conexión: En esta característica los autores sostiene que en cualquier punto puede ser conectado con otro.

Las emociones encontradas en la interacción y discursos de los sujetos, tanto ET como CP, dieron cuenta de esta interconectividad en la concatenación de emociones con eslabones semióticos de naturaleza muy diversa. No hay un molde ni un diseño previo.

Las distintas emociones encontradas en los discursos y narraciones de ET y sus CP, fueron unas detonadoras de otras. Pero no solamente siguieron el

patrón de conexión: “emoción-emoción”, sino que estas, al afectar ciertas prácticas, generaban otras emociones, y éstas a su vez más emociones y prácticas, que en momentos describieron modelos que parecían retroalimentarse y replicarse con respecto a situaciones y a contextos.

Las concatenaciones entre las emociones presentes en cada etapa, así como las conexiones que se observaron entre cada una de las etapas, responden a esta cualidad rizomática.

2. Principio de heterogeneidad: implica que los eslabones semióticos de cualquier naturaleza se conectan con él de formas muy variadas, poniendo en juego signos, significantes, estatutos y cosas muy variadas.
3. Principio de multiplicidad: se adjudica lo múltiple como sustantivo. Tiene determinaciones, tamaños, dimensiones, así como agenciamiento.
4. Principio de ruptura asignificante: un rizoma puede ser interrumpido desde cualquier parte, pero siempre recomienza desde ésta o aquella de sus líneas.

Los emplazamientos de la enfermedad terminal, es un lugar de continuas desterritorializaciones, una esfera que envuelve más de un sitio a la vez, por las dinámicas que demanda desde las prácticas del cuidado tan peculiar en este contexto. El rizoma de las emociones que se ha configurado en un emplazamiento en concreto, se ve interrumpido cuando todo el sistema de cuidado se desplaza a otra localidad. “*Todo rizoma ocupa territorios y se desterritorializa constantemente*” (Deleuze y Guattari, 1988). En lo que respecta a las prácticas del cuidado en la enfermedad terminal, llevan implícitas la constante movilización entre distintos lugares, con tendencia a permanecer por mayor lapso de tiempo en el hogar del enfermo, no en el hospital, aunque las visitas a este último sean frecuentes para la administración y práctica de adyuvantes paliativos. Dicha movilización, dentro del MRE, se traduce en “líneas de fuga” del rizoma que aparentemente desaparece, pero que reaparece, rearmándose nuevamente, donde el proceso del cuidado continúa desde otro territorio.

Al respecto, se puede dar cuenta cómo, en el caso de Michel, el MRE que se configura en el espacio denominado “casa”, toma una forma específica, la cual está caracterizada por la presencia de las emociones “gratitud, confianza, esperanza” de forma predominante, a la sombra de la fase de la enfermedad en la que se encuentra. Al principio de la enfermedad, la casa era el territorio con el que Michel mejor familiarizada estaba. Al ser “su espacio” como ella lo denomina, tanto en las entrevistas, como en lo observado y referido en las notas de campo, se da cuenta de que ella podía ser partícipe de las decisiones, adecuaciones, formas, intensidades y variaciones en las que se daban las acciones del cuidado, matizadas por las tensiones derivadas de las diferencias de criterios entre su madre Claudia y su esposo Héctor

5. Principio de cartografía: El rizoma no responde a ningún modelo estructural, generativo o jerárquico. De hecho implica una forma heterojerárquica de entradas múltiples, lo que permite que cualquier elemento pueda incida o afecte a otro.

El darse a la tarea de entender a las emociones, requiere sumergirse en la subjetividad embebida en el espacio íntimo de los sujetos. Las emociones son conectores que configuran y reconfiguran la compleja arquitectura de procesos y estructuras sociales.

Ahora bien, para poder conocer lo que en este trabajo se propone, requiere identificar y situar a las emociones en el contexto de la enfermedad terminal, un espacio que en sí mismo, ya evoca un complejo entramado de tejido muy fino, de procesos, sujetos, discursos y prácticas, que las emociones transitan. Implica dar cuenta de los recorridos que siguen y, de las configuraciones y reconfiguraciones que generan, si fuese el caso. Dada su complejidad, así como los elementos inherentes a este seguimiento y análisis, se requiere pensar en modelos y enfoques dinámicos, multidimensionales, integrales y flexibles que permitan dar cuenta de estos procesos.

Es así como surge como alternativa idónea el modelo de Deleuze y Guattari (1988). En este modelo, ambos autores sostienen que la estructura del conocimiento no asume un modelo jerárquico o vertical, es decir, no deviene de lo que ellos denominan un conjunto de “primeros principios”, sino que se dan en simultaneidad en un acto de influencia recíproco, multidireccional y, cuya estabilidad se sitúa en líneas concretas y organizaciones claramente estipuladas de conceptos afines. (Deleuze y Guattari, 1988).

Pues bien, para éste contexto, se retoma éste modelo para hacer referencia a la forma en que las emociones, en el contexto específico de las ET, trazan rutas entre los sujetos a través de la interacción cotidiana, que parten de emociones nodo y que a su vez, generan otras, a manera de ramificaciones rizomáticas. Estas cualidades que constituyen el rizoma, hacen factible el construir un modelo devenido del primero, para hacer justicia inclusiva de todo cuanto se suscita en ese ir y venir de las emociones en el contexto de la enfermedad terminal.

Esto permite entender la serie de configuraciones y reconfiguraciones, en las que las emociones son participes y detonadoras, de los códigos culturales en torno al proceso del cuidado en el contexto del ET, que permite situar este trabajo dentro del grupo de investigaciones y esfuerzos académicos que se salen del esquema de situar a las emociones como elementos periféricos y, que en palabras de Adrian Scribano “se transforman en ejes centrales de la discusión sobre las modalidades de interacción que formateaban las sociedades”. (2010).

El MRE permite dar cuenta no solo del tránsito de las emociones, sino de cómo éstas transitan e interactúan entre los sujetos y cómo estas afectan las prácticas y los discursos, fenómeno que quedaría parcialmente evidenciado en algún otro modelo que pretendiera dar cuenta de todos estos intrincados fenómenos suscitados en el escenario de la enfermedad terminal.

Este apartado dio cuenta de la pertinencia de trabajar las emociones con MRE como aproximación que hace factible de dar cuenta de las emociones, los

discursos, las prácticas, a la luz de los emplazamientos y las temporalidades, pero no se agota aquí. Lo que en este apartado se mostró fue un primer acercamiento, pero que en la elaboración del mismo, dio cuenta de su potencial que desvela la posibilidad de integrar una gran cantidad de elementos, incluso la posibilidad de integrar los aquí mostrados en uno sólo para hacer justicia a dichas posibilidades, sin embargo, eso no es parte del objetivo de este trabajo, pero si abre y deja abierta la posibilidad de desarrollar otras investigaciones o trabajos que, valiéndose de este modelo, puedan profundizar en su potencialidad y alcances, que haga factible el dar cuenta de las dimensiones, capacidades, fuerzas, y demás elementos que las emociones movilizan casi en cualquier fenómeno de la realidad. Hasta aquí se ha dado cuenta de las emociones en el contexto de la enfermedad terminal, identificando sus peculiaridades, formas de regulación y tránsito a la luz de los emplazamientos y las temporalidades. Se identificaron y tipificaron las etapas por las que atraviesa el ET y la red de cuidado. Finalmente quedó plasmado el ejercicio sobre la utilidad y relevancia de trabajar con el MRE, para dar pie a la presentación de los resultados y el análisis respecto al tema del cuidado en todas sus dimensiones.

Capítulo 7

Vivir y habitar la enfermedad: las estrategias, los vínculos y redes del cuidado

Una vez que se culminó la tarea de la pesquisa de las emociones encarnadas en el proceso de la enfermedad, se da paso a dar cuenta de los elementos vinculados a l proceso de cuidado y que completan el panorama del contexto de la enfermedad terminal.

La enfermedad terminal, es el desenlace de una amplia gama de enfermedades en las que destacan en su etiología, las enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas principalmente. Cada una de estas tipologías de enfermedades llevan implícitas una carga social y cultural que despliega una serie de discursos y prácticas que afectan la vida cotidiana, la vida social y a los sujetos en su espacio privado, de las que se han hablado ya en extraordinarios trabajos desde diversos campos que dan cuenta de dichas implicaciones.

La enfermedad terminal, incorpora las cargas e implicaciones de las enfermedades que fungen como detonantes de este estadio, pero se construye y constituye en el espacio social, emocional y de cuidado como un escenario independiente de dichas etiologías. Es sobre todo, en la dimensión emocional desde donde este trabajó hizo un acercamiento para dar cuenta de los procesos, configuraciones y reconfiguraciones en torno a los significados del proceso de enfermedad, los códigos culturales y prácticas del cuidado, que permitieron identificar los matices en dichos elementos implícitos en un proceso previo a la muerte.

Se pretende rescatar los hallazgos más relevantes de esta investigación, se erige desde el apartado del cuidado, sus prácticas e implicaciones, la propuesta de una tipificación de las fases de la enfermedad terminal, el papel de las emociones en ese despliegue de acciones del cuidado y las interacciones entre los sujetos miembros de la red de cuidado, con un especial acercamiento en los

vínculos que fueron los configuradores de la red de cuidado. Se finaliza con un acercamiento a las aristas de las relaciones de poder y las resistencias que forman parte importante del proceso del cuidado y que cierran el apartado de análisis y discusión de resultados de este trabajo

7.1 Tácticas del cuidado: cartografía de la configuración y reconfiguración de los discursos y prácticas del cuidado.

El cuidado se constituye como una acción social con una compleja y profunda connotación afectiva, a través de una serie de tareas orientadas a procurar el bienestar del ET y satisfacer sus necesidades, a través de medios materiales y simbólicos. Adquiere un sentido peculiar en el escenario de la enfermedad terminal, ya que en este caso, su objetivo no estriba en la procuración del restablecimiento físico del sujeto enfermo, por el contrario, el análisis reveló que el objetivo del cuidado en este contexto, adquiere ciertos matices de acuerdo a la etapa de la enfermedad terminal por la que el sujeto atraviesa. En términos generales, permanece el objetivo de pretender un bienestar de los ET subjetivo y material del sujeto enfermo, por medio de la procuración de recursos específicos que este requiera.

Como sostiene Robles (2007), las acciones de cuidado a un enfermo son *sui generis*, sea terminal o no, ya que implica la incorporación de toda una gama de actividades inéditas a la cotidianidad del cuidador. Para el contexto de la enfermedad crónico-degenerativa, de donde parte la propuesta de la autora, propone 3 fines: prevenir la aparición de molestias; monitoreo del estado de salud del sujeto enfermo y resolver las necesidades de la enfermedad. Para las acciones de cuidado, ella propone a su vez su articulación desde 4 áreas: establecimiento del diagnóstico; manejo de molestias y crisis; manejo terapéutico y atención del padecimiento. Para el ET, las acciones agrupadas por áreas identificadas, encuentran algunas similitudes y algunas diferencias con el modelo propuesto por Robles, basadas en las características de la enfermedad terminal. Dicha sistematización de las acciones es la siguiente:

1. Establecimiento diagnóstico.
2. Supresión definitiva de la posibilidad terapéutica con finalidad curativa.
3. Manejo de molestias y crisis (físicas, afectivas, espirituales).
4. Manejo de las implicaciones de la terminalidad (en ET y CP).

Respecto a las áreas, se retoman las cuatro propuestas por Robles (2007:214), las cuáles son:

1. Apoyo económico.
2. Trabajo doméstico.
3. Cuidados personales.
4. Organización de un ambiente de cuidado.

El apoyo económico se centró en abarcar todos los gastos devenidos de la atención y seguimiento médico, así como de los insumos necesarios para cubrir sus necesidades básicas. En el caso de Michel, durante la primera etapa de la enfermedad, se desconocía con contaban con un seguro de gastos médicos por lo que primero fue valorada por parte de algunos especialistas en el ámbito privado, cuando los gastos comenzaron a no ser costeables para la familia, recurrieron al ámbito público. A la mitad de la segunda etapa de la enfermedad, Héctor fue informado de que contaba con un seguro de gastos médicos que le permitió trasladar a Michel a la atención privada. En el caso de María, desde que su enfermedad comenzó a presentar complicaciones, su única alternativa de atención fue en el seguro social, en una unidad regional de alta especialidad.

Respecto al trabajo doméstico, implicó el que el CP se hiciera cargo de las tareas de limpieza general, con el apoyo esporádico de una persona remunerada para el apoyo de dichas tareas. Además implicó la adquisición de insumos especiales para los requerimientos nutricionales y de adecuación estructural del espacio, algo con lo que, ni Fernando ni Héctor estaban familiarizados, y que tuvieron que aprender en el momento en que se constituyeron con CP.

Respecto a los cuidados personales, conforme los ET fueron perdiendo autonomía debido al avance de la enfermedad, por lo que dependieron de la etapa de la enfermedad. Estas tareas implicaron desde asear, mover, alimentar, vestir y trasladar a los ET. Finalmente, pero de implicaciones medulares, es la organización del ambiente de cuidado. Para ilustrar este último punto, se expone lo que Héctor dice al respecto:

“Al principio, todo mundo quería hacer algo, todo el mundo quería estar aquí, todos querían imponer sus criterios, pero no terminaban haciendo nada. Por eso dije ¡ya basta! Y comencé a poner orden, en buena onda les dije como estaban las cosas y qué cosas hacían falta y que otras decían hasta dejar de hacerse. Unos entendieron, otros no, pero con todo y pena, porque era un verdadero desmadre”.

Como se mencionó anteriormente, los objetivos del cuidado varían de acuerdo al estadio de la enfermedad en el que el ET se encuentra, dada la cualidad de “terminalidad”, además ésta sistematización de áreas y objetivos del cuidado, también dan cuenta de las trayectorias del mismo, que implican los tiempos del padecimiento y los tiempos como cuidador, ambos, dan cuenta de configuraciones y reconfiguraciones el primero en tanto a las implicaciones de la enfermedad, y la segunda, en torno a los códigos culturales del cuidado, desde la perspectiva y experiencia del cuidador. Tanto el primero como el segundo lo hacen en referencia a una temporalidad específica.

Se parte de estos elementos para identificar las acciones de cuidado por fases de la enfermedad, basado en un cuadro comparativo y adaptado de la propuesta de Leticia Robles (2007) sobre las acciones del cuidado en el escenario de la enfermedad crónico-degenerativa.

Tabla 4 Acciones del cuidado en el ET. Fase Diagnóstica

Objetivo	Acciones del cuidado
Indagar	sobre el origen de las manifestaciones anatómicas y fisiológicas que presenta el sujeto enfermo
Diagnosticar	la presunta enfermedad a través de una serie de exámenes de laboratorio e imagenología
Acceder	a los servicios de salud, ya se público o privado para dar seguimiento al proceso de diagnosis.

Fuente: Adaptación Acciones en áreas del cuidado. Leticia Robles (2007.211-213).

Los objetivos de las acciones del cuidado en la fase diagnóstica, se centran en aclarar lo más pronto posible, el porqué de la aparición de esas “anomalías” anatómicas y/o fisiológicas, identificadas por el sujeto enfermo, que acude en compañía del que posteriormente se constituirá como su cuidador principal, pero se involucran otros familiares y/o amigos, a fin de identificar por medio de un diagnóstico certero, la enfermedad que los genera, y así, comenzar el tratamiento indicado para erradicarla. Por lo anterior, es medular el tener acceso a los servicios de salud, ya sean en el ámbito público o privado, para llevarse a cabo una serie de pruebas diagnósticas y dar seguimiento a este proceso.

Tabla 5 Acciones del cuidado en el ET. Fase Negociación diagnóstica

Objetivo	Acciones del cuidado
Acceder	a diferentes opiniones médicas de diferentes especialidades.
Ratificar	el diagnóstico emitido por el especialista.
Conocer	la evolución, implicaciones y expectativa de vida para el ET.
Decidir	en primera instancia, sobre si se toma o no, manejo paliativo de los síntomas; en segunda instancia, sobre quien toma definitivamente las decisiones sobre las acciones del cuidado.
Definir	el lugar principal para las acciones del cuidado intra y extra hospitalarias

Fuente: Adaptación Acciones en áreas del cuidado. Leticia Robles (2007.211-213).

Las acciones del cuidado en la fase de negociación diagnóstica, tiene como punto medular el acceder a la valoración y opinión de varios especialistas médicos, sin importar que ya se haya emitido un diagnóstico previamente. Estos especialistas son consultados en el ámbito público y privado. El número de especialistas buscados en el ámbito privado depende de la capacidad económica que tenga el sujeto enfermo y su red de cuidado. El objetivo de estas consultas es ratificar el diagnostico recibido previamente.

Una vez reiterado, el siguiente objetivo es el de conocer la enfermedad, su evolución, los síntomas que se presentarán y las implicaciones de los mismos en la vida cotidiana, así como la temporalidad en la que se irán manifestando. Así mismo, una prioridad es saber las alternativas terapéuticas, alópatas o no, paliativas o no, para poder decidir cuáles resultan una verdadera alternativa para el sujeto. También, es importante el centrar la toma de decisiones en un solo sujeto que se desempeñará como el CP, por lo que se da una “reconfiguración” al interior de la red de cuidado, en tanto a la cantidad de sujetos y sus roles. En consecuencia, después de haber transitado por varios emplazamientos transitorios destinados temporalmente a las acciones del cuidado, se define el lugar donde el ET se establecerá definitivamente para recibir los cuidados que requiere.

Tabla 6 Acciones del cuidado en el ET. Fase de Desgaste

Objetivo	Acciones del cuidado
Identificar	la sintomatología, sus detonantes y atenuantes.
Controlar	tanto los síntomas, molestias y crisis físicas, emocionales , interpersonales y espirituales; como la afluencia de alternativas terapéuticas, sean o no paliativas.
Monitorear	los cambios corporales y emocionales devenidos de la evolución de la enfermedad
Asegurar	el mayor bienestar posible para el ET

Fuente: Adaptación Acciones en áreas del cuidado. Leticia Robles (2007.211-213).

Los objetivos de las acciones del cuidado identificadas en la etapa de desgaste, estuvieron orientados, en primera instancia, a la identificación de las molestias, sobre todo en aras de aislar y controlar los detonantes de dicha sintomatología.

Esta etapa da cuenta del mayor deterioro físico en toda la evolución de la enfermedad para el sujeto enfermo, que implica además, agudizaciones repentinas y esporádicas de algunas molestias, así como también crisis interpersonales, derivadas de las tensiones y conflictos principalmente entre el ET

y el CP por los diferentes criterios de los que se parten para tomar decisiones sobre las acciones del cuidado, así como también crisis espirituales devenidas de la inminencia de la muerte.

Por lo anterior, es una prioridad el monitorear los cambios corporales y emocionales que inciden en la evolución de la enfermedad (el análisis dio cuenta de diversas situaciones en las que Michel y María, al estar tristes o enojadas, dejaban de consumir ciertos medicamentos, lo que agudizó en varias ocasiones algunas de sus molestias) y en la adherencia terapéutica (con fines paliativos), todo esto con la finalidad de asegurar, en la medida de lo posible, el mayor bienestar posible al ET.

Algo que resultó de suma importancia, es que en los objetivos de las acciones del cuidado, en ningún momento algún miembro de la red de cuidado, mencionó como objetivo el tomar en cuenta el bienestar del CP, que para esta etapa, presenta una serie de malestares vinculados al agotamiento físico, por las tareas de cuidado que realiza a la par, que sigue desempeñando actividades laborales.

El término “bienestar”, está presente en el discurso del saber experto y de la literatura sobre cuidados paliativos⁶³, mas no así en las prácticas o en el discurso del resto de los miembros de las redes de cuidado. Este hallazgo, dio cuenta del estrecho vínculo que dicha omisión guarda con las tensiones y conflictos que tienen lugar entre el CP con el resto de la red de cuidado e incluso, el mismo ET.

Cuidar a María en el hospital, no es fácil, sobre todo para Fernando en su condición de hombre de la tercera edad, con sus propias afecciones de salud. El piso donde está María es para recibir pacientes del sexo femenino, por lo que la mayoría de los cuidadores de las pacientes son mujeres. Cada que ingresan, bañan, cambian o exploran a una paciente, Fernando debe retirarse al área de visitas ubicada a la entrada del piso.

⁶³ OMS, 1998.

María, debido a la distancia geográfica que la separaba de su familia de origen, y la cercanía y buena comunicación con la familia de su esposo, María crea un vínculo fuerte y gran cariño por su suegra, a quien considera una madre y cuida hasta el último día de su vida.

Alrededor de las 6pm, Fernando se retira a descansar a su casa, emprendiendo el camino de cerca de más de 2 horas que le toma en llegar por el tráfico. Llega a trabajar un poco y descansar para regresar con María al día siguiente. Media hora aproximadamente de que se retira Fernando, llega Elisa a visitar a su mamá, que después de trabajar pasa por el hospital un par de horas para retirarse a su casa y atender a su hijo. Una hora después llega la enfermera, que financiada por Elisa, acompaña a María durante la noche, y con quien María ha hecho una fuerte amistad, haciéndole las noches menos pesadas al no sentirse sola, como ella lo refiere.

María suele platicar al menos unas 3 horas con su enfermera, algo que ella encuentra de mucha ayuda al hablar de temas que resulta imposibles de hablar con su familia. La enfermera se retira a las 7am, para poco tiempo más tarde llegue Fernando de nueva cuenta. Los primeros días María requiere de ansiolíticos y barbitúricos para poder conciliar el sueño, debido al gran estrés que le genera el estar en el área de urgencias.

Tabla 7 Acciones del cuidado en el ET. Canto del cisne.

Objetivo	Acciones del cuidado
Mantener	el control de la sintomatología y el bienestar del ET
Conocer	las indicaciones del ET y familia respecto al proceso de muerte, así como la voluntad post-mortem del ET y garantizar su ejecución.
Proporcionar	apoyo espiritual para el ET.
Eliminar	procedimientos y/o regímenes que generen molestias al ET

Fuente: Adaptación Acciones en áreas del cuidado. Leticia Robles (2007.211-213).

Finalmente, los objetivos de las acciones del cuidado encontrados en la etapa de el canto del cisne, se centró en el preservar la “repentina” estabilidad que presenta el ET en esta etapa, caracterizada por una disminución, incluso desaparición de gran parte de los síntomas que mantienen al ET en dependencia completa de la red de cuidado, especialmente con el CP.

Dicha mejoría es notoria para todos los miembros de la red de cuidado, al grado que llega a interpretarse como una repentina curación espontanea, mas no así para los médicos tratantes ni para el CP, aunque este mantiene la esperanza de que dicha curación pudiera llegar a presentarse en algún momento. Dada la advertencia del saber experto respecto a que esta inesperada y aparente recuperación del ET no es más que una etapa previa a su muerte, surge como objetivo de esta etapa, el proporcionar apoyo espiritual al ET, lo cual depende del tipo de creencias que este tenga; además, tiene lugar un diálogo entre el ET y el CP sobre las últimas indicaciones que el ET tenga sobre su proceso de muerte, de índole médico, jurídico y espiritual. Cabe señalar, que dicha conversación, se dio solo entre ET y CP, dado que aún en esta etapa, todos los miembros de la red de cuidado, exceptuando los médicos y el mismo CP, mantienen la esperanza de la posibilidad de la recuperación del ET, por lo que abordaje del tema fue motivo de tensiones y conflictos al interior de la red de cuidado. El objetivo final de esta etapa es el retirar toda restricción, procedimiento o indicación terapéutica que vayan en detrimento del bienestar subjetivo y material del ET, como restricciones alimenticias, consumo de medicamentos, procedimientos quirúrgicos que limiten la deambulación del ET o sean generadores de niveles intolerables de dolor.

Esto es lo que se identificó como prioridad dentro de las acciones del cuidado, sin embargo se identificaron otras tareas, igualmente necesarias dentro de las tareas del cuidado y que se reparten entre los miembros de la red de cuidado: alentar, acompañar, apoyo espiritual, visitar, apoyo en decisiones y escuchar.

Se identificaron las siguientes particularidades del cuidado en la enfermedad terminal:

1. Su propósito es el bienestar no la curación.
2. Las acciones de cuidado son la prioridad de las actividades cotidianas.
3. Debido a la amplia gama de enfermedades terminales, que pueden ser o no, oncológicas, las acciones de cuidado pueden ser muy variadas
4. Previo a la muerte, hay un relajamiento en cuanto al rigor de las acciones del cuidado, las restricciones y procedimientos, debido a la etapa de “canto del cisne”.
5. Implica un cambio abrupto de la vida cotidiana.
6. El principal lugar destinado al cuidado es el hogar.
7. La hospitalización es la última y menos deseable de las alternativas, por lo que las acciones del cuidado dentro del hospital son limitadas por las estancias breves.
8. Tanto ET como CP, se vuelven expertos en la enfermedad y las acciones de cuidado de índole médico.
9. Dada la inminencia de la muerte, las acciones del cuidado guardan un estrecho y complejo vínculo con las emociones que transitan en el contexto del cuidado.
10. Transición de los ritmos y actividades de la vida cotidiana previos al surgimiento de la enfermedad, en el caso del CP en el que el tiempo se dividió exclusivamente para tareas del cuidado y para el trabajo.
11. Las acciones de cuidado llevan implícitas además, el trabajo doméstico, que llevan a cabo los CP como parte de sus actividades.

7.2 Estilos vinculares: el juego del encuentro entre lo afectivo y la dinámica vincular en la articulación de las redes de cuidado.

Son los códigos culturales relativos al cuidado, así como los estilos vinculares (EV) que se presentan como el tejido conectivo de las redes de cuidado, en el que tienen lugar las tensiones y conflictos de la cotidianidad de éstos sujetos, que se ven afectados tanto en configuración como en su reconfiguración, inmersos en el tránsito continuo del despliegue emocional implicado en este contexto, y que constituyen la conformación de redes dinámicas de cuidado.

Los vínculos entre los miembros de la red de cuidado, se construyen a la par que la dinámica de cuidado se va gestando en torno al ET desde la primera etapa de la enfermedad. Una característica importante, es que no están completamente determinados, coexisten, coevolucionan y reconfiguran de forma dinámica, recíproca y constante. Dichos vínculos, características y matices existen sólo en el contexto del que emanan y no a expensas de él (Najmanovich, 2011).

Al momento de tratar de cartografiar las redes de cuidado, incorporando los vínculos que las articulan, es posible visualizar los elementos y miembros que las constituyen, y dan cuenta de que se trata de sistemas autoorganizados, que surgen, se mueven y definen a partir de los intercambios devenidos de la dinámica de relaciones e interacciones. Al respecto, Najmanovich (2011) destaca que es en la dinámica vincular en la que surge el carácter identitario de la red, en este caso del cuidado y de la forma de relacionarse y de producir sentido, en la que cuerpo y sujetos se encuentran profundamente enlazados.

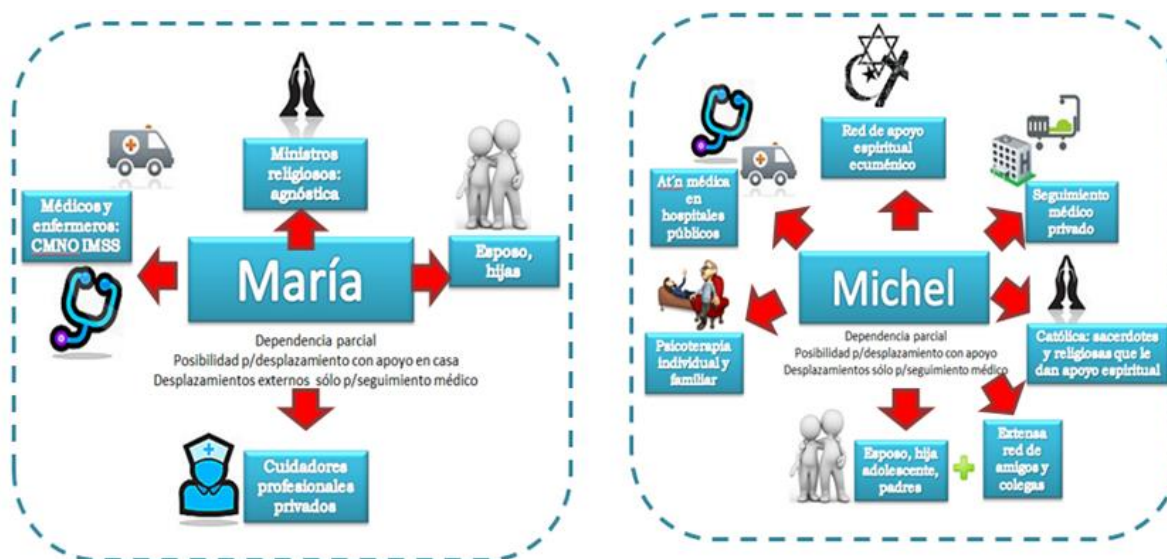
Las redes de cuidado se constituyen como sistemas complejos (Najmanovich, 2011), en un contexto dinámico, por lo que cada una, ante la multiplicidad de factores que inciden en su conformación y existencia a lo largo de las etapas de la evolución de la enfermedad, adquieren formas específicas de acuerdo a las circunstancias peculiares en las que se gestan y mantienen.

Las redes de cuidado fueron una estrategia de la que las familias, en ambos casos utilizaron para poder llevar a cabo las tareas de cuidado. Entre cada uno de los sujetos que las constituyó se dio un vínculo distinto con relación al resto de los miembros de la red de cuidado, a pesar de que el objetivo “general” de la conformación de dicha red, era el mismo: el bienestar y la satisfacción de las necesidades de cuidado, en un primer momento, durante las primeras dos etapas, de las ET, y a partir de la etapa de desgaste, se incluye las necesidades del CP.

Las redes de cuidado de cada una de las ET, se muestran en el grafico 21 que se muestra a continuación.

Gráfico 17

Redes de cuidado Michel y María. Esquema comparativo de estilos vinculares.



Fuente: Elaboración propia

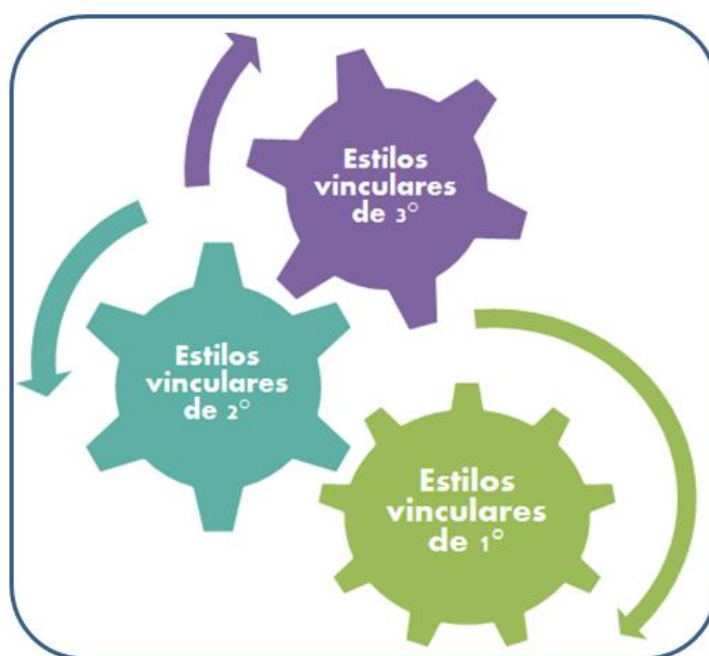
Respecto al caso de María, que se muestra en el gráfico anterior del lado izquierdo, debido a las circunstancias de su desplazamiento a la ciudad de Guadalajara para la atención y seguimiento de su enfermedad, su red de cuidado estuvo definida de la siguiente manera: Fernando como su CP, su hija Elisa como otra de sus cuidadoras, mientras que sus otras hijas, Marisol y Adriana se constituyeron como sus cuidadoras “simbólicas”. Los médicos y enfermeras del

hospital, incluyendo la enfermera privada formaron parte medular de su red de cuidado y finalmente algunos ministros religiosos que en contadas ocasiones abordaron a María en el hospital para darle acompañamiento espiritual. Este aspecto estuvo cubierto casi en su totalidad por Fernando.

En el caso de Michel, su red estuvo conformada por Héctor como CP, Ana su hija, sus padres, los médicos y enfermeras, en los emplazamientos del hospital y los transitorios, los terapeutas, amigos y vecinos y los ministros religiosos.

Para poder dar cuenta de los vínculos y EV de las dos redes de cuidado, se identificaron y tipificaron en EV de primer, segundo y tercer grado. (Ver gráfico 22).

Gráfico 18
Tipos de EV encontrados en la conformación de redes del cuidado.



Fuente: Elaboración propia.

Los EV de primer grado son los establecidos, en el contexto de enfermedad terminal, entre el ET y el CP, donde el contacto físico es permanente, el vínculo afectivo es fuerte, la relación de dependencia es total (al margen de ser física o simbólica y que se dé de forma gradual) puede o no, haber vínculo familiar. Los EV de segundo grado, ofrecen un apoyo enfocado en primera instancia al CP y a

las tareas que este desempeña por lo que el contacto físico entre ellos es más regular que con el ET, por lo que las tareas de cuidado hacia el ET son indirectas. Finalmente, respecto a los EV de tercer grado, el contacto físico es ocasional, aunque la comunicación es continua. Su función es la vigilancia de las tareas de cuidado desde el saber experto y por lo general el cuidado que brindan es remunerado. El vínculo afectivo es de menor densidad y complejidad, dado que la relación esta mediado por un deber profesional, más que por un vínculo afectivo.

Ahora bien, en el EV de 1° encontramos a los CP y en segunda línea al resto de sujetos que comparten tanto el espacio físico como las actividades del ET. El EV de 2°, encontramos a los familiares, amigos, redes vecinales si las hay, ministros religiosos, redes virtuales de amigos y/apoyo para el ET y el CP. Finalmente en el caso de las EV de 3°, encontramos al saber experto, todo el conjunto de médicos, especialistas, terapeutas, enfermeros y cuidadores profesionales en torno al ET.

Desde la primera etapa de la enfermedad, comenzó a tomar forma la red de cuidado, sin embargo por la serie de implicaciones en dichas etapas, los EV de 1° y 2° estuvieron más frecuentemente expuestos a las tensiones y conflictos, los cuales generaron desplazamientos e incluso exclusiones de algunos de sus miembros. En el caso de Michel, sus padres fungieron en los EV de 1°, pero las tensiones que se dieron entre la primera y segunda etapa de la enfermedad, los movilizaron al EV de 2°, ubicando a Héctor y a Ana en el EV de 1°. El EV de 3° no estuvo exento de conflictos, aunque estos hayan sido escasos. En el caso de Michel, cuando comenzó a darse un distanciamiento considerable con sus médicos, reconsideró la posibilidad de seguir siendo atendida por otro grupo de médicos, mismos que a pesar del buen trato que dieron a Michel, mismo que la instó a reconsiderar su propuesta, cuando ella corrobora que tergiversan la interpretación de la situación de salud de Michel, así como de su propuesta terapéutica con fines lucrativos, regresa nuevamente con el primer grupo de médicos que la estaban valorando. Todo en medio de tensiones y conflictos, que afectaron toda la red del cuidado.

Para las ET la diferencia entre los cuidados que reciben por parte de sus CP, con respecto a los que reciben de sus amigos y resto de familiares tiene un sustento afectivo que matiza el EV específico con respecto a los otros. Al respecto Michel comenta:

“El amor Caro eso hace la diferencia. Héctor podrá estar molesto, incluso cuando está muy molesto por lo que sea, quizá deja de hacer algo, pero lo intenta de nuevo cuando está más tranquilo, y lo hace tomando en cuenta, sin decirle, qué me duele, qué me gusta, qué necesito. Mientras tanto, por ejemplo mi amiga que va a las quimios conmigo, ni siquiera hace las cosas si esta de humor, sino, no. Me dice cosas sin tomar en cuenta si me hacen sentir mal o no, para ella su ayuda está cumplida con el hecho de estar ahí, cuando a veces quisiera que mejor ni fuera”.

Respecto al caso de María ella sostiene:

“Fernando tienen mucho a callarse cómo se siente, pero no por eso deja de hacerme las cosas, a veces me cuesta trabajo saber cómo anda, pero siempre hace todo por complacerme, mientras que Marisol, a veces ni siquiera se para en la casa o en el hospital por muy mal que esté yo. Ahí me doy cuenta de quién sabe cuidar y quien no”.

El tránsito de las emociones nuevamente afectan las prácticas, como lo refiere María y Michel previamente, algo de lo que dan cuenta ambas. Esto define y consolida el rol dentro de la red del cuidado, sin embargo, también da cuenta de que tanto el tránsito como sus implicaciones, son recíprocas y configuran el vínculo de forma constante, lo cual es más evidente en el caso de Michel, debido a los múltiples y drásticos movimientos que se dieron en la red de cuidado en las primeras dos etapas de la enfermedad. En el caso de María, cuya red fue más estable por sus circunstancias, dieron cuenta de las implicaciones de cada uno de los tipos de EV identificados.

Los EV tienen que ver con los códigos culturales de los sujetos, que funcionan como cimientos para su configuración. Las nuevas formas de convivencia devenidas por las transiciones demográficas y nuevos modelos y arreglos familiares principalmente, han ido modificando poco a poco a forma en que los sujetos se relacionan en la sociedad. El contexto del cuidado en la enfermedad terminal no es la excepción, nuevas formas de relacionarse demanda nuevos estilos vinculares, que en algunas ocasiones, transgrede los códigos culturales de referencia, por lo que las tensiones y conflictos no se hacen esperar, sin embargo, por medio de estrategias de regulación emocional y tácticas de cuidado, hacen factible EV que se adapten a las demandas que el contexto y la interacción requieren. Sin embargo esto pasa desapercibido por los programas sociales y de salud, que invisibilizan la importancia de los vínculos, sus formas e implicaciones, lo que se traduce en sobre-cargas de cuidado y merma la calidad del mismo que reciben los ET, disminuyendo el índice de bienestar de la red del cuidado en su totalidad.

Para poder dar cuenta de las fuerzas que configuran y reconfiguran las redes del cuidado así como los perfiles de los EV, es importante hacer un acercamiento sobre las interacciones y de lo que ellas emanan, las relaciones de poder y las resistencias que surgen.

7.3 Enfermedad, cuidado y poder: las aristas del poder y las resistencias en la enfermedad terminal.

Así como las tácticas de cuidado, en la conformación de las redes de apoyo de los ET dan cuenta, entre muchas cosas de los vínculos, como “relaciones necesarias, esenciales, obligatorias e irrevocables” (Najmanovich, 2011) inscritas en lo identitario del cuidado, también posibilitan la profundización del tema de las relaciones de poder inmersas y finamente entretejidas en el contexto del cuidado.

En los trabajos de Villarreal (2001) y Robles (2007) se da cuenta de que las relaciones de subordinación y de dominación en la vida cotidiana han quedado al margen de los clásicos trabajos y ensayos que a lo largo de la historia, desde

diferentes disciplinas se han hecho en torno al poder. Se han dado a conocer recientemente, brillantes trabajos y esfuerzos en los que se retoma el tema, desde la perspectiva de género (Villarreal, 2001; Robles, 2007; Enríquez, 2008; Vázquez, 2009; Canevaro, 2010), que dan cuenta de las movilizaciones, implicaciones y desvelan las fuerzas de dominación, subordinación y resistencia.

El poder, se ejerce, no se posee. En lo que respecta a este trabajo, es entendido como una relación de fuerzas, en tanto que la resistencia se constituye respecto al otro en relación al poder, y juntos dan cuenta de un fenómeno que atraviesa el tejido social. (Villarreal, 2001). La autora sostiene algo que es fundamental para las relaciones de dominación/subordinación: *“el poder es una relación de imposición de voluntad dominante sobre el dominado de mutua influencia, que forma parte de la sociedad y de todas las relaciones interpersonales”*. (2011:7).

Desde esta perspectiva, las emociones se manifiestan como detonadoras de esas resistencias que reconfiguran las relaciones de poder y su ejercicio. El análisis del material empírico de este trabajo dio cuenta de ciertos factores que indican en las tensiones y conflictos suscitados en torno a esta lucha de poder en las relaciones de la vida cotidiana, enfocado principalmente, en el ámbito de las prácticas de cuidado. El vínculo entre ET y CP, se sostiene en primera instancia en la satisfacción de necesidades del sujeto enfermo y en segunda instancia de dependencia, la que fluctúa de acuerdo a las etapas de la enfermedad por las que va atravesando, y que da pie a las tensiones y conflictos que la van “re” ajustando y “re” definiendo, por la variación de factores implícitos en dichas fluctuaciones. Esto no implica la antiquísima percepción de un sujeto pasivo y otro activo, sino que por el contrario, en este enlace, ambos sujetos aportan algo, de forma dinámica y continua.

Villarreal (2001) sostiene que las relaciones que se dan en una familia son *per sé* de dependencia, lo cual se denota en la dependencia que el hombre (y demás miembros de la familia) tienen de los oficios domésticos de la mujer, así como los más jóvenes, los más viejos y los enfermos; al igual que la mujer

depende de los recursos que el hombre aporta para la manutención económica, esto dentro de un modelo familiar patriarcal. Sin embargo, en los casos que se siguieron para esta investigación, en lo que respecta a Michel, el modelo familiar en el que se articulan, forma parte de los nuevos modelo familiaristas, ya que tanto ella como Héctor estaban insertos en el mercado laboral, previo a la aparición de la enfermedad de Michel. Una vez que ella ya no le fue posible desempeñar sus actividades laborales, el sistema familiar se reconfiguró de tal forma, que Héctor se constituyó como la única fuente de ingresos para la familia, sin embargo, al poco tiempo que esto sucedió, a Michel le fue imposible seguir con las tareas domésticas debido al avance de la enfermedad, por lo que estas recayeron en Ana y Héctor, principalmente en este último. Una de las primeras tensiones en surgir respecto a esta situación, fue referente al hecho de que Héctor no estaba acostumbrado a hacer tarea domésticas, porque “no había tenido la necesidad”, previo a su matrimonio, siendo sus hermanas y su propia madre, quienes realizaban dichas actividades en casa.

Al momento en que contrae con Michel, que a pesar de insertarse en el mercado laboral, fue quien siguió llevando a cabo todas las tareas domésticas dentro de su nuevo hogar. Al principio de la enfermedad, Michel trató de enseñarle a Héctor y a Ana cómo y qué cosas hacer respecto a las tareas domésticas que a Michel le costaban cada vez más trabajo realizar. Pero los resultados no fueron los esperados. Al respecto Michel comenta:

“Pensé que era cuestión de sentido común, tenía la esperanza de que ambos (Héctor y Ana) sabrían qué cosas podía y no podía hacer yo, pero me costó... ¡Vaya que me costó! Ni siquiera llevaban su ropa sucia la lavadora para que yo sólo la programara, mucho menos la sacaban. Lo mismo con la preparación de las comidas. Llegó un momento en que ya no pude y opté por pedir ayuda”.

A pesar de que la necesidad de satisfacer las necesidades, en esto que menciona Michel, de tener ropa limpia y alimentos preparados, era para satisfacer principalmente las necesidades de Héctor y Ana, había una necesidad mayor, en

este caso la de Michel, para que la apoyaran con estas tareas que estaban tan fuertemente vinculadas como obligación a su rol de madre y esposa, al grado que la familia no percibe la incapacidad física que ella ya comenzaba a mostrar para cumplir a cabalidad dichas tareas. Villarreal (2001), comenta al respecto, que ideológicamente, quien está bajo el dominio, en este caso Michel, respecto a la necesidad de fondo, afectada por las emociones detonadas a raíz de una situación (en este caso la esperanza), para que sus necesidades sean satisfechas, a la par de alcanzar la posibilidad de obtener bienes vitales de los que por las circunstancias carece, es decir, que sus necesidades respecto a la dependencia que comienza a darse, sean también satisfechas.

Fue Claudia, la madre de Michel, quien intentó cubrir estas necesidades, sin embargo, con ello, Héctor perdió todo derecho, voz y voto, para opinar sobre las formas y tiempos para llevar a cabo estas actividades, que poco a poco se fueron desfasando de las necesidades tanto de Michel como de él mismo. Al respecto Héctor comenta:

“Llegó un momento en que ella (Claudia), ni siquiera nos preguntaba que queríamos comer, le imponía sus gustos a Michel, hacia las cosas cuando quería, y de la forma que quería, al grado que ya no respetaba ni nuestras cosas. Llegó un momento en que no aguantamos más. Vi que Michel no decía nada, pero podía verse su estrés, así que con todo y pena le di las gracias y le dije que ya no la necesitábamos y hasta ahí”.

Claudia al convertirse en la persona que cubre las necesidades de la familia, da la vuelta a esta “dinámica” del “dominador/subordinado” (donde tanto las tareas domésticas como quien las desempeñan son invizibilizados), en la que es ella quien comienza a detentar el poder por el control que tenía sobre la satisfacción de necesidades, por lo que desplaza a Héctor en su papel de tomar decisiones dentro del núcleo familiar y sus necesidades. En esto se puede verificar la transición en la asignación del valor del aporte económico a Héctor como proveedor, que se traslada al valor del aporte de la realización de las tareas domésticas y de cuidado, hecho que en este caso se dio teniendo como escenario

la enfermedad de Michel, lo cual revierte la invisibilización del trabajo doméstico previo al acontecimiento de la enfermedad, en detrimento al valor del aporte económico de Héctor como proveedor.

A partir de esto, Héctor se vio en la necesidad de *operacionalizar* el cuidado en su hogar en dos vertientes: *aprender* tanto de la realización de las tareas domésticas, cómo de las tareas de cuidado precisas que requería Michel, lo cual le permitió pasar de la posición de subordinado y recuperar la de dominador.

Se aprecia un doble mecanismo, por un lado una resistencia por parte de Michel y Héctor, cada uno desde su trinchera, con respecto a los padres de Michel, por otro lado, está la resistencia presente en Michel con respecto al poder que Héctor ejerce como “jefe de familia”, y que dicho ejercicio termina fracturado cuando, emerge en el horizonte la inminencia de la muerte, que da pie al surgimiento de emociones como la culpa y la tristeza por parte del cuidador en este caso Héctor, y que termina cediendo la batuta de las decisiones que afecta las relaciones de poder vigentes, y que permite un reacomodo en ejercicio del poder, que hizo factible que Michel comenzara a tomar decisiones respecto a cómo quería ser cuidada, lo que le dio presencia y peso a sus demandas específica de necesidades que venía tratando de visualizar sin ningún éxito.

Por otro lado, Las tensiones que esto generó se hicieron cada vez más palpables en la interacción de la familia, sobre todo en la toma de decisiones, donde los últimos en ser tomados en cuenta eran precisamente Michel y Héctor. Por otro lado, los papás de Michel, sobre todo Claudia su mamá, quien junto a Héctor presidio varias de las consultas y valoraciones por parte de los diferentes especialistas, quienes coincidían, uno tras otro, en la mala prognosis del caso de su hija una expectativa de vida limitada, por lo que ambos padres comenzaron a desistir de buscar un tratamiento curativo, incluso paliativo, dando por hecho la inminente y rápida muerte de su hija, hecho que afectó profundamente a Ana, su nieta. Por su parte Héctor, partió de estas opiniones para buscar otras instancias y opciones que ofrecieran más alternativas a su esposa, lo cual generó más tensión entre él y Claudia. De aquí en adelante, los padres de Michel pasan a un segundo

plano en cuanto a la toma de decisiones, sin embargo, el discurso se ha mantenido en torno a una pérdida de tiempo por la muerte cercana de su hija, quien *“ya ha vivido mucho y generado suficientes frutos”, en palabras de ellos.*⁶⁴

Él se encarga de la preparación del desayuno y cena de todos los días de la semana, así como de las comidas de los sábados y domingos. Deja preparados desde en la noche los jugos que Michel debe estar ingiriendo a lo largo del día, por lo que los deja congelados para preservarlos, y en la mañana los deja en la mesa de noche junto con el desayuno y sus medicamentos. De igual forma, él se encarga de llevar por las mañana a Ana a la escuela, y de hacer las compras del supermercado semana a semana. Al principio el permitía que Claudia su suegra y una amiga de Michel la llevaran y acompañaran a la quimioterapia de cada semana, pero las pláticas de ésta amiga con Michel, así como los comentarios de Claudia y los conflictos que éstos comenzaron a generar entre las enfermeras y ella, obligó a Héctor a que tomara la decisión de ausentarse de su trabajo para llevar personalmente a Michel. Esto no hizo que ambas mujeres dejaran de ir, pero si disminuyeron las tensiones con el personal y que el estado de ánimo de Michel decayera por los comentarios que ambas hacían respecto a su aspecto o inminente muerte.

Michel cuenta con el apoyo de otros oncólogos y algólogos, que ve con regularidad de acuerdo a su estado de ánimo. Hay varias enfermeras que atienden a Michel en cada sesión de quimio, con quien Michel ha entablado una buena relación, aunque con Claudia no ha sido de esa forma, quien vigila de cerca cada movimiento y procedimiento que ellas hacen con su hija. Cuando Michel tiene alguna complicación en casa, sobre todo deshidratación o mucho dolor, y requiere de medicamentos intravenosos, Héctor recurría a amigos médicos y vecinas, hasta que él mismo tuvo que aprender a inyectar, y ahora él lo hace. Por otro lado, cuando el medicamento requiere ser vía intravenosa, llevan a Michel a algún hospital cercano, donde es atendida, y en cuanto es estabilizada, regresan inmediatamente a su casa, si consiguen a alguien que sepa canalizar que vaya a

⁶⁴⁶⁴ Entrevista a Michel número 6 febrero de 2013. Nota de campo número 7

su casa, lo resuelven de esa manera, supervisados vía telefónica por el médico de Michel. La idea es que por indicaciones médicas ella pase el menos tiempo posible en el hospital, a menos que sea muy necesario, por sus defensas bajas y la precariedad de la integridad de su espalda.

En ambas relaciones, tanto la de Michel hacía con sus padres, así como con Héctor, tuvieron lugar una serie de reconfiguraciones en las prácticas del cuidado devenidas de estos reacomodos del ejercicio del poder, que se dio de diferentes formas, ambas en vinculadas a la resistencia como estrategia que logro cambios en las acciones del cuidado.

En el caso de María, el modelo familiar en el que están sustentados los arreglos familiares corresponde al patriarcal: María es ama de casa, se hace cargo de las labores domésticas, del cuidado de Fernando y de Marisol el tiempo que ella siguió viviendo con ellos, mientras que Fernando es el proveedor/protector de la familia.

Al momento en que María enferma, el grado de dependencia que presentó desde el principio fue total, puesto que los momentos que tuvo de estabilización y control de los síntomas solamente le permitían desplazamientos cortos, mas no la realización de tareas domésticas. Sin embargo, Fernando, que por su historia de vida, estaba familiarizado con las tareas domésticas, por lo que el desempeño de las mismas, no generó tensiones entre ambos. Respecto Fernando comenta: *“No me pesa, es algo a lo que estuve acostumbrado mientras estuve soltero, se cocinar, se lavar, se hacer de todo... ahora tengo el placer de cuidar de mi esposa y seguir dándole lo mejor... desde otra perspectiva”*.

Debido a que la actividad laboral de Fernando le permitía un amplio margen de flexibilidad en su horario, él organizó dichas actividades: laborales, las del hogar y las del cuidado de María mientras esta se encontraba en casa de tal forma que pudiese atender las tres sin descuidar ninguna. Sin embargo, las tensiones se dieron en los momentos en que María debía ser hospitalizada, ya que en primera instancia el hospital se encontraba muy lejos de su casa, por lo

que les implicaba desplazamientos de más de 2 horas para poder llegar o regresar. Por otro lado, la situación de salud de María requería que algún familiar estuviera siempre presente en el transcurso del día por las autorizaciones que el equipo médico solicitaba con frecuencia para la realización de procedimientos terapéuticos, sumado al protocolo de hospitalización que requería la presencia del familiar por parte del área de trabajo social, hicieron del acompañamiento de María una carga de cuidado importante.

A Fernando y a Elisa, quien siempre lo apoyó para los traslados de María, se les dificultaba enormemente el cuidar de María mientras ella permanecía en este lugar. Esto llevó a la decisión de la contratación de una enfermera privada, con la que María trabó un vínculo que permitió que María se sintiera más cómoda durante las hospitalizaciones, por lo que el hecho de que Fernando estuviese con ella en estos momentos, comenzó a ser cada vez menos indispensable para María, respecto a su necesidad de no sentirse sola. Al respecto María comentó:

“Es un gran apoyo que venga Leticia (la enfermera particular), además le tengo mucha confianza, platicamos toda la noche, lo cual me sirve como desahogo por un lado, además está al pendiente de cosas que entiende y que puede gestionar, por lo que ya no me siento tan estresada al estar aquí, incluso, como está en constante comunicación con Elisa, ella puede tomar decisiones sobre autorizaciones que piden los médicos, lo cual es un alivio, porque a mí me estresa mucho... me estresa mucho todo lo que implica que Elisa o Fernando estén aquí, prefiero que no vengan”.

El vínculo que se establece entre María y Leticia hizo factible disminuir la carga de cuidado en Elisa y principalmente Fernando, sin embargo, para Fernando significó una notable disminución de la necesidad de que él estuviese presente en el nosocomio para la toma de decisiones, dado que muchas de estas comenzaron a tomarse sólo entre Elisa y Leticia, lo que para él significó una pérdida de autoridad e influencia en María y Elisa. Fernando no reveló información clara respecto a esto en las entrevistas, pero en el diario del cuidado, refirió con frecuencia durante las hospitalizaciones de su esposa narraciones como las

siguientes: *“me siento relegado, esas decisiones solía tomarlas yo”; “soy yo su esposo, soy yo quien la cuida, ¿por qué alguien ajeno a la familia debe tomar esas decisiones?”; “que tiene ella que yo no pueda dar o tener siendo que soy su esposo... entonces que mejor se las arreglen entre ella y Elisa”*⁶⁵.

Lo anterior no solamente da cuenta de una desterritorialización de la autoridad de Fernando una vez que María estaba en el hospital, sino de toda la gama de emociones que se detonan de dicha situación y que dan cuenta de las acciones que Fernando lleva a cabo a partir de eso, las cuales fueron el comenzar a disminuir su presencia en el hospital y dejar de dar su opinión o inquietudes respecto a los procedimientos que se le hacían a María, no sin antes haber reclamado a Elisa en muchas ocasiones, en medio de acaloradas discusiones en el hospital o por teléfono, sobre el por qué no se le había consultado antes.

Además, María comenzó a referirse a la enfermera particular, para justificar muchas de sus decisiones, inquietudes y peticiones a los médicos, respecto a los procedimientos y sus implicaciones, la evolución de la enfermedad y las molestias que sentía, en lo que Fernando dejó de ser su interlocutor e interprete. María, alentada por los médicos y por la misma enfermera, comenzó a hacerle comentarios y sugerencias respecto a los rituales de las acciones de cuidado en casa. Una vez de regreso en su casa, Fernando continuaba siendo quien tomaba las decisiones en su totalidad, no sin que María y Elisa cuestionaran o sugirieran algunas cosas a la luz de los comentarios y sugerencias hechas por Leticia. Al principio fue motivo de discusiones y distanciamientos en torno a Fernando, pero ambas, tanto María como Elisa, comenzaron a hacer dichos comentarios de forma tal que Fernando no se sintiera criticado o cuestionado, ni tampoco amenazadas u autoridad al interior de su casa.

En ambos casos, Michel y María, la resistencia generó un reacomodo en las relaciones de fuerza al emanar de una situación que afectaba las condiciones

⁶⁵ Fragmentos tomados del Diario del cuidado CP María, de septiembre a diciembre de 2012.

del vínculo “dominador/subordinado” (tanto en el caso de Héctor como en el Fernando).

La enfermedad encarnada en el cuerpo, hace de este como un soporte físico y simbólico que da sentido a las acciones del cuidado al ser la parte privilegiada en el proceso de generación de identidad, ya sea como ET o como CP. Esto da cuenta de la corporalidad como territorio de la autonomía, pero que de ninguna manera implica una independencia absoluta, que en el caso de los ET es simbólica con respecto a la toma de decisiones sobre su propio cuerpo, cuya mediación fungió como dispositivo para el empoderamiento del ET, que se manifestó a manera de la “resistencia” en ellas, en respuesta a las situaciones que afectaban ya fuera la autonomía o la dignidad de los sujetos. (Scott, 1990, Citado por Robles, 2007). Al respecto, es posible dar cuenta de que el cuerpo es pensado y vivido como un campo dinámico capaz de ser afectado y afectar (Najmanovich, 2011).

Robles (2007) da cuenta de algo que fue central en los acontecimientos sobre este tema los casos de esta investigación, que el logro de la resistencia es el reacomodo de las relaciones de fuerzas, reglas, condiciones y normas que rigen, en este caso las prácticas del poder. Estas se dieron no sólo por parte de los ET, sino que también se dieron por parte de los CP, en ambas direcciones, tanto hacia el ET como hacia el resto de la red del cuidado.

Las estrategias que siguieron las resistencias, fueron construidas de las mismas formas en que las estrategias del poder, en el sentido de estas estuvieron siempre dirigidas a reconfigurar las prácticas del cuidado, mediadas por las emociones surgidas en cada una de las situaciones en las que se dieron estas, revelando que tanto ET como CP, es un entramado complejo, dinámico generador de resistencias y poder y que revela la capacidad de agencia de los actores para configurar y reconfigurar tanto las prácticas como los discursos en torno al cuidado.

Capítulo 8

Conclusiones

La complejidad rizomática de las emociones sociales encarnadas en el proceso de cuidado en el contexto de enfermedad terminal: las emociones encarnadas en un proceso sui generis.

Cuando una pasión se vuelve el interés de un trabajo de gran envergadura, el resultado rebaza las propias expectativas. Cuando ese trabajo se traslada a la experiencia personal, se logra una apropiación más allá de lo planeado, el límite de los potenciales se desdibuja. Desde que comencé mi formación como médico y como psicóloga, el tema de la enfermedad terminal ha sido uno de mis objetivos profesionales. El proceso del cuidado y sus implicaciones, es algo que forma parte de mi historia de vida. Cuando me involucré en el tema de políticas sociales, al finalizar mi formación como tanatóloga, y en el ámbito de los cuidados paliativos, me sorprendí con las cifras, las estadísticas y la “prognosis” del tema del cuidado del enfermo terminal a la luz de la transición epidemiológica y demográfica, vi una crisis de dimensiones incalculables a nivel micro y macrosocial, pero también un área de oportunidad importante. Mi interés por la enfermedad terminal: las motivaciones personales y profesionales, fueron nutriéndose de diversos elementos con el tiempo, mi formación profesional, pero sobre todo con las experiencias, de tal forma que cuando llegué al posgrado, encontré el complemento de formación perfecto para la consecución de este proyecto, a la luz de una visión integral, inter y transdisciplinaria. Todos conocemos de forma cercana, alguien que padece o padeció una enfermedad de este tipo. Ningún ser humano escapamos a la enfermedad ni a la muerte, por trágico que parezca. En algún momento, en mayor o menor medida, damos y recibimos cuidados. A la luz del estudio y comprensión de las emociones, se revelaron una serie de situaciones, información, “guiños” teóricos y datos que hoy se posicionan como puertas potenciales para el desarrollo y profundización del tema cuyos límites están aún muy lejos de ser trazados.

La experiencia de trabajo fue sumamente enriquecedora, cuyos resultados cotejaron mis intuiciones que venía articulando desde hace tiempo respecto al tema. Los comentarios, las propuestas, las asesorías, las críticas, las lecturas, las dudas, los viajes, el análisis, fueron desvelando el camino a seguir así como los hallazgos.

Trabajar con la enfermedad terminal, la muerte el cuidado, las emociones y los sujetos inmersos en este escenario, no fue tarea fácil, sobre todo para ellos. Esta investigación se dio en un entorno en el que pocos somos los privilegiados para entrar y dar cuenta de lo que en su interior pasa. Para ello fue necesaria una serie de metamorfosis de mi parte en diversos planos, que solo fue posible como resultado del proceso que viví en mi paso por la maestría, así como de las asesorías de las que fui objeto por parte de mis dos asesoras, como parte de mi formación en este proyecto. Una metamorfosis que nunca termina.

El panorama actual del escenario de las tareas del cuidado, remunerado y no remunerado, en la enfermedad terminal, admite en el discurso la importancia e influencia de emociones que surgen en dicho proceso, sin embargo la prevalencia y gran influencia que opera en este contexto desde el lenguaje y prácticas biomédicos hegemónicos, que sitúa a las emociones de forma periférica en el proceso y factores que inciden sobre las prácticas del cuidado. Esto desde el punto de vista de la figura del cuidador.

Respecto al enfermo, la situación es aún más compleja. Se encontró una gran cantidad de literatura, trabajos y posturas en las que se argumenta y evidencia el hecho de que el enfermo, objetivado a través de su padecimiento, es percibido aún, como un receptor, dependiente, sin capacidad de agencia, cuyo cuidado merma no solamente la economía familiar, sino que representa una fuga importante del presupuesto asignado a las instituciones públicas.

Pero por otro lado, también hay evidencia respecto a que son cada vez mayores los esfuerzos, inter y transdisciplinarios, respecto a dar cuenta de este panorama, amplían y posibilitan el desarrollo de un enfoque alternativo de

conceptualizar el enfermo, las emociones y el cuidado, que incluso se orquestan desde el corazón mismo del ejercicio médico.

A continuación se desglosan los hallazgos más representativos de esta investigación.

Articulación metodológica: una propuesta “sui generis”.

La complejidad de la realidad del contexto del cuidado y las emociones implica necesariamente la construcción de estrategias, articulación precisa de instrumentos de recolección de datos y análisis para poder interpretar los significados y configuraciones de dan sentido al proceso de enfermedad terminal. Este trabajo hace una propuesta de articulación metodológica y analítica, que hizo factible la obtención de los resultados y el llegar a responder lo que para este trabajo se cuestionó desde un principio, como parte de la propuesta que desde este trabajo se hizo, fue el desarrollar como una herramienta de obtención de datos lo que se denominó “el diario del cuidado”.

Esta idea surgió en el momento en que se revisó el texto de “El diario del dolor” de María Luisa Puga (2004) para el estado de la cuestión de esta tesis, y con esa peculiaridad y potencia con la que la autora narra su experiencia cotidiana del dolor, se traslapa la idea, pero al contexto de la enfermedad terminal, no en torno a un síntoma y su devenir en el sujeto, sino desde una perspectiva más abarcativa y profunda.

El diario del cuidado consistió en un cuadernillo o bien, una serie de documentos electrónicos donde los ET y CP llevaron un registro diario de sus actividades a las que les sumaron sus reflexiones y emociones vinculadas a dichas actividades diarias. Su estructura se construyó de diarios “piloto” que se hicieron previamente. Se recopilaron un total de 4 diarios de cuidado: Michel, María, Fernando y Héctor.

En el caso de los diarios de Michel y María, estos se vieron interrumpidos por los lapsos de tiempo en el que ellas fueron hospitalizadas, o bien cuando a

pesar de estar en sus casas, no tenían la energía para hacerlo. Por tanto, después de estas interrupciones en sus registros, ellas añadían un “resumen” de los acontecimientos, emociones y reflexiones de dichas períodos para no perder la secuencia.

Al pedirseles a los sujetos que escribieran sobre su cotidianidad, acciones del cuidado, interacciones y las emociones vinculadas a ello, implicó constituir parte de su experiencia a través de la reflexividad de su narración, así como de sus propias proyecciones, de sus recuerdos y expectativas, lo que brindó la oportunidad de tener un acercamiento de primera mano, no solamente a los códigos culturales respecto a la enfermedad y cuidado, sino también a las referencias sociales y culturales de las que abrevan sus discursos.

Los diarios dieron cuenta de lo que ellos referían en las entrevistas pero a la luz de la reflexividad, fueron fuente, además, de información complementaria sobre los periodos de tiempo en los que el investigador no estaba con ellos. La información aquí recabada fue vital por tanto en el proceso analítico de manera que hizo factible, en primera instancia, el hacer una triangulación de información, medular para el rigor necesario para el análisis de las emociones y la subjetividad de las prácticas y discursos en la intimidad de los sujetos.

En segunda instancia, facilitó la construcción de la propuesta de las fases de la enfermedad, ya que el contenido de los diarios contribuyó a darle densidad a la información recabada, importante tanto para un diseño etnográfico como para el abordaje de las emociones.

En tercera instancia, fue la herramienta que permitió identificar, junto con las entrevistas, las metáforas a las que hacían referencia los sujetos al hablar de cuidado, enfermedad o al describir las emociones, lo que contribuyó a llegar al punto de saturación de la información, y por supuesto, brindó mayor cantidad de datos para poder hacer la triangulación de la información.

Por ello, se enfatiza y se da un apartado especial para comentar esta herramienta que incluso puede ser útil de muchas más formas en otros diseños metodológicos.

El enfoque de ésta investigación parte de un saber situado, no fragmentado, que parte de un foco contextualizado. Un elemento imprescindible del apartado epistemológico de ésta investigación que parte del construccionismo social, es el lenguaje como una de las vías para adentrarse en la construcción de la realidad en el escenario de la enfermedad terminal. Sin embargo, como resultado del análisis de la evidencia obtenida, es posible pensar, en términos de éste mismo marco epistémico, que además del lenguaje, las emociones son la amalgama y el andamiaje que va dando forma a este complejo entramado social, desde la configuración de las redes de cuidado, la reconfiguración de las prácticas y los discursos, hasta los mismos estilos vinculares, que en una acción recíproca a la acción de las emociones, perfilan y redefinen los códigos culturales vinculados al cuidado y a la enfermedad, en un proceso inacabado, propio de un modelo rizomático.

En la observación, los sujetos entienden a las emociones como elementos mediadores, detonadores y modeladores de la acción regulada socialmente, que surgen en la interacción, sea evidente o no para el resto de los sujetos, pero que conllevan implicancias para el pensamiento, los discursos y las prácticas.

La comprensión de las emociones, es percibida como una serie de formulaciones abstractas, coherentes y proveedoras de sentido y significados sólo para los sujetos involucrados en las respectivas comunidades de cuidado, lo cual explica el porqué de las limitaciones en tanto a su capacidad explicativa, al estar delimitada por un contexto específico de acción social. Por supuesto, no todos los elementos que proveen de sentido a éstos entramados sociales son únicos, irrepetibles con respecto a la comunidad de cuidado, dado que se encontraron otras formulaciones, conceptos y códigos culturales similares en las dos comunidades de cuidado analizadas para ésta investigación, los cuales fueron susceptibles de un profundo análisis por los alcances de los significados

inherentes a las prácticas y códigos culturales del cuidado en el contexto de enfermedad terminal y, que dan una explicación a toda la serie de configuraciones y reconfiguraciones observadas, que son de gran impacto tanto en la esfera micro como la macrosocial, al ratificar como producto del análisis del material empírico el supuesto de la emoción social como un modo de acción y, en la línea que propone Appadurai (1985), se postula como un constituyente activo de las estructuras sociales, en este caso, como las emociones fluctuantes colaboran en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado.

Por lo tanto, el sostén de un cuerpo de conocimientos no depende exclusivamente de la validez empírica sino, además, de procesos sociales como la comunicación, la negociación y el conflicto, tal como se observó en las interacción de ambas comunidades de cuidado en el proceso de enfermedad, lo que dio cuenta de cómo las emociones, los procesos culturales y la subjetividad están socialmente contruidos, recursivamente interconectados, lo cual sitúa a las emociones en un punto crítico a la hora de tener lugar las interpretaciones culturales de las prácticas y discursos respecto al cuidado y la enfermedad, lo cual implica una adecuada utilización de los conceptos emocionales en el entendimiento de la realidad social, lo que sitúa a la selección metodológica y la perspectiva analítica activa y creativa por necesidad, como un punto medular para que esto tenga lugar.

Por otro lado, hablar de cuidado, “a la antigua usanza”, es referirse al ejercicio de un rol social consolidado, cuya actividad está orientada a satisfacer las necesidades inmediatas de otro sujeto que momentánea o definitivamente es incapaz de hacerlas como parte de sus obligaciones, que no demanda el despliegue de habilidades especiales o muy complejas. Además, este modelo, sitúa al sujeto que recibe los cuidados como un ser pasivo y dependiente en todos los aspectos. Seguir aceptando este modelo en términos de “rol social”, como lo propuso inicialmente Robles (2007), implica tratar de sostener un modelo desgastado y en muchos aspectos superado, donde el proceso de designar dicha actividad va más allá de optar por el ejercicio de un rol de subordinación que un

momento sirvió para explicar, de forma muy precaria, por qué un gran número de mujeres son quienes ejercen dicha actividad. Por supuesto, en este modelo las emociones ocupan un papel secundario relacionado a la también ya desgastada acepción del despliegue emocional vinculado al rol femenino. Sin embargo, este trabajo dio cuenta de cómo el ser cuidador es más que un rol social

Ante el escenario donde se han comenzado a darse una serie de rupturas y reconfiguraciones desde donde se piensa y construye los conceptos de salud, enfermedad, cuidado y emociones, cuidar implica la adquisición, ya sea mediante el desarrollo o aprendizaje, de una muy amplia gama de estrategias y habilidades, cuya complejidad depende de una serie de factores vinculados al tipo de enfermedad del sujeto a quien se cuida, que puede explicar porque un cuidador, ahora desempeña actividades que nunca había realizado previamente, fuera totalmente de su profesión o actividades cotidianas previo a este evento, equiparables a las realizadas por un profesional de la salud especializado, que va desde aplicar una inyección para aliviar el dolor o cualquier otro síntoma, tareas de asepsia y antisepsia en dispositivos o procedimientos postquirúrgicos paliativos, administración medicamentos por vías poco usuales, toma de decisiones, mediación, negociación, regulación emocional permanente, hasta discernir de acuerdo al tipo de sintomatología que le refieran, el tipo de medicación a dar basado en el gran lista de medicamentos para tal efecto dada por el médico. Dado que el paciente terminal se traslada al hospital solamente en caso de ser regulado, estabilizado, para seguimiento o bien para practicarse algún procedimiento de alta complejidad, por tanto asume la responsabilidad de asegurarse que en la medida de lo posible, el enfermo sea trasladado solamente por algo que en otro contexto es imposible de realizar. Aceptar esta compromiso no es tarea menor, ya que implica el hacerse responsable de la integridad e implicaciones de las decisiones tomadas: en el caso de derivar para que el sujeto sea valorado o atendido, implica una inherente incapacidad o fracaso en su rol de cuidador, o por otro lado, hacerse cargo para resolver el mismo con el despliegue de habilidades apropiadas por la experiencia, con las implicaciones que ello pueda tener.

La importancia de la comunicación en el establecimiento del vínculo entre los miembros de la red de cuidado, siendo una de las más importantes la establecida entre el dueto ET/CP y el equipo de médicos tratantes.

Ser cuidador va más allá de ser vinculado solamente a un rol de género. La ausencia de políticas públicas o programas sociales que otorguen una remuneración económica al trabajo del cuidado, que es de tiempo completo, así como el surgimiento de nuevos modelos familiares, la participación en el mercado laboral de hombres y mujeres por igual, restringe en muchos de los casos, la participación de las mujeres en actividades domésticas de forma exclusiva, así como las tareas de cuidado de los más jóvenes, los más viejos y los enfermos al interior del hogar, por lo que los hombres se ven impelidos a colaborar con dichas tareas, dando por resultado una complementariedad de los roles respecto al género. (Canevaro, 2009)

Cuidar implica el tomar el “control” y aceptación de la responsabilidad de la toma de decisiones dada por una dependencia aparentemente total es el eje que mueve sus acciones, ya que eso supedita a un rol pasivo y solamente receptivo de un sujeto enfermo que hoy por hoy, es más activo e inquisitivo que en otros momentos históricos, que participa de la toma de decisiones y que junto con su cuidador, se vuelve un experto en su patología, al margen de hacer referencia a un perfil, sexo o personalidad. Ser cuidador es dar cuenta, hacerse cargo y vivir en un complejo entramado emocional que da forma y regula un modelo dinámico y de retroalimentación positiva, que funge como articulador, mediador y en ocasiones detonante de las configuraciones y reconfiguraciones de los códigos culturales del cuidado. Es decir, estamos siendo testigos de una transición no solamente demográfica y epidemiológica, sino también una transición en el modelo del cuidado que aún está articulándose y cuya complejidad e implicaciones aún no es posible delimitar.

La existencia de una red de cuidado que no solamente da soporte al enfermo, sino también al cuidador principal, respaldada en otros miembros de la familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud resulta el recurso más valioso

para sostener ésta comunidad de cuidado. Sin embargo, también es motivo de tensiones y conflictos que muchas veces dificultan el trabajo del cuidador principal al momento de consensuar y articular las decisiones y matices del cuidado que debe recibir el sujeto enfermo.

Cuidar genera y desarrolla una relación que depende del estilo vincular construido a través de la convivencia y experiencias compartidas que detenta altas dosis de afectividad y que constituye un aspecto nodal para entender, por un lado, el tipo de relación que se establece entre ambos y en cierta medida, las reconfiguraciones que se hacen en torno a los roles y a las prácticas.

Una vez asentada la importancia de la estrategia metodológica, en el siguiente apartado, se responde a la pregunta central de investigación en cada uno de sus objetivos, recapitulando algunos de los puntos centrales de los hallazgos empíricos.

Las emociones de los ET y los CP en la configuración y reconfiguración de los códigos culturales del cuidado.

Para poder identificar las emociones sociales, percibidas y expresadas por parte de los sujetos, dentro del proceso del cuidado, primero fue necesario caracterizar a los sujetos para permitir dar contexto tanto al lector como para el mismo proceso de análisis de las subjetividades implicadas.

El siguiente paso fue el de sistematizar el proceso de enfermedad terminal, cuyas características e implicaciones se salían de las descripciones de otros autores con respecto a la enfermedad bajo otras lupas (crónico-degenerativa, por ejemplo). De esta sistematización se encontraron cuatro fases: diagnóstica, de negociación diagnóstica, de desgaste y el canto del cisne. Una vez identificadas las fases fue posible dar cuenta de las emociones que transitaban en cada uno de los estadios. Situaciones e información comenzó a surgir, al darme cuenta de que tampoco era suficiente con sistematizar el transcurrir de la enfermedad, dado que las emociones se detonaban a la luz de otros elementos que fueron vitales como

parte de y para el análisis de los resultados. Surge entonces la identificación de los emplazamientos y las temporalidades, que a la luz del devenir afectivo, afectaron los discursos y las prácticas en torno al cuidado, debido a que dicho impacto se dio a nivel de una reconfiguración del significado respecto a los códigos culturales del cuidado, en la que las emociones surgidas por los sujetos tuvieron un papel importante en esta rearticulación.

Es aquí donde los estilos vinculares entre los sujetos, configurados y reconfigurados por la emociones en la interacción, participan de esta reestructuración. Las emociones fueron las escultoras del tipo de vínculo, que a su vez, por separado (emoción y vínculo) o en mancuerna (emoción-vínculo) afecta la intensión comunicativa y codificación de forma activa, bidireccional y recíproca, como recursos para significar y dar pie el proceso de significación a la reconfiguración. Los sujetos, tanto ET como CP, fueron partícipes y constructores de las reconfiguraciones que fueron tomando forma en el transcurrir de los estadios de la enfermedad y de las emociones evocadas por los sujetos en cada uno de los estadios, en la medida en que ellos se iban identificando con dichos cambios devenidos del tránsito de emociones y discurrir de la enfermedad, siendo esto posible por medio del lenguaje.

Fueron por tanto, los procesos de interacción y comunicación la forma en la que se dio cuenta de las reconfiguraciones en las prácticas y discursos en torno al cuidado, a la luz de las emociones sociales en la cotidianidad compartida en los diferentes emplazamientos y temporalidades. Esta reestructuración de los códigos culturales, suscitados tanto en ET como en CP, da cuenta de la edificación de lo que parecieran los cimientos de un nuevo orden social en torno al proceso del cuidado en la enfermedad terminal, a la par de las transiciones sociodemográficas y epidemiológicas que ya tienen lugar desde hace varias décadas.

El proceso del análisis de la configuración y reconfiguración de las redes de cuidado de los respectivos sujetos, permitió hacer el análisis de varios modelos, respecto a los temas de trayectorias y fases del cuidado en concordancia con los estadios de la enfermedad, de la propuesta de Robles (2007), que dio lugar a un

análisis comparativo de dichos modelos con el análisis del material empírico de esta tesis, y dio por resultado interesantes adaptaciones de los modelos de la autora. De igual forma, debido a la gran cantidad de enfermedades que pueden culminar en un estadio de terminalidad, la fisiopatología de cada una es sumamente peculiar, por lo que se hizo necesario hacer una sistematización de las fases por las que el sujeto enfermo transita, que no solamente abarque la evolución sintomática, sino también los emplazamientos así como el tránsito e implicaciones de dicho tránsito y regulación de las emociones, en constante intercambio entre los sujetos. Dicha sistematización hizo factible el hacer un análisis más profundo, y develar situaciones, significados y significantes que desde otra perspectiva no resultaban evidentes. Para esto, el MRE fue una excelente herramienta que permitió entender la interacción de todos estos elementos en un mismo modelo explicativo. En este trabajo, se hace una introducción a las potencialidades de dicho modelo, que puede dar mucho más, permitir profundizar otras aristas de la complejidad del cuidado a la luz de las emociones sociales.

Es por ello que enfatizo como una de las aportaciones medulares la articulación de la propuesta metodológica, que hizo factible dar cuenta tanto de la necesidad de estrategias analíticas y de recolección de datos “sui generis”, para poder develar los elementos que dieron sentido a la pesquisa de las emociones en este contexto. De aquí surge la importancia de la propuesta del MRE, cuyas características hicieron factible el integrar todos estos elementos para la comprensión del tránsito y regulación emocional de una forma integral. Para este trabajo, el MRE se hizo a partir de un ejercicio que dio cuenta de su potencial y pertinencia, lo que abre las puertas para su utilización en el análisis de las emociones en otros escenarios y a la luz de otros elementos, factores y dimensiones.

El MRE dio cuenta de las siguientes características:

1. Conexión, como los vínculos que se dieron entre sujetos, las emociones, los discursos y prácticas del cuidado, multidireccionales, carente de jerarquía o centro.
2. Heterogeneidad, dada en la conexión que se dio no solo entre emociones, sino también de estas con sujetos, discursos, prácticas, emplazamientos y temporalidades.
3. Multiplicidad, vinculada a la multidimensionalidad del proceso del cuidado en relación con las emociones y con los estadios de la enfermedad, pero que a su vez, no se limita por el sistema de tiempo y espacio.
4. Ruptura asignificante, las redes se reconfiguran en direcciones nuevas que en momentos parecen romperse, pero resurgen desde otra perspectiva o dimensión, para dar origen a nuevas conexiones, vínculos e interacciones, modelados por las emociones.
5. Cartografía: el MRE es en sí mismo un mapa que construye y da cuenta de la complejidad del proceso del cuidado en relación a las emociones sociales. Un sistema abierto que se adapta tomando la forma que van determinando las nuevas conexiones y rupturas devenidas de la interacción de sus elementos.

Queda este ejercicio como un ejemplo de los alcances de este MRE cuyos límites y posibilidades están aún por definirse.

Hasta este momento, se lograron responder las primeras 3 preguntas secundarias orientadoras para el capítulo seis. Respecto a los cuestionamientos en torno a los modelos de cuidado vigentes, fases y trayectorias, los resultados fueron sumamente interesantes. La literatura sobre el tema, desde los inicios de esta investigación, al momento de la reflexividad del estado de la cuestión, dio cuenta de que tiende a documentar enfermedades de tipo crónico-degenerativo, dejando el tema de la enfermedad terminal a la luz de las aportaciones de los “cuidados paliativos”, por lo que quedaba un vacío entre estas dos disciplinas, que en la práctica tiende a la

generalización de las necesidades y de los fenómenos suscitados en torno a este estadio de la enfermedad, que cada vez es más frecuente.

Las aportaciones que sobre el cuidado hacen Robles (2007), Enríquez (2008), Canevaro (2009), Vázquez (2009), desde diferentes trincheras y referentes fueron medulares para poder entender el proceso del cuidado en la enfermedad terminal. Se encontraron gran cantidad de similitudes desde sus aportaciones, de las cuales se hicieron varias adecuaciones, para la construcción de una propia, a la luz de dos elementos ineludibles y decisivos para la implementación, comprensión y ejecución del cuidado que permea el discurso y las prácticas de todos y cada uno de los miembros de la red del cuidado: *la imposibilidad absoluta de la recuperación de la salud y, la inmediatez de la muerte*. Dicha imposibilidad y dicha inmediatez afectaron de forma fluctuante pero permanente, las emociones y su regulación, a la luz de dos factores: el emplazamiento como detonante o inhibidor de la gama afectiva, y la fase de la enfermedad, que daba cuenta del avance de la enfermedad dejando su huella imborrable, en un cuerpo atrapado en el lenguaje biomédico hegemónico que se resiste a ceder terreno. El cuerpo, en su carácter polisémico, se presenta como la experiencia material de la enfermedad y de significaciones que a esta se le atribuyen, mismas que son tan peculiares como la sociedad y la cultura que las gesta.

Enseguida se despliega el siguiente objetivo de investigación que atañe a dar cuenta de las aristas del poder y las resistencias en el escenario de la enfermedad terminal. Es en este apartado donde se revela una situación inesperada. Pareciera que la imposibilidad y la inmediatez de las que hablo previamente, incluso permean las aristas del poder. Y se devela algo digno de ser profundizado ya sea como continuidad de esta investigación o desde otros abordajes: la desinvisibilización del trabajo del cuidado del ET y de las tareas domésticas, que en contextos de enfermedad crónico-degenerativa tienden al casi total desvanecimiento, pero aquí los datos empíricos dieron cuenta que quien detenta el poder es quien lleva a cabo estas actividades, en medio de la tensión

dominante/subordinado, en detrimento del proveedor económico, a quien no se le demerita su importancia, pero que si pasa a un 2ºplano.

Estos hallazgos están atravesados por los fenómenos en torno a los nuevos modelos familiaristas, detonados por la inserción laboral de la mujer, proveedora por excelencia del cuidado a los más jóvenes, viejos o enfermos, además de ser la portadora del deber inherente de la realización de las tareas domésticas. Pero ¿qué pasa cuando quien enferma, es la mujer? Y ¿qué pasa cuando ella ya no va a recuperarse? Una serie de tensiones y conflictos devenidos del tránsito de las emociones por entre las tareas del cuidado, sus discursos y hasta los emplazamientos y estadios, movilizó una serie de dispositivos que territorializan y desterritorializan de forma constante a los sujetos de este contexto.

Las emociones aquí enunciadas, se tomaron literalmente de cómo fueron enunciadas por los sujetos. Empatía, gratitud, confianza, culpa, esperanza, vergüenza, celos, impotencia, miedo, tristeza, enojo, entre otras, fueron percibidas y referidas por los sujetos, como las emociones que a la luz de espacios y fases de la enfermedad, surgieron de tal forma que en el proceso de regulación, estas reconfiguraron los significados, discursos y prácticas del cuidado del ET, de forma dinámica, recíproca e inacabada. Esto dio lugar a la construcción de vínculos, dimensión en la que recayó primordialmente el efecto de las emociones en el tránsito del proceso del cuidado, y los “peculiarizó” de tal forma que estos a su vez afectaron la configuración de las redes del cuidado hacia la primer fase de la enfermedad, para seguir las reconfigurando a lo largo de las tres etapas subsecuentes.

Parte de esta peculiarización, implicó trazar coordenadas entre los emplazamientos, discursos, etapas, pero también ello arrojó la importancia de la diada “género y familia”, respecto al tránsito de las emociones en el escenario de la enfermedad, que dio cuenta de la transición que tiene lugar en nuestra sociedad del antiguo modelo patriarcal a los nuevos modelos y arregos familiares. A continuación se da cuenta de los hallazgos más relevantes y concluyentes respecto al tema.

Género, familia, emoción y enfermedad

La relación entre emoción y familia en el contexto de la enfermedad terminal, surge como el espacio de la materialización del cuidado, siendo la familia el “primer respondiente” por excelencia, en éste contexto sociocultural específico, para proveer de las atenciones y cubrir las necesidades sociales, físicas, emocionales y espirituales de sus miembros, en este caso, del sujeto enfermo. El sistema de parentesco figura como el regulador del tono y tipo de emociones, a expensas del rol de cuidador que pudieran llegar a tener los sujetos en torno a las prácticas del cuidado.

Lo esperado es que dichas tareas recaigan sobre las mujeres, sean éstas las esposas o las hijas, figura proveedora de cuidados al interior de la familia como algo histórica y socialmente instituido. Sin embargo, en los casos aquí mostrados, dan cuenta de que las creencias culturales sustentadas en éste antiquísimo paradigma del cuidado, está siendo cada vez más desfasado, superado y sustituido por otro, donde el varón, usualmente el proveedor-protector de la familia, en respuesta a una multiplicidad de factores como la ausencia de más miembros del sexo femenino en la familia, a decir que se encuentran totalmente embebidos en el mercado laboral, o bien por la inmadurez física o psicológica de otros miembros de la familia, se ven en la necesidad no sólo de seguir en su rol de proveedores del sustento familiar, sino de articular otras formas de arreglos para el desempeño de sus tareas, de tal manera que les permita ser el cuidador principal de su familiar enfermo.

Esto implicó para los sujetos, una serie de reconfiguraciones en las prácticas y discursos en torno al cuidado y roles de autoridad al interior del sistema familiar, mediado por las emociones a lo largo del proceso de enfermedad, cuya regulación dentro del modelo rizomático, estuvo dado en gran parte, por los diferentes estadios de la enfermedad.

Estamos ante dos casos que ponen en entre dicho los supuestos del modelo ético feminista del cuidado. Varones, que en un principio mostraron una

especial resistencia a abandonar su rol de proveedores/protectores con especial reserva para la expresión de emociones, se mostraron poco a poco como sujetos sensibles y expresivos, afectados por las emociones mediadoras de las pautas de matrimonio, parentesco, derechos de propiedad, roles de autoridad y otras fuerzas materiales de las que hicieron referencia. De particular interés es, que esto solamente se dio en relación al cuidador principal, ya que el resto de los varones de la comunidad de cuidado, no mostraron ninguna reconfiguración respecto a su rol de autoridad y postura respecto a su estilo de expresión emocional.

La emoción incluso, se presenta como un recurso estructurante que amenaza el orden patriarcal hegemónico, lo cual abona a la serie de trabajos antropológicos que sostienen que los hogares pueden ser analizados como unidades emocionales. Lo anterior abona a la serie de trabajos respecto al cambio histórico no sólo de los roles de autoridad mediados por el tránsito de las emociones, sino de una reconfiguración en la estructura social respecto a un momento histórico donde tiene lugar el desvanecimiento cada vez más tangible de un paradigma del cuidado y de las emociones en plena transición.

Después del endeudamiento que sufre por las pérdidas económicas del 85 y por el robo y desmantelamiento de su casa, de los cuales nunca se vuelve a recuperar, Fernando se siente impotente y limitado para apoyar a María, sin embargo trata de compensarlo cuidando de ella en casa, procurando tener sus alimentos y medicación en tiempo y forma para ella, así como el aseo de la casa, reiterándole con cierta frecuencia que es “un honor el poder atenderla”, pero que en el caso de María, es fuente de mucho estrés y desgaste, ya que siente que está descuidando sus deberes como esposa y ama de casa, obligando a su esposo a hacer tareas que “no” le corresponden

La importancia de la redes de cuidado radica en que se constituyeron como la estrategia del ET y el CP para su sobrevivencia en el transcurso de la enfermedad. La forma y peculiaridades de los vínculos entre cada sujeto, influye en las prácticas del cuidado, por un lado. Por otro, las emociones que transitaron en las interacciones de la red de cuidado, no solo configuró los vínculos de forma

constante, sino también reconfiguró la red misma, a la luz de las estrategias de regulación emocional que hicieron factible la redefinición del concepto de bienestar para los sujetos de cuidado, los ET así como los CP, mutaron debido a la naturaleza misma de la evolución natural de las enfermedades terminales, y a las necesidades identificadas en cada una de las etapas de la enfermedad. El debilitamiento de las redes de cuidado, disminuye la eficacia de las estrategias terapéuticas paliativas o no, en el ET, merma considerablemente los recursos económicos y humanos de la familia y CP, y pone en considerable riesgo el bienestar del ET en primera instancia y del CP en segunda instancia, y de fondo da cuenta de una crisis de cuidado que comienza poner en evidencia una crisis de mayores dimensiones a nivel institucional.

El desarrollo de la presente investigación reiteró lo que autores como Canevaro (2010), Enríquez (2008); Robles (2007) sobre el vínculo que hay entre cuidado y género, aunados a la gran cantidad de trabajos que hay al respecto, sin embargo, el análisis de los resultados en este punto, dio cuenta de cómo hubo una reconfiguración de los códigos culturales respecto a este punto, en el sentido de que los contextos de ambos ET/CP forman parte de las transiciones demográficas, y nuevos arreglos familiares, en los que las mujeres, como en el caso de Michel, se ven en la necesidad insertarse en el mercado laboral a fin de proveer los recursos necesarios, para la subsistencia de la familia, junto con sus esposos, lo cual “mueve las piezas en el tablero” respecto a las estrategias que deben desplegar las familias basadas en este modelo, para brindar cuidados a quienes los requieren, y si como en el caso de Michel, es la mujer quien además es la que requiere de dichos cuidados, la el hombre, vinculado al rol de proveedor, se ve en la necesidad, de no haber una figura alternativa, de dar “la vuelta” a este rol, y además de proveedor del sustento económico, es el proveedor de las tareas de cuidado, lo cual aumenta la carga del cuidado y puede, tentativamente, poner en una situación de doble vulnerabilidad al sujeto enfermo. Esta vulnerabilidad depende de varios factores: redes sociales, estrato socioeconómico, por mencionar algunos.

En el caso de María, parte de un modelo familiarista tradicional, pero que debido a las circunstancias en las que se da la enfermedad, y la etapa de vida en la que surge, María depende completamente de su esposo. Modelos de este tipo, a pesar de que la mujer no era una proveedora más del sustento familiar, cubre en su totalidad las tareas de cuidado y domésticas, el hombre/esposo/proveedor es quien, como en el caso anterior, se ve en la necesidad de ser también quien realice las tareas de cuidado y domésticas, lo cual sobrecarga dichas tareas y genera tensiones y conflictos que ponen en riesgo el bienestar tanto de ET como del mismo CP. Ambas situaciones vulneran al ET de forma inmediata, pero también vulnera al cuidador y la red de cuidado, dejando vacío el espacio del proveedor de cuidados, que dependiendo del estrato socioeconómico de los sujetos, esto puede generar una sobrecarga de las instituciones de salud pública, o bien, seguir aumentando la demanda de cuidado remunerado.

De acuerdo con la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos⁶⁶ (2013), actualmente en México, los hogares aportan el 48% del financiamiento del sistema de salud mediante “gastos de bolsillo”, tomando en cuenta a la población que cuenta con algún tipo protección, ya sea que depende del sistema público o privado. Se estima que dentro de menos de 5 años, las instituciones de salud ya no puedan cubrir en su totalidad las demandas de cuidado que la población requiera, por lo que la aportación de los hogares tendrá que aumentar, lo que afectará aún más a las personas en situación de pobreza, una pérdida de patrimonio para el resto de la población.

Los casos aquí explorados son una muestra de algo que ya sucede en nuestra sociedad, y de algunas de las muchas formas en esta comenzará a organizarse, o no, para hacer frente a este problema.

⁶⁶ Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). <http://www.oecd.org/centrodemexico/laocde/> Consultado en septiembre de 2013

Otros hallazgos de la etnografía de las emociones, la enfermedad y el cuidado

"Menos profesional no, quizá sí más humano" la multidimensionalidad del cuidado y las emociones en el saber experto y el cuidado profesional, como la nueva empresa de los cuidados.

Los resultados de ésta investigación hicieron tangibles dos mundos normativos: el del enfermo y su red del cuidado y el del saber profesional: los médicos, enfermeras, psicólogos y todos los profesionales de la salud implicados en el proceso de atención al sujeto enfermo. Ambos se contraponen respecto a los discursos y las prácticas, dan cuenta de un modelo hegemónico –y arcaico- de prácticas y discursos, así como de una jerarquía que al ejecutarse deja marcas imborrables en ambos mundos, que encarnan lógicas únicas y aparentemente autónomas, pero que terminan por articularse, porque dependen recíprocamente para que el proceso del cuidado tenga lugar. Es el poder del conocimiento médico el que, aparentemente, divide ambos mundos y proporciona la omnipotencia atribuida a la investidura de la bata blanca, bajo la consigna "él médico tiene la última palabra".

La práctica médica hegemónica debe estar desprovista de cualquier manifestación afectiva a fin de no denotar debilidad o "falta de profesionalismo", circunstancia que impera, aunque no de forma generalizada, en la atención médica de los hospitales públicos y menor medida en lo privado: la sobrecarga de trabajo es el aparente detonante del primero, y en el segundo ámbito, la avidez por la "apropiación" del paciente que dejará una cuantiosa ganancia.

El caso de Michel y María, tuvieron lugar éste tipo de acontecimientos, de los que en los párrafos previos se da cuenta. Pero de igual forma, se suscitaron una serie de situaciones que reconfiguraron, en el caso de Michel, la práctica y el discurso médico o que, gracias a la mediación de sus respectivas redes de cuidado, que lograron situarse en contextos de atención médica cuya práctica se sitúa en paradigmas emergentes, más humanos e integrales. Sin embargo, ello

fue el producto de una serie de tensiones y conflictos entre los diferentes médicos que manejan el caso de Michel, quien tenía la opción de atenderse en lo público y en lo privado, lo que le permitió cotejar opiniones médicas en varios lugares, cuestionar al médico que llevaba su caso, respecto a sus decisiones y al trato indiferente que le dio por varios meses, mientras recibía terapia paliativa.

En el caso de María, cuyas circunstancias económicas no le permiten sino ser atendida a través del sistema de seguridad social, lo cual la limitaba al momento de cuestionar al médico y a la enfermera sobre el tratamiento o el trato proporcionado. Sin embargo, en el caso de María, al ser derivada a un Centro Médico Regional, donde el tipo de médicos residentes admitidos suelen ser jóvenes y con los promedios más altos de sus respectivas universidades de origen, aunado al alto nivel de experiencia y pericia de los médicos de base, que suelen ser los directores de las más prestigiosas clínicas privadas de la ZMG, María, recibió una atención muy similar a la recibida por Michel. La personalidad de ambas, inquisitiva y segura, la forma en que abordaron a sus médicos y enfermeras: con amabilidad y respeto, con plena conciencia de sus derechos como pacientes, y partiendo en todo momento de las implicaciones emocionales para ellas y sus familias devenido de las implicaciones de la interacción, así como sobre el proceso diagnóstico y terapéutico-paliativo, hicieron factible que el discurso de sus médicos fuera cambiando con el pasar de las semanas, producto de una postura inamovible por parte de ambas enfermas, respecto a su deseo de ser tratadas con dignidad y respeto hasta el último momento.

Es por ello que se cita como subtítulo de este apartado, una frase tomada de una de las entrevistas hechas a Michel, donde al referirse al tipo de trato recibido por parte de sus médicos, comparte la experiencia de haberle dicho a uno de ellos, que el ser cálido con los pacientes y poco más cercano, no lo hacía menos profesional, pero quizá si más humano, frase que resulta emblemática para dar cuenta de la reconfiguración dada en el discurso y las prácticas de cuidado en ambas pacientes.

Pareciera entonces, que dicha reconfiguración es producto de la conjunción de una serie de factores devenidos de varias instancias que se mantuvieron en el tiempo: por un lado, la actitud de ambas, Michel y María, de mantenerse inamovibles respecto a su exigencia, que al no ofrecérseles una cura para su enfermedad, esperaron y exigieron de diferentes formas un trato respetuoso de parte de sus médicos. Para ello, ambas comenzaron a informarse por sus medios sobre su enfermedad, pronóstico, evolución, tratamientos y alternativas, lo cual les demandó el desarrollar y aprender una serie de aptitudes que lograron obtener conforme fue avanzando la enfermedad. Por otro lado, ambas mantuvieron una actitud inquisitiva y retadora respecto a la forma de ser tratadas, confrontando a sus respectivos médicos sobre la forma en que eran tratadas, pero reconociendo en todo momento, cuando éstos las trataban de forma cálida.

Durante las entrevistas tanto a las enfermas como a los médicos, así como en las notas de campo, comenzó a aparecer que los médicos, al dirigirse con ellas, poco a poco fueron adoptando el vocabulario emocional usado por ellas, en aras de establecer una comunicación directa, pero que con el paso del tiempo, fueron incorporando en su ejercicio profesional, hecho observado en las notas de campos y observaciones participantes en sus respectivas instituciones con otros pacientes. De igual forma, ésta información mostró que conforme fueron pasando las semanas, los médicos comenzaron a evitar cada vez más las metáforas belicistas empleadas para hacer referencia al proceso de enfermedad o a la terapéutica.

El papel del cuidador principal, en ambos casos en éste aspecto, no influyó en lo absoluto, al mantenerse al margen respecto al cuestionamiento de las decisiones del médico, incluso mostraron los primeros meses, una resistencia a modificar las indicaciones del médico y cuestionar su diagnóstico cuando ya había sido corroborado por varias instancias y medios. Fue mediante la insistencia de Michel y María respectivamente, que éstos fueron modificando las acciones del cuidado, de manera que estuvieran más orientadas a la calidad de vida que a las indicaciones del médico.

Por tanto, se rescata que para que tenga lugar una reconfiguración del discurso y las prácticas en el ejercicio de la práctica médica, deben influir además, aparentemente, la edad y la experiencia del médico tratante. Por un lado, los médicos más grandes y experimentados que tuvieron algún contacto con Michel y María respectivamente, se desenvolvían de forma confiada, pero cautelosa con las palabras que utilizaron al dar su opinión profesional e indicaciones a ambas pacientes, resultó evidente en su discurso tanto en las entrevistas como en su interacción con ellas, que el vocabulario emocional es parte importante de la comunicación con los paciente.

En el caso de los médicos jóvenes, a pesar de su alto perfil, en todas las entrevistas hechas, refirieron sentirse con muy poca experiencia como para abordar y tomar en cuenta el aspecto emocional vinculado al proceso de enfermedad, a pesar de que lo enuncian como algo que forma parte de su ejercicio profesional al interactuar con los pacientes. Lo atribuyen a que en su formación profesional fue manejado como algo secundario y, que en todo momento es factible de ser derivado a un profesional como el psicólogo o la trabajadora social para ser abordado, pero reconocen que la experiencia del ejercicio médico va proporcionando las herramientas necesarias para poder manejar este aspecto en ellos y los pacientes. Sin embargo, al estar aún en un proceso formativo (la especialidad o subespecialidad en su defecto), es hasta la especialización de su formación donde es tangible la necesidad de abordar éste aspecto, aunque les resulta incómodo al principio, que esa necesidad venga del paciente y no como un despliegue propio de sus habilidades. En todos los casos, refirieron que hoy día la formación del médico sigue dejando al margen el entrenamiento y la sensibilización para el manejo de las emociones, un médico muy emotivo, sigue siendo en muchos lugares, sinónimo de incompetencia o falta de seriedad en el ejercicio de su profesión.

Cabe mencionar que de acuerdo a los hallazgos de esta investigación, el tipo de interacciones, las tensiones y los conflictos, los acuerdos y las negociaciones que fueron configurando un vínculo entre el CP y el ET, propició

una serie de circunstancias “sui generis” dadas por la subjetividad y la intersubjetividad de estos casos, cuya particularidades fueron dadas a conocer gracias a la naturaleza de la propuesta metodológica para este trabajo. Sin embargo, a la par del seguimiento que se dio a los sujetos de investigación, se tuvo contacto con otros casos y circunstancias donde el vínculo establecido entre ET y CP predominante, referido incluso por el mismo saber experto, fue de conflicto constante detonado por la adjudicación del poder, a través ya sea de la *manipulación* de las emociones (propias o del otro), la enfermedad, y donde el interés por el bienestar físico, psicológico y emocional está incorporado en el discurso pero fuera de las prácticas. Esta es la situación predominante en la realidad del enfermo terminal en nuestro contexto.

Reencuentros entre lo médico y lo sagrado: vestigios de un paradigma emergente

En continuidad con lo que se postula anteriormente con respecto a una reconfiguración en la práctica y discurso médico, fue posible dar cuenta de esas oscilaciones entre el entendimiento de los vínculos potenciales entre lo sagrado y la enfermedad, la medicina y la religión en la que Laplantine (1999), hace dos distinciones. Fue posible observar en ambos casos, como los respectivos médicos de Michel y María, parten de una práctica y discurso médico embebido en una supuesta “neutralidad” científica, pero que, en el caso de Michel, poco a poco se ve trastocada en un proceso mediado por las emociones presentes en las tensiones y conflictos, que ese ejercicio médico “objetivo” detonó, y que redituó en un momento dado en un trato distante, frío, casi impersonal, y que dio pie a una reconfiguración por parte del saber experto, el médico, en donde tuvo lugar un encuentro entre lo médico y lo religioso, corporizado en un discurso que al final resultó también evidente en la práctica.

El médico que vence el temor de incorporar sus creencias religiosas o las creencias del sujeto enfermo como parte de un ejercicio médico integral. El caso de María, al estar en una Institución de Salud Pública donde la rotación de los

médicos es parte del esquema de formación de los mismos, el dar cuenta de éste reencuentro entre la salud y la religiosidad, se dio de forma distinta.

Algunos de los médicos más jóvenes se mostraban más inseguros respecto a involucrarse y apropiarse de un discurso religioso, que en el caso de María no corresponde al más generalizado –el católico-, sino a una práctica agnóstica de rasgos antroposóficos, que en muchos casos, impelía a que el médico guardara aún más distancia, pero, que en el caso de los médicos y enfermeras(os) con más experiencia, no sólo no resultó polémico, sino que a pesar de diferir con sus creencias personales, lo apropiaban en su lenguaje –más no en sus prácticas- como una forma, aparentemente, de brindar una atención más cercana e integral.

Esto también da cuenta de la crisis que respecto a sus fundamentos de “neutralidad” y “objetividad” que ostenta la práctica médica, que es el caso de occidente, que permite comenzar a percibir lo sagrado en el interior de las instituciones, en las prácticas e incluso en los discursos. Algo que sigue encontrando muchas resistencias que van en detrimento del bienestar del sujeto enfermo y su comunidad de cuidado. Y no es que sea necesario que el saber experto se apropie totalmente del discurso religioso, pero si quizá que deje de resistirse y en este caso, aferrarse a una ejercicio profesional desprovisto de cualquier creencia, que se suma a las distintas dicotomías existentes en el área y que resulta en cierta medida, tan insostenible y polémica, como se observó en los casos aquí presentados.

El hacer un acercamiento al ejercicio médico y los matices que esta práctica, teniendo como fondo la enfermedad terminal, permitió completar el rompecabezas que integra el abordaje del tránsito de las emociones, la enfermedad terminal y el proceso del cuidado para poder hacer un análisis y argumentación sobre las implicaciones en la economía del cuidado, los regímenes y políticas de bienestar, sustanciales para este tema.

Las emociones en el marco de la economía del cuidado impacto de la transición epidemiológica y demográfica en los Regímenes y Políticas de Bienestar en América Latina

Las estructuras sociales y económicas están intrínsecamente relacionadas con la forma en que los sujetos conceptualizan, experimentan articulan las emociones por medio de la constitución del comportamiento social de la emoción, que dan pie a los principios generales (limitado al contexto sociocultural específico) de organización social que da pie a los códigos culturales, en este caso del cuidado, que implica una gama emocional caracterizada por la comunidad de cuidado de referencia, que resultan constitutivas del entorno para el cuidado, atención y/o acompañamiento del ET.

El panorama en torno al cuidado, en el que se presenta una serie de reconfiguraciones y que está en un estado actual de crisis, está dado por la transformación demográfica actual no solamente en México, sino en toda la región de Latinoamérica, en donde además de la disminución de la tasa de fecundidad, el aumento en la esperanza de vida que junto a los avances en la medicina, han ido generando cambios en la epidemiología de ciertas enfermedades, especialmente las crónico degenerativas y las llamadas terminales, que entre otras cosas, demandan un alto grado de atención y cuidados. En el panorama regional, aun el cuidado se apoya importantemente en la figura femenina, en donde las políticas públicas y programas sociales son gestados desde el paradigma familiarista patriarcal, excluyendo las nuevas formas de familia y arreglos familiares. En la región, se presentan propuestas de ley en materia de política social y de salud, como intentos algunos someros, otros como puntas de lanza, que intentan adecuarse a estas transiciones en respuesta a la crisis social y económica que comienzan a suscitarse en dicho territorio. Sin embargo ciertas creencias culturales que se manifiestan como resistencias propias de una idiosincrasia, aún matizan dichos esfuerzos para situar temas como la eutanasia, programas de apoyo económico a cuidadores, muerte asistida, por mencionar algunos, dentro de

las propuestas a revisar en materia de política social y económica solo se quedan en la polémica.

Hoy por hoy, como sostiene Fracois Dubet (2006), el desarrollo de las políticas públicas ya no puede depender del Estado, ya no es posible pensar en términos del agenciamiento de un programa para hacer frente a una situación, vía una “burocracia impersonal”, sino que hoy día se hace necesario movilizar redes y grupos de actores públicos y privados. Esto debe partir del hecho de que tanto problemas como sujetos están interconectados, por lo que dicho agenciamiento será de una homologación de objetivos devenidos de necesidades, tareas y situaciones en un contexto definido, potenciado en la vivencia cotidiana del problema de los sujetos involucrados, cuyo detonador es la emoción devenida de dicha realidad, que moviliza el poder fuera de la esfera burocrática. Para todos resulta obvio que tanto en la esfera local como en la regional, a pesar de los avances significativos en algunos lugares, el camino es largo y tortuoso respecto a la puesta en común e integración a los programas sociales y políticas públicas, de las problemáticas que desde hace más de una década ya merman presupuestos y programas oficiales, por no estar éstos en línea directa a una realidad que reviste el caso mexicano.

Desde la economía del cuidado, de acuerdo con Rodríguez (2005) lo que particularmente interesa, es la relación que existe entre la forma en que la sociedad se organiza para el cuidado de sus miembros, y el del sistema económico. El cuidado recae en la figura femenina quien además de hacerse cargo de las tareas doméstica, provee de cuidados a los más jóvenes y los más viejos de la familia, así como a los que no son autosuficientes. La ausencia de una remuneración implica que excluye los bienes y servicios de cuidado que son provistos por el sector público, privado y el “tercer sector” (ONGs). (Rodríguez, 2005).

Por tanto, la mayor parte de las actividades necesarias para la reproducción de la fuerza de trabajo se resuelven con trabajo no remunerado al interior de los hogares, a manera de un cuidado directo e indirecto (tareas domésticas) que las

mujeres hacen. Por lo tanto las familias y sus hogares son especialmente sensibles a las políticas y los cambios que se efectúan (o no), y que impactan colateralmente en el tiempo que los miembros del hogar dedican al trabajo dentro y fuera de éste.

Actualmente en la región predomina el paradigma de bienestar corporativo o conservador cuyo eje primordial es principalmente político (Barba, 2007). Esping-Andersen (1987) señala que este paradigma es que concibe el bienestar de manera corporativa, sin separar economía y sociedad, pone al Estado y las instituciones públicas en el centro del proceso socioeconómico, por lo que su institución fundamental es el seguro social, institución que hoy por hoy se encuentra rebasada por la demanda de servicios y los fenómenos demográficos, epidemiológicos, políticos y económicos.

Uno de los objetivos de este paradigma, es el reforzar el modelo familiar tradicional, patriarcal. Sin embargo en la región latinoamericana, como lo advierte Enríquez (2010), se presagia un debilitamiento gradual de los mecanismos de protección social tradicional, incluyendo el caso mexicano.

Actualmente ya se observan reconfiguraciones de importancia en las estructuras familiares que aunado al aumento de la tasa de mujeres que se incorporan al mercado laboral, resulta medular que para el diseño de las políticas públicas, se reconozca a heterogeneidad del panorama familiar. De igual forma, resalta que el cuidado de los otros ha venido naturalizándose como una función femenina y ello ha rebasado la capacidad de las familias y en concreto de las mujeres (Vara, 2006). Por ello, la actual crisis del *cuidado* requiere resolverse a través de la negociación y la creación de nuevas formas de participación e involucramiento del Estado, con especial sensibilidad a las demandas del cuidado.

Una de los puntos importantes a abordar es la comprensión de la diversidad familiar, como señala Enríquez (2010), en sus distintas formas de articulación así como de organización. Por tanto, las reconfiguraciones en la participación del

Estado y los nuevos modelos de política social deben integrar estas diferencias y establecer los procesos de inclusión necesarios para garantizar condiciones de bienestar la sociedad en su conjunto. Tobar (2006) complementa señalando la relevancia de concretar el derecho efectivo a la salud para todos los ciudadanos tomando en cuenta las metas epidemiológicas de cada país así como de la región. El universalismo por tanto se constituye como un fin y la focalización como un medio, tomando en cuenta las tensiones generacionales e intergeneracionales que esto implica.

Con el incremento en la afiliación a las institución de servicios de salud (Seguro Popular primordialmente), se esperaría un incremento considerable en los gastos públicos en salud, lo cual no ha sucedido, lo que puede explicarse por los limitados servicios que se ofrecen, así como los criterios de exclusión en la atención de ciertas patologías, en las que se dejan fuera varias de las que tienen mayor incidencia epidemiológica o bien, en las secuelas de las mismas, aunado al fenómeno de que este programa se encuentra igualmente superado por el número de afiliaciones en contraste con los recursos e infraestructura destinados para ello. (Valencia, Foust y Tetreault, 2012)

De acuerdo con el análisis efectuado por éstos autores, México, en relación con los países de la OCDE, sigue teniendo el gasto público en salud más bajo. Incluso el *crecimiento* de este gasto mexicano en salud está ligeramente por abajo del promedio de estos países (OECD, 2011a). Por ello, destacan que las políticas sociales han posibilitado los avances pero su diseño ha generado mayor segmentación y jerarquización, por tanto mayor vulnerabilidad y precariedad para los ya de por si vulnerables y excluidos. (Valencia, Foust y Tetreault, 2012)

El término economía del cuidado se ha difundido de manera relativamente reciente para referir a un espacio bastante indefinido de bienes, servicios, actividades, relaciones y valores relativos a las necesidades más básicas y relevantes para la existencia y reproducción de las personas, en las sociedades en que viven. En América Latina, son tres los elementos que constituyen la

economía del cuidado: trabajo no remunerado, provisión pública y provisión mercantil. (Rodríguez 2003).

De lo anterior, es posible decir que la remuneración del cuidado, la sensibilización de la sociedad por medio de nuevos indicadores de forma permanente y no excluyente, la reconfiguración de las reglas de operación al interior de las instituciones y programas sociales, así como de las políticas públicas y sociales, integrando todas las esferas de la economía del cuidado, podrían apuntalar una transición gradual y sostenible del Estado de Bienestar en una perspectiva incluyente y equitativa, para lo cual se requiere la participación activa de una sociedad que lo demande y de voluntad política, proveniente desde el interior de las instituciones, los países y de organismos Internacionales que vigilen y funjan como mediadores de dicho proceso.

El abordar el tema de la economía del cuidado, implica el poner sobre la mesa de discusión las políticas sociales, económicas y laborales y su impacto en la protección social, así como también, lanza fuertes cuestionamientos sobre los paradigmas desde los que se gestan las políticas públicas, en el caso mexicano, el “Plan Nacional de Desarrollo” en el que se sustentan las políticas públicas del sexenio que comienza.

La transición demográfica así como el hecho de que gracias a los avances en el campo de la medicina, la esperanza de vida aumenta, así como también lo hace los índices, en materia epidemiológica, de enfermedades crónicas degenerativas y terminales que implican, junto al fenómeno del envejecimiento de la base de la pirámide poblacional, mayores recursos de las instituciones sociales y gubernamentales, así como de las economías domésticas, que a su vez viven una reconfiguración profunda en tanto los tipos de familias y los arreglos al interior de las mismas, en donde ya no es posible pensar en la el seguir dejando a cargo de las mujeres la parte del cuidado.

Esto saca a la luz el que no exista un único modo de organizar y garantizar la provisión de los cuidados y los derechos de los cuidadores, por lo que en la

agenda en torno a la economía del cuidado en América Latina se encuentra la redistribución de los cuidados, la remuneración del mismo así como la urgente movilización de los cuidados al ámbito público y mercantil debidamente regulado. Sin embargo como se ha resaltado en este documento, las propuestas y alternativas hasta el momento vigentes, por un lado no son congruentes con la realidad de los cuidadores y de sus dependientes, por otro, carecen de un lenguaje (Esquivel 2011) común entre los que hacen las políticas y abandone su perfil sectarista para poder producir un diálogo entre los actores políticos y sociales, que ira reconfigurando el actual Estado de Bienestar a nivel local y a nivel regional.

Además de políticas públicas diferenciadas de acuerdo a los arreglos familiares existentes, es necesario considerar la formulación de programas focalizados de acuerdo a las diferentes necesidades y demandas.

El aumento en la incidencia de las enfermedades catalogadas como crónico degenerativas y terminales no es el verdadero problema, sino el impacto el que éstas tendrán sobre las instituciones públicas de salud y sobre todo en las prácticas de cuidado a un nivel microsocial, pero también una mirada en las políticas macroeconómicas desde la lógica de cuidado como lo señala Esquivel (2011), que se hacen urgentes una seria de reconfiguraciones no solo en las políticas públicas y los programas sociales, sino que también en las prácticas de cuidado al interior de las unidades domésticas que ya viven desde ahorita una crisis del cuidado.

Los resultados de esta investigación, arrojaron las problemáticas y tensiones presentes en la dinámica de las prácticas del cuidado, devenidas de la inoperancia y en algunos casos obsolescencia de los programas sociales y “apoyos” gubernamentales a través de las instituciones públicas y/o descentralizadas, que apenas si atienden algunas de las necesidades, tanto del enfermo como de quiénes los cuidan, que entre otras cosas contribuyen y perpetúan dicha ineficacia e ineficiencia, lo cual hace aún más complicado el proceso del cuidado.

Por otro lado, las implicaciones de las deficiencias en la atención brindada en la consulta médica privada se dieron en el plano de lo ético, aparentemente como resultado de la competencia que existe en algunas de las clínicas privadas que ofrecen atención integral y paliativa para los pacientes con este tipo de enfermedades y cuyos costos, al ser mediados la mayor parte de las veces por una aseguradora, generan grandes dividendos para los médicos.

Tanto enfermo como cuidador, deben volverse expertos en la enfermedad, a fin de tomar las mejores decisiones. Para ello es necesario el hacer varias consultas con diversos médicos para cotejar los diagnósticos, tratamientos, costos y hasta la reputación de quienes los atienden, lo que los lleva a tener que mermar su capital económico, aumentar su capital social, incluso cultural, así como el tener que aprender el manejo de recursos tecnológicos que en otras circunstancias resultaban inimaginables o innecesarios.

El CP se ve en la necesidad de relacionarse con todos los sujetos implicados en la jerarquía de la atención administrativa y médica, hoy por hoy burocrática, donde a mayor capital social, mejores las posibilidades de una pronta atención o realización de estudios o diagnósticos, en un sistema, público y privado, sobrepasado por la demanda de pacientes y recursos, lo cual en parte da cuenta de las grandes redes de cuidado que se forman entre cuidadores en los centros hospitalarios. Todo ello en un ambiente de tensión y conflictos, donde emociones como el enojo, la impotencia, la tristeza y la desesperanza median las prácticas y los discursos por la necesidad imperante para garantizar en la medida de lo posible y de sus recursos económicos y físicos calidad de vida para el sujeto enfermo.

Existen esfuerzos locales, como el programa “Navegadores” creado en el contexto de instituciones de salud públicas y descentralizadas, donde profesionales de la salud, entre ellos, médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales y personal voluntario, son capacitados con la finalidad de poder acompañar y orientar a los enfermos de cáncer en el proceso de diagnóstico, atención, tratamiento y orientación tanto a ellos como a las personas

que los cuidan, a fin de aminorar las tensiones y desgaste propios de ser diagnosticado con una enfermedad oncológica. El programa se vincula con otras instituciones de salud y protección social, así como organizaciones no gubernamentales locales, nacionales e internacionales para dar una mejor atención y acompañamiento a los pacientes oncológicos que acuden a los hospitales que forman parte de esta red en la zona metropolitana de Guadalajara. Este programa es la réplica latinoamericana de otro proyecto similar que se lleva a cabo en la ciudad de Washington, en Estados Unidos.

Llama la atención, que la gestión y logística de los servicios que brindan, así como la toma de decisiones y propuestas para integrar al programa, parten de un sistema no jerárquico, que forma vínculos interinstitucionales, dónde el aspecto emocional, tanto de la población que atienden como de quienes proporcionan dicha atención, es un elemento central a tomar en cuenta. El objetivo es quitar los obstáculos con los cuáles los pacientes y familiares suelen enfrentarse para lograr una atención integral y oportuna, disminuyendo considerablemente las tensiones y los conflictos al interior de las comunidades de cuidado, así como en la red de cuidado.

Esto da cuenta de la necesidad de una reconfiguración de las prácticas y los discursos hegemónicos sobre el cuidado en este contexto, desde el saber profesional, que propone un sistema de atención construido desde las necesidades del sujeto enfermo y su red de cuidado, que se deslinda del modelo de abordajes y protocolos de atención y seguimiento que universalizan en aras de optimizar un presupuesto y no de atender una necesidad tangible.

Existen otros esfuerzos similares desde otras partes del continente, que en varios lugares de Europa incluso ya están institucionalizados, pero que obedecen a un contexto social y cultural que ha hecho factible el surgimiento y consolidación de dichas apuestas, pero que en conjunto con la inquietud y propuestas latinoamericanas, dan cuenta del surgimiento de un nuevo paradigma sobre la salud, la enfermedad y el cuidado.

Los resultados apenas comienzan a ser reconocidos, ya que aún predomina la articulación de políticas y sistemas de negociación con actores desfasados de la realidad de los actantes, producto de un devenir histórico, cultural y social.

Esto apela a la apropiación de un “nuevo espíritu del capitalismo” como lo denomina Dubet (2006) que implica organizaciones e instituciones ágiles, perceptivas y abiertas a su entorno, que rompa como el modelo burocrático y reorganice sus ejes que replique un modelo horizontal, y que tome en cuenta las implicaciones y capacidad de agencia del tránsito emocional en éste contexto.

Pareciera pues, que presenciamos la decadencia de un modelo desgastado y superado por el contexto que atiende y en el que está inmerso y que no será fácil de superar, más no imposible.

El panorama es aún incierto y retador, e invita a poner en la mesa de discusión a nivel local y regional el modelo de desarrollo, sobre todo ante el fracaso o poco alcance de los lineamientos hegemónicos en materia de desarrollo económico y social en la región latinoamericana y en especial México en materia de programas sociales y de salud vinculados al cuidado de sujetos con enfermedades terminales y/o crónico degenerativas, en dónde los resultados de investigaciones como éstas, brindan información valiosa para poder tomar las medidas necesarias para evitar un colapso de las instituciones sociales y de salud, de dimensiones incalculables.

En la actualidad, el sistema de salud en nuestro contexto, da cuenta de sus problemáticas de una forma robotizada e impersonal, que demerita tanto las necesidades y esfuerzos de actores y actantes, desprovistos por de facto, de una corporización emocional, pero que en trabajos como éste, se abona a la incorporación de la cartografía emocional, representada en un modelo rizomático que despliega una mirada más compleja, creativa, dinámica e integral de lo que ésta en juego en la vida cotidiana y, que por lo general, pasa desapercibido.

Áreas de oportunidad y escenarios futuros

Finalmente este trabajo arroja también otras vetas, como áreas de oportunidad que en el transcurso del trabajo de campo y del análisis se hicieron tangibles para desarrollarse en futuras investigaciones, tales como:

1. La profundización de las dinámicas para la configuración de los estilos vinculares en las redes de cuidado, pilares del proceso del cuidado de un enfermo, al margen de la etiología.
2. El modelo rizomático de las emociones en la reconfiguración del discurso médico en la enfermedad terminal, que afecta directa y profundamente en el los discursos y prácticas del cuidado y de la enfermedad en cuidadores y enfermos.
3. Necesidad del abordaje transdisciplinario en la investigación sobre enfermedad y cuidado.
4. Las emociones como agentes en el entendimiento de las formas elementales de la enfermedad y el cuidado.
5. El papel de las emociones en las prácticas y discursos implicados en el proceso de muerte de la enfermedad terminal.
6. Construcción del modelo rizomático de las emociones en el contexto de la enfermedad terminal a partir del lenguaje metafórico.
7. Género y reconfiguración de roles en las prácticas del cuidado en la enfermedad...
8. Pensamiento complejo como abordaje epistemológico para el desarrollo de investigación en materia de enfermedad y cuidado.
9. El cuerpo como territorio del poder en el contexto de enfermedad.

El momento histórico y social en el que esta investigación se sitúa, posiciona la profundización de esta temática, como una veta de trabajo con implicaciones que van más allá del enriquecimiento de la producción académica. Por tanto, emplaza este trabajo como un insumo para continuar trabajando en ésta línea investigativa.

Las formulaciones sociales y culturales de la emoción en el contexto social, son el catalizador para una reconceptualización básica desde otras dimensiones de la experiencia emocional, desde perspectivas más abarcativas que invitan a seguir trabajando y profundizando en el tema, algo que pretende ser el objetivo del presente trabajo.

El cuidado de los enfermos terminales en el hogar, es la única opción pensable hoy día, por sus condiciones y evolución natural de la enfermedad, como la alternativa idónea para transitar hacia la muerte inminente. ¿Qué implicaciones tiene para las prácticas y discursos de cuidado y del ejercicio médico el repensar este escenario incluyendo a las emociones como elementos vitales y referentes de la misma evolución del paciente? Los cuidados paliativos, pensados para dar atención basada en la percepción del sujeto de forma multidimensional, cuya meta es el bienestar del sujeto enfermo y la red de cuidado, mediante el dialogo interdisciplinario, son la punta de lanza del ejercicio médico y del resto de las disciplinas vinculadas al cuidado en el escenario de la terminalidad.

Considero que son más los riesgos que se corren al seguir manteniendo al margen la importancia e influencia de las emociones en el proceso de la enfermedad, tanto desde la postura del enfermo como desde la postura del cuidador y del mismo saber experto. Este trabajo se une al conjunto de esfuerzos que destacan la necesidad seguir trabajando este tipo de enfoques de abordaje descriptivo y empírico, sustentado en los modelos teóricos y deductivos previos, cuestionando el paradigma mismo desde donde hoy día se piensa la salud, la enfermedad y las emociones. Esto obliga a repensar las políticas públicas a mediano y largo plazo, así como sus planteamientos y alcances a la luz de las transiciones demográficas y epidemiológicas, así como los nuevos modelos familiares y las cargas de cuidado que estos implican.

Muchas más son las interrogantes que surgen con respecto a la transición vigente que moviliza roles, recursos, discursos y prácticas en torno al cuidado bajo los diferentes matices que esta investigación hizo evidentes,

muchos los guiños que ameritan un seguimiento a la luz de otros factores que día con día emergen para dar cuenta de la obsolescencia de un paradigma del cuidado y de la enfermedad terminal casi agotado. ¿Estaremos listos a tiempo para hacer frente a esta situación?

Bibliografía

Aguirre, G. (1994). Obra antropológica XIII. Antropología médica. Fondo de Cultura Económica. México. (33-45).

Álvarez-Gayou, J. (2003) Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. Paidós Educador. México (págs. 85-199).

Appadurai, A. (1985). Gratitude as a social mode in South India. *Ethos*.

Arellano, A. (2007) De la epistemología de la ecología política latouriana a una epistemología de sustento antropológico. *Convergencia*. Mayo-agosto Vol 14. Número 44. Universidad Autónoma del Estado de México. México p.59-79

Astudillo W; Mindinueta, C (2005) Presente y futuro de los cuidados paliativos. Oxford Textbook.

Atkinson, P. (1996) Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Universidad de Antioquia Colombia.

Aziz Nassif, Alberto (2012), “Desarrollo en América Latina. Tres casos contrastantes: México, Brasil y Argentina”, en José Luis Calva (Coord.), Caminos al desarrollo con equidad, México: Juan Pablos Editor/Consejo Nacional de Universitarios, pp. 21-37.

Barba Solano, Carlos (2007), ¿Reducir la pobreza o construir ciudadanía social para todos? América Latina: regímenes de bienestar en transición al iniciar el siglo XXI, Guadalajara: Universidad de Guadalajara. Pp. 70-91 (Apartados “La definición de los paradigmas” y “Los paradigmas de la política social”).

Berger, P (2001). La construcción social de la realidad. Los fundamentos del conocimiento. Amorrortu Editores.

Bizberg, Ilán (2012), "Brasil y México: dos tipos de capitalismo" en José Luis Calva (Coord.), Estrategias económicas exitosas en Asia y América Latina, México: Juan Pablos Editor/Consejo Nacional de Universitarios, pp. 169-185.

Bourdieu, P. (1991). El oficio del sociólogo. México: Siglo XXI.

Cabral, C. (2011) Vivencia de la enfermedad de dos personas que fueron diagnosticadas con Osteosarcoma durante su adolescencia en el Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca". Tesis de maestría. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Guadalajara, Jalisco, México.

Cabrera, P. (2010). Volver a los caminos andados. En Revista Nuevas Tendencias en Antropología, nº 1, pp. 54-88. Argentina.

Canevaro, S. (2009). Empleadoras del servicio doméstico en la Ciudad de Buenos Aires: intimidad, desigualdad y afecto.

Cagatay, N., D. Elson y C. Grown (1995) "Introduction". World Development

Citro, S. (2010) Cuerpos plurals. Antropología de y desde los cuerpos. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Clarac, J. (2000). La mutación de la epistemología de fines del siglo XX y la Crisis de la Legitimidad de la antropología del norte: Hacia una antropología del sur en el siglo XXI. 17-40 Año 10 Numero 27. Enero- abril. P.17-40

Deleuze G; Guattari, F. (1988) Capitalismo y esquizofrenia. España: Pre-textos.

Diccionario crítico de las ciencias sociales (2011). Universidad Complutense de Madrid. Consultado en Abril de 2012.
<http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/C/comprehension.htm>

Duch, L. (2002) Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Editorial Trotta. Madrid.

Dubet, F. (2006). El declive de la institución. Barcelona: Gedisa.

Dwyer, J; Coward, R. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters of the care of the impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46(5). 256-269p.

Ekman, P. (1980). Biological and cultural contributions to body and facial movement in the expression of emotions. Erlbaum: Hillsdale, USA.

Enríquez, R (2008a). El crisol de la pobreza. Mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales. pp.203-221. ITESO.

Enríquez, R. et al. (2008). "Género, envejecimiento, redes de apoyo social y vulnerabilidad en México: Un estudio comparativo". En: Los rostros de la pobreza: El debate. Tomo V.2008 Coord. ENRÍQUEZ, Rocío. Sistema Universitario Jesuita. SUJ. México

_____. (2010). Diversidad familiar, procuración del bienestar y universalismo básico en México. En *Perspectivas del Universalismo en México*. / Coord. de E. Valencia Lomelí.— Guadalajara, México : ITESO ; México : Fundación Konrad Adenauer

Esping-Andersen, Gøsta y Bruno Palier (2010), Los tres retos del Estado de Bienestar, Barcelona: Ariel. Pp. 19-54 (Primera lección: familia y revolución del papel de la mujer).

Fabbri, P. (1999) Lo conocible y los modelos en El giro semiótico. Barcelona: Gedisa.

Fernández, A. (2009) Emociones y prácticas antes una contingencia sanitaria. *Revista Relaces. Cuerpos emociones y sociedad*. Año 2009.No. 1 pp.88-100.

Fisher, B. & Tronto J. (1990). Toward a feminist theory of caring. In: E.K. Abel & M.K. Nelson. (Eds.), Circles of care work and identity in women's lives (pp. 35- 62). New York: Suny.

Flick, U. (2004) Introducción a la investigación cualitativa. Morata. España.

Foucault, Michel. (1977): "La hipótesis represiva" y "El dispositivo de la sexualidad" en Historia de la Sexualidad. I. La voluntad del saber. México: Siglo XXI Editores. Pp. 23-64; 93-160

Geertz, C. (1992) La Interpretación de las culturas, Barcelona, España: Editorial Gedisa.

Gergen, K. (1996). Realidades y relaciones: aproximaciones al Construccinismo social. Paidós: Barcelona.

Giddens, A (1990) Las nuevas reglas del método sociológico. Buenos Aires: Amorrortu.

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological methods as a qualitative research procedure. Journal of Phenomenological Psychology. Vol. 28 Issue 2, p235.

Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In: Finch, J. & D. Groves (Eds.), A labour of love. (pp. 13- 30). London: Routledge & Kegan Paul.

Gómez, M (2005). Muerte y antropología. México: UNAM.

Gordon, S. L. (1990). "Social Structural Effects on Emotions" en "Research Agenda in the Sociology of Emotions". Edited by Theodore D. kemper, State University of New York Press, pp.145-179.

Hammersley, Martyn y Atkinson, Paul. Etnografía. Métodos de investigación. Paidós. España. 2001

Haro, J. (2011) Epidemiología sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances. Editorial Lugar. El Colegio de Sonora. México:(10-28).

Hochschild, A. (1990). Ideology and emotion management: a perspective and path for future research En: Kemper T. (editor). Research agendas in the sociology of emotions. (pp.117-144). New York: State University of New York Press.

Holmes, M (2010). The Emotionalization of Reflexivity. Volume 44(1): 139–154

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) 2010. Base de datos de mortalidad poblacional por enfermedades crónico degenerativas. Consultado en marzo del 2012. <http://www.inegi.org.mx>

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) 2011. Base de datos de mortalidad poblacional por enfermedades crónico degenerativas. Consultado en marzo del 2012. <http://www.imss.gob.mx/estadisticas/dis/Pages/default.aspx>

Intramed. (2010). Antropología y factores culturales de la enfermedad. Libros virtuales Intramed. http://www.intramed.net/sitios/librovirtual10/pdf/10_1.pdf. Consultado en marzo de 2012.

Lakoff, G; Johnson, M. (2009). Metáforas de la, vida cotidiana. Madrid.

Langdon, E; Braune, F. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. Rev. Latino-AM. Enfermagen. 18(3) Mayo –Junio

Lautier, Bruno (2001). “Las políticas sociales en América Latina: propuestas metodológicas para analizar el cambio que se está produciendo”. En Espiral: Estudios de Estado y Sociedad. Vol. VII

- Levy, R. (1984). *Emotion, knowing and culture*. Univ. Chicago Press.
- Le Breton, D. (1998). *Las pasiones ordinarias*. Antropología de las emociones. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión
- Luna, R. y Scribano, A. (Comp.) *Contigo Aprendí...Estudios Sociales de la Emociones*. ISBN 978-987-9357-74-3 CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba–CUSCH- Universidad de Guadalajara. 247 pag. Córdoba. 2007
- McCarthy, Doyle (1989). "Emotions are social things: an essay in the sociology of emotions", en Franks, David y Doyle McCarthy (eds.), *The sociology of emotions: original essays and research papers*, Jai Press, Greenwich
- McLaren, P. (2005), *La vida en las escuelas: una introducción a la pedagogía crítica en los fundamentos de la educación*, México, Siglo XXI/CESU-UNAM.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Publication. USA.
- Najmanovich, Denise. (2005). *El juego de los vínculos .Subjetividad Y Lazo Social: Figuras En Mutación*". Editorial Biblos. Buenos Aires, Argentina.
- (2001).La "Pensar la subjetividad", Campo Grupal N° 21, Buenos Aires, 2001.
- Nicolescu, B. (1996) *La transdisciplinariedad. Manifiesto*. México:Multidiversidad Mundo Real Morin
- Omram A. (1983). The epidemiologic transition theory a preliminary. *J Trop Pediatr* 1983;29:305-316.
- OMS (2010). Organización Mundial de la Salud. Diagnóstico de morbilidad y mortalidad enfermedades crónicas degenerativas.

_____ (2011). Base de datos de mortalidad poblacional por enfermedades crónicas degenerativas. http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html.

Pérez, J. (2008) La experiencia significativa en la docencia universitaria: fenomenología e investigación cualitativa. Tesis de licenciatura. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Guadalajara, Jalisco, México.

Robles, L. (2007). La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. México: Universidad de Guadalajara.

Rodríguez, Z (1993). Alfred Schutz: hacia la fundamentación de una sociología del mundo de la vida. México: Editorial Universidad de Guadalajara.

Romano, S; Novoa, G; Gopar, M; Cocco, A; De León, B; Ureta, C, Frontera, G, (2007). El trabajo en equipo: una mirada desde la experiencia en equipos comunitarios de salud mental. Rev. Psiquiatr Urug. 71(2): 135-152.

Rosaldo, M. (1984). Toward an anthropology of self and feeling. Cambridge: Cambridge Univ. Press.

Rosaldo, R. (1986). Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social. Grijalbo. México.

Ruiz Olabúenaga, J.I. (2003). Análisis de contenido. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.

Rodríguez, C. (2005). Economía del cuidado y política económica: una aproximación a sus interrelaciones. En Trigésima reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe. Argentina: CEPAL

Sarquís, J. (2006). La teoría del conocimiento transdisciplinar a partir del Manifiesto de Basarab Nicolescu Fundamentos en Humanidades, Vol. 19, Núm. I, 2009, pp. 43-55 Universidad Nacional de San Luis Argentina.

Schutz A. (1964) Estudios sobre teoría social. Buenos Aires. Amorrortu.

Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS) Base de datos de mortalidad poblacional por enfermedades crónico degenerativas. Consultado en marzo del 2012. <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad>. IMSS

Sontag, S (2003). La enfermedad y sus metáforas. España: Taurus.

Strauss, A; Corbin, J. (1997). Grounded theory in practice. United Kindom: Sage publications,

The Health Professionals Follow-Up Study (HPFS). (2012) Consultado en marzo del 2012. http://www.hsph.harvard.edu/hpfs/hpfs_about.htm

Turner, J (2007) Human emotions. A sociological theory Canada: Routledge

Unifem (2000). Progress of the World's Women. Washington DC.

Ungerson, C. (1983). Why do women care?. In J. Finch & D. Groves (Eds), A labour of love (pp. 31-49). London: Routledge & Kegan Paul.

Valencia, G. (2009). Principios epistémicos y metáforas fecundas. Una propuesta para el análisis transdisciplinario del tiempo social. Acta Sociológica. Num. 49. Mayo-agosto. Pp.101-124.

Valencia, Foust y Tetreault, (2012). Sistema de protección social en México a inicios del siglo XXI. Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Vázquez, E. (2010) Las estrategias de regulación emocional en cuidadores de enfermos con cáncer y diabetes. Tesis doctoral. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

Villarreal, (2001). Las relaciones de poder en la sociedad patriarcal. Revista electrónica "Actualidades investigativas en educación". Enero –julio. Año/vol. 1 número 001. Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Williams, Fiona (2009) "Claiming and Framing in the Making of Care Policies: the Recognition and Redistribution of Care," presentado en UNRISD Conference on the Political and Social Economy of Care, Barnard College, Columbia University, 6 March, New York.

Wood, J. (1994). Who cares? Women, care, and culture. Illinois: Southern Illinois University Press.

Woods, L. (1986) "Loneliness", en Harré, Rom 8ed.) The social construction of emotions, Brasil Blackwell, Oxford.

World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. (1998) Geneva: WHO

Anexos

Lista de figuras, gráficos, mapas y tablas

Lista de figuras

Figura 1: Las diez principales causas de muerte.....	39
Figura 2: Las diez principales causas de muerte (continuación).....	39
Figura 3: Principales causas de mortalidad general República Mexicana.....	41
Figura 4: Principales causas de mortalidad de 2005.....	42
Figura 5: Tumores como causas de muerte en México.....	45
Figura 6: Distribución porcentual de las defunciones por causas de muerte según sexo 2010.....	46
Figura 7: Cuidado por enfermedad.....	92
Figura 8: Componente básicos de la teoría fundamentada.....	103

Lista de tablas

Tabla 1: Matriz de genealogías, corrientes, conceptos y categorías.....	89
Tabla 2: Matriz de genealogías, corrientes, conceptos y categorías.....	171
Tabla 3: Emplazamiento del cuidado.....	215
Tabla 4: Acciones del cuidado en el ET. Fase Diagnóstica.....	260
Tabla 5: Acciones del cuidado en el ET. Fase negociación diagnóstica.....	261
Tabla 6: Acciones del cuidado en el ET. Fase de Desgaste.....	262
Tabla 7: Acciones del cuidado en el ET. Canto del cisne.....	264

Lista de gráficos

Gráfico 1: Composición familiar de Michel.....	114
Gráfico 2: Composición familiar de María.....	139
Gráfico 3: Distribución del espacio del cuarto de María en hospitalización.....	153
Gráfico 4: Clasificación de las fases del progreso de enfermedad terminal.....	179
Gráfico 5: Red de cuidado de Michel.....	197
Gráfico 6: Red de cuidado de María	199
Gráfico 7: Fases y trayectoria del padecimiento.....	210
Gráfico 8: Emplazamiento y temporalidades por sujeto	214
Gráfico 9: Espacios transitorios. Emociones Michel y Héctor. María y Fernando.....	218
Gráfico 10: Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la fase de negociación diagnóstica tanto en su casa como en el hospital.....	225
Gráfico 11: Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la Fase de Negociación Diagnóstica tanto en su casa como en el hospital.....	229
Gráfico 12: Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la fase de desgaste tanto en su casa como en el hospital.....	231
Gráfico 13: Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la fase de desgaste en su casa como en el hospital.....	233
Gráfico 14: Emociones identificadas y referidas por Michel y Héctor en la fase de cantos del cisne tanto en su casa como en el hospital.....	236

Gráfico 15: Emociones identificadas y referidas por María y Fernando en la fase de canto del cisne tanto en su casa como en el hospital.....239

Gráfico 16: Emociones vinculadas por sujeto y por etapa de enfermedad.....241

Gráfico 17: Redes de cuidado.....268

Gráfico 18: Tipos de EV encontrados en la conformación de redes de cuidado..269

Lista de mapas

Mapa 1. Tasa de mortalidad por tumores malignos, según entidad federativa 2008.....43

Glosario de abreviaturas

ECD	Enfermos con enfermedad crónico-degenerativa.
ET	Enfermos terminales.
EV	Estilos vinculares
CP	Cuidadores principales
CSE	Construcción social de las emociones.
CSR	Construcción social de la realidad.
MRE	Modelo rizomático de las emociones.
TFEC	Teoría feminista de la ética del cuidado.

Formatos de recolección de datos

Guía de observación Fecha:		Lugar:
Nombre o clave de sujeto:		
Sexo:	Edad:	Diagnóstico:
Personas presentes al momento de la observación:		
Breve descripción del lugar:		
Información sobre la gestión de la entrevista:		
Lay out del lugar de la entrevista:		
Temática de la conversaciones entre los presentes		
Descripción del lenguaje no verbal:		
Comentarios de la observación:		

GUION DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES PRINCIPALES

Nombre: _____
Edad: _____
Sexo: _____
Nivel de estudios: _____
Parentesco con el enfermo: _____
Tiempo que lleva al cuidado del enfermo: _____
Horas por día que dedica al cuidado del enfermo: _____
Religión: _____

CODIGOS CULTURALES Y EMOCIONES EN TORNO A LA ENFERMEDAD Y A LA ENFERMEDAD TERMINAL

Vida cotidiana (prácticas, discursos, temporalidad, redes sociales)

1. ¿Cuáles son sus actividades principales en día común?
2. De esas actividades, ¿cuáles le resultan más difíciles? ¿Por qué?
3. ¿A que cosas ha tenido que renunciar?
4. ¿Qué ha resultado fácil/difícil de aceptar respecto a sus actividades como cuidador?
5. ¿Qué ha venido a cambiar esta situación?
6. ¿Cómo es un día en el que no cuida de E?

Enfermedad como sentido (discurso, el otro, rituales, temporalidad, artefactos)

1. Cuénteme, ¿cómo empezó todo esto de la enfermedad de E?
2. Y mientras esto pasaba, ¿Qué ocurría con su familia?
3. ¿Qué es esta enfermedad para Usted? (¿Fracaso del cuerpo/de la medicina?)
- 4.Cuál es su papel/relación con el médico?
5. ¿Qué piensa de ésta enfermedad?
6. Cuerpo como metáfora
7. Enfermedad como metáfora
8. Papel de la medicina en una enfermedad incurable

Religión (El otro, discursos, prácticas, emociones)

1. ¿En qué creer al final de la vida?
2. ¿Para qué creer? (Función de las creencias en la enfermedad terminal)
3. Prácticas religiosas en este momento
4. Papel del ministro religioso
5. Vínculos entre religión, enfermedad y muerte
6. Creencias religiosas antes y después de la enfermedad
7. Sentido de las creencias religiosas en un contexto de enfermedad terminal.

Emociones (discursos, rituales, género)

1. Emociones respecto a la enfermedad
2. Emociones respecto a la muerte
3. Emociones respecto a quien cuida de forma continua.
4. Vínculos entre emociones y rituales/conductas/ eventos

5. Esperanza, solidaridad, culpa, enojo, desesperanza, miedo, incertidumbre, tristeza, soledad, indiferencia, impotencia.
6. Vivencia de la muerte de acuerdo al género: diferencias y similitudes
7. Conflictos y acuerdos

Espacios (El otro, discursos, prácticas, emociones)

1. ¿Qué implica cuidar en casa
2. El hospital
3. La casa: cambios
4. Las visitas
5. Privacidad
6. Afectividad y espacio: vínculos, detonadores, impacto.
7. Las visitas del médico
8. Las idas al hospital

Códigos culturales y emociones en torno a la muerte (discurso, prácticas, rituales, temporalidad, emociones-discursos)

1. ¿Qué es la muerte en una situación como ésta?
2. ¿Cómo hablar de la muerte con E? ¿Es posible?
3. Testamento vital de E.
4. La muerte en su familia: discursos y experiencias
5. Metáforas en torno a la muerte
6. ¿Cómo cambia la propia muerte cuando se cuida a alguien en esta situación?
7. Concepto de enfermedad terminal antes y después de esta situación.
8. Emociones presentes al hablar de muerte
9. La muerte desde la mujer/hombre
8. Esperanza, solidaridad, culpa, enojo, desesperanza, miedo, incertidumbre, tristeza, soledad, indiferencia, impotencia.
9. Vivencia de la muerte de acuerdo al género: diferencias y similitudes
10. Conflictos y acuerdos

Cuidado (interacciones, discurso, rituales, temporalidad, género)

1. ¿Cómo hay que cuidar en una situación así?
2. ¿Alguna vez estuvo en una situación de este tipo con algún familiar/amigo/conocido? ¿Cómo fue esa experiencia?
3. Perfil del cuidador hombre/mujer
4. ¿Qué facilita/complica el cuidar de alguien? Platíqueme por qué...
5. ¿Quiénes saben cuidar mejor?
6. ¿Quién enseña a cuidar en la familia?
7. ¿Qué es cuidar para Usted?
8. ¿Cómo cuida Usted de los demás/de sí mismo/a?
9. La mujer y el cuidado: tiempos, prácticas, rituales (diferencias y similitudes)
10. El hombre y el cuidado: tiempos, prácticas, rituales (diferencias y similitudes)
11. ¿Para qué cuidar cuando ya no hay cura? ¿Cómo? Implicaciones

GUION DE ENTREVISTA PARA ET

Nombre: _____
 Edad: _____
 Sexo: _____
 Nivel de estudios: _____
 Dx: _____
 Fecha de Dx: _____
 Actividades previas a enfermarse: _____
 Religión: _____

CODIGOS CULTURALES Y EMOCIONES EN TORNO A LA ENFERMEDAD Y A LA ENFERMEDAD TERMINAL

Vida cotidiana (prácticas, discursos, temporalidad, redes sociales)

1. ¿Cuáles son sus actividades principales en día común?
2. De esas actividades, ¿cuáles le resultan más difíciles? ¿Por qué?
3. ¿A que cosas ha tenido que renunciar?
4. ¿Qué ha resultado fácil/difícil de aceptar respecto a su condición?
5. ¿Cómo era su vida antes de la enfermedad?
6. ¿Qué ha venido a cambiar esta situación?
7. ¿Cómo son sus días/noches?

Aceptación de la enfermedad (discurso, el otro, rituales, temporalidad, artefactos)

1. Cuénteme, ¿cómo empezó todo esto de su enfermedad?
2. Y mientras esto pasaba, ¿Qué ocurría con su familia?
3. ¿Qué es esta enfermedad para Usted? (¿Fracaso del cuerpo/de la medicina?)
4. ¿De qué platica con su médico?
5. ¿Algún día pensó que algo así, como ésta enfermedad podría pasarle? ¿Qué imaginaba al respecto?
6. Cuerpo como metáfora
7. Enfermedad como metáfora
8. Los medicamentos

Voluntades anticipadas: víspera de la muerte (discurso, prácticas, rituales, temporalidad, emociones-discursos)

1. Qué piensa sobre la muerte
2. ¿Cómo platica de esto con su familia/cuidadores?
3. ¿Cómo hablar de la muerte?
4. ¿Ha platicado sobre lo que le gustaría para cuando Usted fallezca?
5. Testamento vital
6. ¿Cómo se ve en 2 meses?
7. Metáforas en torno a la muerte
8. ¿Para qué seguir viviendo? (Pregunta de fondo, parafraseada entre el resto de las preguntas)

Religión (El otro, discursos, prácticas, emociones)

1. ¿En qué creer al final de la vida?

2. ¿Para qué creer? (Función de las creencias en la enfermedad terminal)
3. Prácticas religiosas en este momento
4. Papel del ministro religioso
5. Vínculos entre religión, enfermedad y muerte
6. Creencias religiosas antes y después de la enfermedad
7. Sentido de las creencias religiosas en un contexto de enfermedad terminal.

Emociones (discursos, rituales, género)

1. Emociones respecto a la enfermedad
2. Emociones respecto a la muerte
3. Emociones respecto a quien lo/la cuida de forma continua
4. Esperanza, solidaridad, culpa, enojo, desesperanza, miedo, incertidumbre, tristeza, soledad, indiferencia, impotencia.
5. Vivencia de la muerte de acuerdo al género: diferencias y similitudes
6. Conflictos y acuerdos

Espacios (El otro, discursos, prácticas, emociones)

1. ¿Cómo es su espacio? ¿Cómo y por qué la distribución del espacio?
2. El hospital
3. La casa
4. Las visitas
5. Privacidad ¿la tiene?
6. Afectividad y espacio: vínculos, detonadores, impacto.
7. Las visitas del médico
8. Las idas al hospital

Cuidado (interacciones, discurso, rituales, temporalidad, género)

1. ¿Cómo hay que cuidar en una situación así?
2. ¿Alguna vez estuvo en una situación de éste tipo con algún familiar/amigo/conocido? ¿Cómo fue esa experiencia?
3. Que piensa Usted ¿se puede aprender a cuidar?
4. ¿Qué facilita/complica el cuidar de alguien? Platíqueme por qué...
5. ¿Quiénes saben cuidar mejor?
6. ¿Quién enseña a cuidar en la familia?
7. ¿Qué es cuidar para Usted?
8. ¿Cómo cuida Usted de los demás?
9. La mujer y el cuidado: tiempos, practicas, rituales (diferencias y similitudes)
10. El hombre y el cuidado: tiempos, practicas, rituales (diferencias y similitudes)



Nombre _____

Rol: _____

Hombre ☐ Mujer ☐

ITESO Edad _____ Fecha _____ Hora: _____

Casa ☐ Hospital ☐

Univeridade Paulista
de Guaxizina

Colônia: _____

Número de vista: _____

CODIGO DE NOTA: _____

Observación de los hechos durante la entrevista	Notas: metodológica, teórica, personales, interpretativas.	Contexto, Infraestructura del lugar, Interacciones, dinámica familiar, prácticas, Objetos comunicación no verbal.

Observación de los hechos durante la entrevista	Notas: metodológica, teórica, personales, interpretativas.	dinámica familiar, prácticas. Objetos comunicación no verbal.

Realizó: Carolina Cuarenta. Octubre 2012

DIARIO DEL CUIDADO

NOMBRE: _____

FECHA: _____ HORA: _____

LUGAR: _____

- ¿CÓMO TE SIENTES Y POR QUÉ CREES QUE TE SIENTES ASÍ?
- ¿EN QUE PARTE DEL CUERPO LO SIENTES?
- DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES DEL DÍA
- NOTAS ANEXAS



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guadalajara, Jalisco. Fecha: _____

Por medio de la presente manifiesto mi libre participación en la investigación titulada: *“Las travesías del cuidado en la enfermedad terminal: Cartografía de las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado”*, que se llevará a cabo durante 9 meses y que será llevada a cabo por Claudia Carolina Cuarenta Berumen, a quien doy mi consentimiento de documentar ya sea de forma escrita, digital o por medio de cintas magnetofónicas y/o videos; así como utilizar dicha información para los fines de esta investigación, siempre y cuando no se revele mi identidad, ni la de mis familiares y amigos.

Se me ha explicado que mi colaboración consistirá en participar en entrevistas, que serán audio o videograbadas.

También otorgo el permiso para que ella disponga de los escritos y reflexiones que yo haga a través de los diarios de los que llevo registro respecto a mi proceso de enfermedad, cuidados y tratamientos, siempre y cuando no comprometa mi identidad o la de mis familiares y amigos. Esta información solamente podrá ser revisada por la investigadora.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los momentos en los que estará la investigadora conmigo, a quien autorizo para que permanezca en el interior de mi casa y me acompañe a las consultas médicas, para el seguimiento de mi tratamiento, así como las hospitalizaciones que puedan llegar a darse, siempre y cuando, esto no afecte o interfiera con las indicaciones dadas por parte de mis médicos tratantes. Así mismo, autorizo para que ella pueda platicar o entrevistar a mis médicos, enfermeras, familiares o cuidadores si ellos así lo desean.

La investigadora responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier duda que yo pudiera tener respecto a esta investigación y la documentación de la información que ella pretende recabar, así como cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi persona, familiares, médicos tratantes, amigos y otros cuidadores.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento que considere conveniente.

La investigadora responsable, entregará una copia del resultado final de esta investigación a mí o a mis familiares, y me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma estrictamente confidencial, a los que no tendrán acceso ningún otro investigador, institución o persona previa autorización mía o de mis familiares.

Nombre y Firma

Nombre y Firma investigadora



**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA
PARTICIPACIÓN EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
CUIDADORES**

Guadalajara, Jalisco. Fecha: _____

Por medio de la presente manifiesto mi libre participación en la investigación titulada: *“Las travesías del cuidado en la enfermedad terminal: Cartografía de las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado”*, que se llevará a cabo durante 9 meses y que será llevada a cabo por Claudia Carolina Cuarenta Berumen, a quien doy mi consentimiento de documentar ya sea de forma escrita, digital o por medio de cintas magnetofónicas y/o videos; así como utilizar dicha información para los fines de esta investigación, siempre y cuando no se revele mi identidad, ni la de mis familiares y amigos.

Se me ha explicado que mi colaboración consistirá en participar en entrevistas, que serán audio o videograbadas.

También otorgo el permiso para que ella disponga de los escritos y reflexiones que yo haga a través de los diarios de los que llevo registro respecto al proceso de enfermedad, cuidados y tratamientos de mi familiar, siempre y cuando no comprometa mi identidad o la de mis familiares y amigos. Esta información solamente podrá ser revisada por la investigadora.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los momentos en los que estará la investigadora conmigo y con mi familiar, por lo que autorizo para que permanezca en el interior de mi casa y nos acompañe a las consultas médicas, para de seguimiento, así como las hospitalizaciones que puedan llegar a darse, siempre y cuando, esto no afecte o interfiera con las indicaciones dadas por parte de los médicos tratantes hacia mi familiar a quien cuido. Así mismo, autorizo para que ella pueda platicar o entrevistar a los médicos, enfermeras, familiares o amigos si ellos así lo desean.

La investigadora responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier duda que yo pudiera tener respecto a esta investigación y la documentación de la información que ella pretende recabar, así como cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi persona, familiares, médicos tratantes y amigos.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento que considere conveniente.

La investigadora responsable, entregará una copia del resultado final de esta investigación a mí o a mi familiar a quien cuidado, y me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma estrictamente confidencial, a los que no tendrán acceso ningún otro investigador, institución o persona previa autorización de mi parte.

Nombre y Firma

Nombre y Firma investigadora

Formato de triangulación de datos

Redes del cuidado	Notas de campo	Diario del cuidado	Entrevistas a profundidad	Categoría vinculada
Cuidadores profesionales	"Tiene como prioridad el mantenerse en casa e independiente la mayor de tiempo posible, por lo que sólo recurre a cuidado profesional remunerado cuando resulta difícil trasladarse como en las noches y para cosas como aplicación de sueros y curaciones".	"Cuidar va más allá de un deber, porque el que cuida por deber no dura, así es como selecciono a mis médicos, enfermeras y terapeutas".	"Con el SGMIM cuento apoyo, pero aun a sí quiero compartir mi cuidado hasta donde se pueda con mi esposo y mi hija, porque llegará el momento que ni ellas puedan ayudar..."	Figuras del cuidado, Conflictos del cuidado, Mediaciones del poder, El reloj de arena
Personal hospitalario	"Debido a las múltiples pero breves visitas que hace el hospital, existe un vínculo entre las enfermeras, médicos e incluso camilleros que la reciben cada que ingresa, de tal forma que le permiten hacer adecuaciones de vestimenta así como del tipo de alimentación, siendo flexibles y en ocasiones cómplices".	"Padecer una enfermedad de este tipo no insta al reclusamiento ni a las privaciones, sino a disfrutar de todo cuanto se pueda, aunque ello vaya en contra de las indicaciones médicas".	"Tengo una relación padrisima con las enfermeras, médicos e incluso hasta con los camilleros, yo les hablo directo, para que hablen también directo. La gente del hospital se vuelve parte de la familia... de tu día a día".	Figuras del cuidado
Ministros de religiosos	"... es católica practicante, diariamente la visitan miembros de comunidades religiosas católicas para platicar, apoyar o resar con ella, pero también la visitan amigos que profesan otras religiones como budistas, protestantes o cristianos. Con ellos se habla en términos de apoyo emocional y compañía solamente.	"Soy una persona muy espiritual, en términos ecuménicos. La vocación de todo ser humano es el amor, y las religiones son solo formas de expresar ese amor de un ser superior a través de muchas formas y personas"	"Soy muy afortunada, tengo muchos amigos sacerdotes, misioneros, monjas, es mas... hasta budistas, cristianos y protestantes, pero en estas condiciones llega un momento en que me saturó y hasta llega a ser cansado, y me remuerde la conciencia, porque solo quieren apoyarme..."	Conflictos, Figuras del cuidado, Reconfiguraciones dialógicas, M Rizomatico de las emociones.

Amigos, vecinos	"El tipo de lugar donde vive (coto) facilita el que los vecinos estén al pendiente unos de otros, sobre todo en el caso de Héctor son muy solidarios, pero otras veces difícil, dado que para recibir a cualquier visita, ella debe estar acompañada de alguien de su familia para los vecinos no malinterpreten".	"No me doy abasto para contestar tantas muestras de afecto y apoyo de todos mis amigos y gente cercana, son mi gran familia, pero a veces me rebasa... me siento culpable porque querer mi espacio..."	"Cada semana, viene un amigo que es fisioterapeuta, pero siempre debe venir cuando hay alguien en casa, sobre todo Héctor, porque la gente luego anda diciendo cosas, a pesar de que saben como estoy, aún así debo guardar las formas, para no meterme en problemas"	Conflictos, Figuras del cuidado, Reconfiguraciones dialógicas.
Familiares	"Héctor y Ana se reparten el trabajo de cuidado de Lucía, pero también de ellos mismos. Han tenido que aprender a hacer labores domésticas, además de ciertas técnicas de cuidado especializado que Karina requiere... ambos lucen cansados y a veces irritables..."	"He luchado mucho por esta familia...me ha costado, y ahora disfruto mucho de eso, a pesar de que sea en un contexto de este tipo. Es una aventura".	"El cuidar de alguien es cansado, por eso en la medida de lo posible trato de no cargarle la mano a nadie... Héctor llega cansado, de su trabajo dependemos todos... mi mamá trata de cuidarme pero en realidad ya me da por muerta antes de que lo esté".	Figuras del cuidado, Conflictos, Reconfiguraciones dialógicas. La noche oscura, Mediaciones del poder.
Psicólogos y terapeutas	Mecenas también es abordada por una amplia red de terapeutas y su psicólogo de cabecera, que la ayudan a llevar este proceso de enfermedad. Es un psicólogo y 5 terapeutas de diferentes campos y adscripciones que la acompañan al menos una vez por semana. Sin embargo, su hija y su esposo apenas comenzaron a llevar este tipo de apoyos.	"No se qué haría son el apoyo de ellos (terapeutas), ha pasado de todo, y con mi hija tan chica, las crisis están a flor de piel, pero ellos no me dejan sola, aunque a veces si necesito mi espacio".	"Conozco algunas personas del medio, y se que muchos son más fama que otra cosa,pero con quiénes estoy mi intuición me ha guiado... Llevo mi terapia... viene mi terapeuta... viene mi maestro de meditación, y llevo medicina herbolaria, por eso s extrañan de que me mantenga estable cuando no debería de estarlo, me cuido de muchas formas"	Figuras del cuidado, Conflictos, La noche oscura, Estética de la muerte, El reloj de arena.

Médicos, visita domiciliaria	"Yo ya he tenido que ir de opinión médica en opinión médica, ya que la penúltima valoración y abordaje medicamentoso, fue elaborado partiendo de intereses económicos y administrativos del núcleo médico, por lo que ella ya está iniciando otro esquema con otro médico... Por el momento, prefiere prescindir de la visita domiciliaria para mantener intimidad con su familia".	"A pesar de que en lo profesional me desenvolvía bien en el ambiente médico, me he llevado una gran decepción en Onkos, pero Dios me cuida, y siempre me tiene otras opciones..."	"Mira, ya inicié otro esquema con otro médico muy bueno. Y eso me alienta, porque se trata de mi bienestar... estos nuevos médicos son tan humanos... para uno como enfermo, esos pequeños detalles se vuelven entrañables".	Figuras del cuidado, Conflictos, Noche oscura, M rizomático de las emociones, El reloj de arena.
------------------------------	---	---	--	--

En el cuadro anterior, el procedimiento fue la codificación abierta y en vivo, de ahí se fueron rescatando exclusivamente los datos relacionados a las redes del cuidado. Una vez codificado, se fue vinculando a cada uno de los tópicos de la red del cuidado, de tal forma que de los datos ésta fue construida, dando pie a diálogos o en su defecto desacuerdos con algunos autores que hablan en torno a la conformación de las redes del cuidado. Como parte de la estrategia metodológica y la profundización posterior del análisis, se hizo el mismo procedimiento con las notas de campo, el diario del cuidado y las transcripciones de las entrevistas a profundidad, de tal forma que permitieran hacer una triangulación de datos, y la subsecuente vinculación de categorías. Los hallazgos se sistematizaron de tal forma que permita la lectura y las vinculaciones de las que se pretende dar cuenta.

Entrevistas al saber experto

DRA. GLORIA DOMÍNGUEZ CASTILLEJOS⁶⁷

Egresada de la Universidad Autónoma de Guadalajara.

Especialidad en Anestesiología.

Certificación en Anestesiología por el Consejo Mexicano de Anestesiología.

Superespecialidad en Medicina del dolor y Cuidados paliativos.

Director del Grupo Transición A.C.

Jefa del Centro Universitario para el Estudio y tratamiento del dolor y Cuidados paliativos, U.A.G.

Jefa del Depto. de Medicina del dolor y Atención al Enfermo terminal, de la facultad de medicina de la U.A.G.

DR. RAFAEL ÁRIAS OLVERA⁶⁸

Egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Especialista en Anestesiología, Subespecialidad en Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos.

Fundador de La Clínica del Dolor del Centro Médico de Occidente.

Ex-jefe de la Clínica del Dolor del Centro Médico de Occidente, Adscrito al C.U.E.T.D.C.P.

⁶⁷ Curriculum tomado de la página de la UAG.
http://campusdigital.uag.mx/academia/27/dolor/dra_dominguez.htm Consultado en agosto de 2013

⁶⁸ Curriculum tomado de la página de la UAG.
http://campusdigital.uag.mx/academia/27/dolor/dr_arias.htm Consultado en agosto de 2013

DR. ADRIAN DANERI⁶⁹

Médico Cirujano por la Universidad de Guadalajara, Especialista en Patología Clínica, con Maestría y Doctorado en Inmunología; tiene una trayectoria académica centrada a la Investigación del Cáncer.

Actualmente es Coordinador por México de la Red Estados Unidos-América Latina de Investigación en Cáncer, dependiente del Cancer Institute-NIH de los Estados Unidos, Coordinador de Investigación en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud y Miembro del S.N.I.

El Dr. Daneri ha contribuido en el desarrollo del posgrado (13 años como Coordinador de Posgrado) y de la investigación (6 años como Coordinador de Investigación) del Centro Universitario de Ciencias de la Salud; así como en la formación de recursos humanos de alto nivel en doctorado, maestría y en el propio pregrado en salud.

Ha obtenido distinciones en los ámbitos nacional e internacional, entre ellas el Premio Nacional de Investigación en Oncología y Hematología Pediátrica, el Premio de la Fundación Pedro Sarquis Merrewe A.C., Fundación Mexicana para la Salud y recientemente el Premio Estatal de Ciencia, Tecnología e Innovación de Jalisco 2012.

DR. GILBERTO MORGAN VILLELA⁷⁰

Médico egresado de la Universidad Autónoma de Chihuahua. Especialista en medicina interna en el CMNO.

Oncólogo por el INCAN

Pertenece a diversas sociedades nacionales e internaciones entre las que destacan: Sociedad Americana de Oncología Clínica, Sociedad Latinoamericana

⁶⁹ Curriculum tomado de la página del día de la genómica del cáncer. <http://diagenomicadelcancer.inmegen.gob.mx/panelistas/daneri.html>. Consultado en agosto de 2013

⁷⁰ Curriculum tomado de la página de la Revista "Médicos de México" Año 6 No. 68. 2008. <http://issuu.com/skilful/docs/guadalajara> Consultado en agosto de 2013

de Cáncer, Sociedad interamericana de Quimioterapia, Sociedad de Oncología Argentina, entre otras.

Encabezó y concluyó los proyectos en el IMSS: Proyecto Funcional de la unidad de quimioterapia ambulatoria, Centro de Mezclas de quimioterapia, Nutrición Parenteral y antibióticos, Unidad Nacional de Radioneurocirugía y Unidad de Transplante de médula ósea.

Ha publicado diversos artículos junto a destacados médicos nacionales.

DRA. DENISE NAJMANOVICH⁷¹

Epistemóloga. Doctora por la PUC-San Pablo. Master en Metodología de la Investigación Científica. Bioquímica, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Profesora a cargo del seminario de Epistemología del Doctorado Interdisciplinario de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina. Profesora Titular de “Epistemología de las Ciencias Sociales” y de “Epistemología de la Psicología Social”, Universidad CAECE, Argentina. Profesora invitada Profesora del Doctorado de Educación de la Universidad del Atlántico, Barranquilla, Colombia. Asesora Académica de FUNDARED (Fundación para el Desarrollo y la Promoción de las Redes Sociales). Trabaja en temáticas relacionadas con el enfoque de la complejidad, los nuevos paradigmas, subjetividad y redes.

Profesora Titular de “Epistemología de las ciencias sociales” y de “Epistemología de la Psicología Social”, Universidad CAECE, Buenos Aires, Argentina.

Profesora invitada del Doctorado de Educación de la Universidad del Atlántico, Barranquilla, Colombia. Profesora a cargo del seminario de Epistemología del Doctorado Interdisciplinario de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina.

⁷¹ Curriculum tomado de la página de la Dra. Denise Najmanovich <http://denisenajmanovich.com.ar/>. Consultado en agosto de 2013

DRA. ANA LAURA ABRAMOWSKI⁷²

Magíster en Ciencias Sociales con Orientación en Educación (FLACSO).
Profesora y licenciada en Ciencias de la Educación (UNR). Desde el año 2001 es profesora e investigadora del Área Educación de FLACSO.

Actualmente se desempeña como coordinadora académica del Diploma Superior (modalidad virtual) "Educación, imágenes y medios" (en colaboración con el Programa de Comunicación de FLACSO). Su área de especialización es la pedagogía y sus temas actuales de interés e investigación son: los afectos en los vínculos pedagógicos y las pedagogías de la imagen.

Actualmente integra la cátedra de "Teoría de la educación" en la Universidad de San Andrés. Es parte del equipo de redacción de la Revista El Monitor de la educación del Ministerio de Educación de la Nación. Ha publicado artículos y ensayos sobre temáticas educativas en el país y en el extranjero. Es co-autora con Estanislao Antelo del libro *El renegar de la escuela* (Homo Sapiens, 2000), y autora de *Maneras de querer. Los afectos docentes en las relaciones pedagógicas* (Paidós, 2010).

Dr. SANTIAGO CANEVARO⁷³

Doctor en Ciencias Sociales, Magíster en Antropología Social (IDAES/UNSAM) y Licenciado en Sociología (Universidad de Buenos Aires). Actualmente es Investigador Asistente del Consejo Nacional de Investigaciones en Ciencia y Técnica (CONICET) y profesor de la Facultad Latinoamericana en Ciencias Sociales (FLACSO).

Su área de interés incluye las temáticas vinculadas con clase social, sectores medios, culturas populares, migraciones, desigualdad, afectos, servicio doméstico. Desde 2010 es miembro del Proyecto Desigualdad "Procesos de

⁷² Curriculum tomado de la página de FLACSO Argentina. <http://www.flacso.org.ar/> Consultado en agosto de 2013

⁷³ Curriculum tomado de la página de FLACSO Argentina. <http://www.flacso.org.ar/> Consultado en agosto de 2013

legitimación de la desigualdad en la Argentina actual" y del Centro de Estudios en Antropología de la UNSAM dirigido por el Dr. Alejandro Grimson.

También participa del Núcleo de Programa de Estudios sobre Clases Medias en el Instituto de Desarrollo Económico y Social. Actualmente se encuentra participando de una investigación comparativa sobre clases medias y pobreza en contextos urbanos junto con la Universidad de Washington y la Universidad de Buenos Aires.

Al mismo tiempo es miembro de la Red de Investigación "Feminización del trabajo doméstico: perspectivas decoloniales sobre afecto, trabajo doméstico y migración en un contexto transnacional" junto a la Universidad de Manchester (Inglaterra). Desde 2011 co-coordina el Núcleo de Estudios Sociales sobre la intimidad, los afectos y las emociones en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Además, ha publicado numerosos artículos en revistas nacionales e internacional.