

El cuidado en la enfermedad terminal: las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales y prácticas del cuidado en un contexto de enfermedad terminal.

Claudia Carolina Cuarenta Berumen.

Cita:

Claudia Carolina Cuarenta Berumen (2013). *El cuidado en la enfermedad terminal: las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales y prácticas del cuidado en un contexto de enfermedad terminal*. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-038/254>

**X Jornadas de sociología de la UBA. 20 años de pensar y repensar la sociología.
Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de
Julio de 2013 Mesa 18 Cuerpos y emociones.**

**El cuidado en la enfermedad terminal: las emociones sociales en la
reconfiguración de los códigos culturales y prácticas del cuidado en un contexto
de enfermedad terminal¹.**

Lic. Cuarenta Berumen Claudia Carolina. ITESO²

Nuestra sociedad transita por una serie de reconfiguraciones sociales, entre las cuales destaca la transición demográfica y epidemiológica: 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, 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 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 Sociales (ES) en los Enfermos Terminales (ET) inciden en la reconfiguración de los códigos culturales del proceso del cuidado? Se propone un abordaje de tipo analítico e interpretativo con una perspectiva sociocultural de la enfermedad, las emociones y del cuidado. Se realizaron entrevistas, diarios del cuidado y observación participante de 2 ET y su cuidador principal, radicados en Guadalajara, cuyo seguimiento inició desde el momento del diagnóstico, por medio de transcripciones, notas y diarios de campo. Para el análisis se emplean aspectos de la Teoría Fundada, análisis de la metáfora y del discurso. Los resultados preliminares, dan cuenta 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. Este trabajo contribuye a explorar ésta veta relativa a los aspectos socioculturales vinculados al cuidado, específicamente a la población de enfermos terminales y su red de cuidado y la forma en que las emociones sociales que transitan en este contextos afectan y reconfiguran las prácticas del cuidado de este escenario.

Conceptos clave:

Emociones sociales, enfermedad, prácticas y códigos culturales del cuidado.

¹ Este trabajo se deriva de la investigación hecha para la elaboración de la tesis como parte del proceso de obtención del título de posgrado de la Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura.

² Estudiante de posgrado del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. ITESO. Mtría. en Comunicación de la Ciencia y la Cultura.: Línea de estudios: emociones sociales, enfermedad y prácticas del cuidado.

Introducción

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, el cuidado en México está caracterizado 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 incluso, la metodología cuantitativa. La producción del conocimiento en ésta línea, tiende a la hiperespecialización, la fragmentación, la sectarización 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.

Existe una necesidad en el campo de la socioantropología de la salud, sobre generar propuestas que ayuden a repensar 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, es este caso al ET, todo esto, teniendo como horizonte permanente la comprensión integral del problema, vinculada a la dimensión ética y política.

Es sustancial tomar en cuenta la propuesta respecto al proceso de salud enfermedad, que Haro (2011) señala respecto a la importancia de mantener en la dinámica y estructura sociales, que incluso determinan la generación de condiciones que se materializan en las dimensiones biológicas perspectiva que ya se muestra 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 y de la corporalidad, 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 y que requiere un análisis que genere una comprensión holística de la realidad donde éstos fenómenos y sus problemáticas se generan (Haro, 2011; Aguirre, 1994), y que tomen en cuenta otros aspectos que resultan medulares para la comprensión de éste contexto y las implicaciones para los sujetos involucrados, es decir, las emociones sociales, en un contexto de la cultura emocional y cómo ésta configura y se reconfigura a través de las interacciones de los sujetos.

Las aproximaciones orquestadas desde las ciencias sociales no son inmunes al fenómeno reduccionista, puesto que existe evidencia (Haro, 2011) 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. Desde la propuesta de Haro (2011) Aguirre (1994) y de la misma Organización Mundial de la Salud (2010), externan que existe una necesidad de superar las dicotomías respecto a la relación entre naturaleza y cultura, biológico y social, cualitativo y cuantitativo, y a lo que agrego prácticas y emociones.

En el caso mexicano, algo sumamente interesante y preocupante al mismo tiempo, son las escasas enunciaciones respecto a pensar en términos de agencia y acción social, sobre todo en el proceso del cuidado, a los sujetos receptores, en este caso los ET, como agentes pasivos y por ello, no se profundiza en sus prácticas en este contexto, así como tampoco, hay evidencia de esfuerzos por vincular los hallazgos y fenómenos gestados desde lo biológico en torno a la subjetividad y el posible significado que ello implica a los actores. 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 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 proceso mismo.

En el informe de "Estadísticas de Salud Mundial" del Observatorio Global de la Salud OMS (2011), dentro de las 5 principales causas de muerte en población adulta, figuran las enfermedades crónico degenerativas y oncológicas, que para el caso mexicano, para el 2011, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 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.³

Lo anterior, aunado a la transición epidemiológica y demográfica, demandarán un tipo de cuidado especializado, 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, donde el tema

³ 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

de las emociones se han mantenido al margen de la interacción del ET⁴ y de la red del cuidado, sobre todo cuando se habla de los sistemas institucionalizados de salud.

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 enfermedades terminales, sean psicólogos, médicos, enfermeras, cuidadoras profesionales, tanatólogos, trabajadores sociales o ministros religiosos, así como los cuidadores principales, situados en el contexto familiar inmediato, demandan mayor preparación para las múltiples necesidades, en medio de situaciones de la más diversa índole.

El Estado de Jalisco, lugar donde se llevó a cabo éste trabajo, sido punta de lanza en América Latina, en política social en materia de salud orientado a los cuidados paliativos, que está dirigido a los 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. Por tanto, este trabajo abona a la producción de conocimiento en la relación enfermo-emociones-cuidado, desde una perspectiva socioantropológica transdisciplinar, tema ausente en la producción de la academia mexicana.

Estrategia metodológica

Lo que se muestra en este trabajo, son los primeros resultados de una investigación que sigue una metodología cualitativa a través de un análisis de las interacciones, tipos de vínculos así como de los elementos simbólicos y estructurales que dan forma y significado al proceso y códigos culturales del cuidado en el contexto de enfermedad terminal, trastocados y reconfigurados 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.

Modelo Analítico

⁴ ET: Enfermo Terminal.

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.

Modelo Rizomático de Deleuze y Guattari: una propuesta para abordar las emociones en el contexto de enfermedad terminal.

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, cuya estabilidad se sitúa en líneas de concretas y organizaciones claramente estipuladas de conceptos afines. (Deleuze y Guattari, 1988).

Para éste trabajo, se retoma dicho modelo para dar cuenta, en base a los resultados obtenidos, de la forma en que las emociones sociales, en el contexto específico de la enfermedad terminal, trazan rutas entre los sujetos, a través de la interacción cotidiana, que parten de emociones nodo y que generan otras, a manera de ramificaciones rizomáticas, multidireccionales, que implican a las prácticas, los discursos, los roles, las disciplinas, lo que genera a su vez otras emociones que afectan simultánea y

multidireccionalmente la interacción configurando la red de cuidado y reconfigurando los vínculos, los discursos y los códigos culturales del cuidado de forma continua, completamente embebido en el contexto en el que ocurre.

Conocer las emociones que surgen aquí y dar seguimiento de su tránsito permite entender la serie de configuraciones, reconfiguraciones, significados y prácticas que surgen solamente en el contexto de la enfermedad terminal.

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

Para este estudio se tomaron en cuenta los casos de María y Michel, dos mujeres casadas de 66 y 43 años de edad respectivamente, radicadas ambas en la Zona Metropolitana de Guadalajara, con un diagnóstico de carcinoma metastático en estadio terminal.

En ambos casos se dio cuenta de que varios años antes, ambas habían vivido momentos críticos en donde su vida había corrido peligro y que se volvieron en consecuencia, un referente de valores y de regulación de emociones en situaciones de crisis : Michel en un accidente donde se le declaró con muerte clínica y cuyas lesiones le implicaron recuperarse a lo largo de 19 años, y María que en cuyo caso, la pérdida de algo sumamente valioso para ella, en este caso su casa, que tanto el proceso de adquisición de la misma y las experiencias ahí vividas, la constituyeron como un lugar de referencia, cargado de significados de gran relevancia, por lo que su pérdida la llevo a una complicación de salud cercana a la muerte. Ambos casos dan cuenta del surgimiento de una gama de emociones donde el tránsito de éstas obedece a un modelo rizomático, que vuelca sobre si mismo, afectando la gama de emociones presentada por los sujetos que forma parte de la red de cuidado.

Al momento de presentar lo que ellas denominan, una segunda “crisis en su vida”, es decir, la enfermedad terminal, presentan el mismo modelo rizomático emocional, que usa como referente esta experiencia previa y que a su vez, configura la red de cuidado y reconfigura las prácticas y códigos del cuidado.

El escenario emocional en la enfermedad terminal: ida y vuelta en la intimidad de los códigos culturales y prácticas del cuidado

El estudio de las emociones permite, desde la perspectiva de este trabajo, entender y profundizar no sólo la cotidianidad de las personas, sino la misma interacción social, como lo señala Hochschild (1983), quien considera que las emociones comunican información... desde donde descubrimos nuestro punto de vista del mundo” (Hochschild, 1963:17). Al dar cuenta de ésta emociones en un escenario en concreto, no solamente se identifican sino que se va dando lugar a a la aparición de otras.

Sin embargo, como señala Goffman (1997), dichas emociones no son sencillas de analizar, pero pueden ser abordadas de forma indirecta, como en este caso es, desde las interacciones, siempre en relación a un contexto, para dar cuenta de cómo se van

entretrejiendo para dar forma al entramado emocional social, que Hochschild denomina “cultura emocional”.⁵

Se identificaron los aspectos socioculturales que los cuidadores y los enfermos refirieron como importantes en sus roles y en sus interacciones, tomando en cuenta cada uno de los escenarios en los que se llevó a cabo la investigación. Tanto el rol de enfermo como el de cuidador dio cuenta de una gama de estrategias y referentes culturales, familiares e incluso personales que dieron cuenta del tipo de emociones presentes y su respectiva regulación en el momento de la interacción hacia el interior de la red de cuidado, que los sujetos toman como referente, en donde dieron cuenta de cómo, en los momentos de tensión y conflicto generados en las prácticas del cuidado, los sujetos evocan situaciones previas con su respectiva gama, o en este caso, modelo rizomático de emociones suscitados en experiencias previas, que dieron origen a otra gama de emociones, reconfigurada de acuerdo al contexto actual.

Tabla 1: Diagrama de resultados

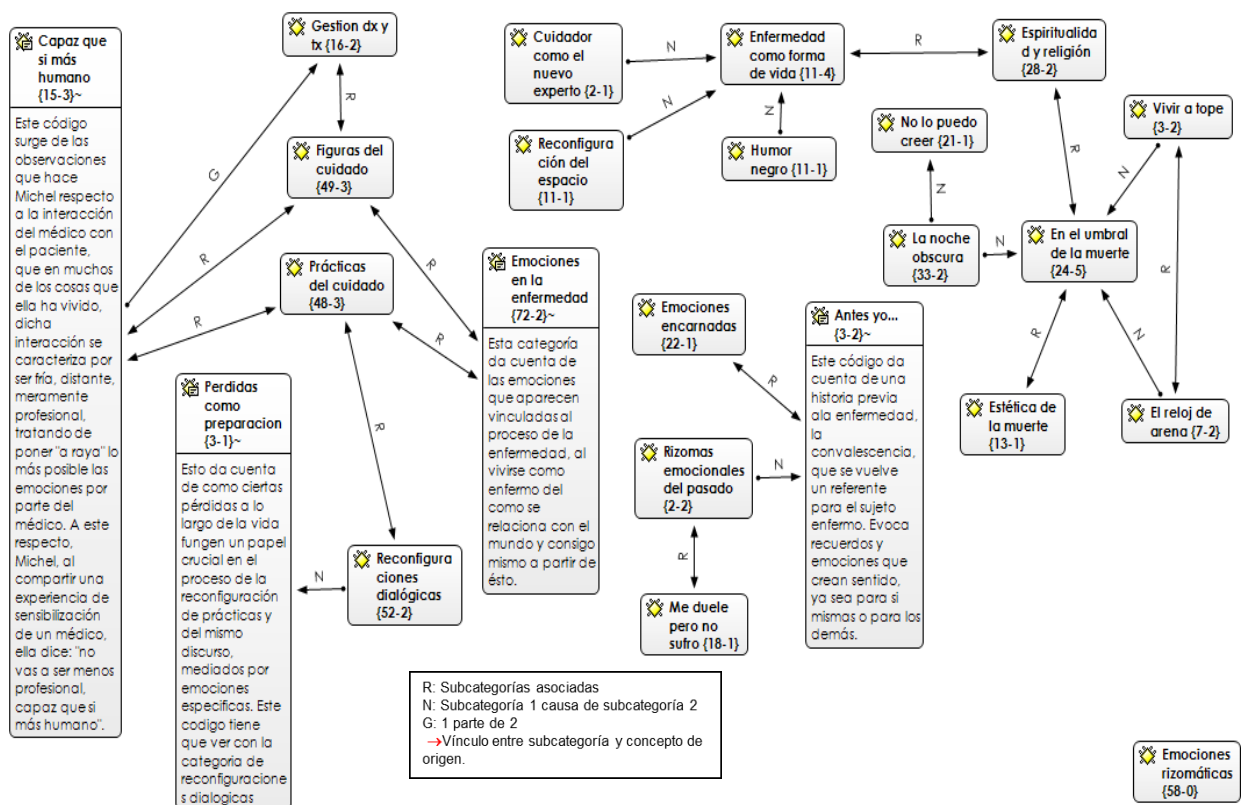


Tabla 1. Diagrama de resultados. Vínculos entre las subcategorías de todos los conceptos.

Fuente: Elaboración propia.

⁵ “Conjunto de rituales y creencias acerca de los sentimientos y las reglas que los gobiernan... y que favorecen lazos emocionales con otros, seleccionando y volviendo a seleccionar las relaciones dentro del núcleo o a la periferia de la vida social” Hochschild 2003:203.

En la tabla anterior se observan que el tipo de vínculo entre códigos que da cuenta de la vincularidad entre las emociones identificadas en la interacción y las prácticas y discurso del cuidado, y cómo a su vez, dan pie al surgimiento de otras emociones que en momentos cuestionan y generan tensiones y en otros, dan sentido a las situaciones cotidianas entre el ET y sus cuidadores, respecto a los conflictos y a su vez va construyendo “la identidad” de los vínculos que se generan a partir de ésta ida y vuelta de las emociones. De aquí se pone en contexto lo siguiente: *“sé que no me queda mucho tiempo de vida, y aunque al principio eso me ocasionada mucha ansiedad, hoy logro entender que se trata de disfrutar al máximo lo que tengo, el día a día, con mi nieto, con Fernando, con mis hijas”*⁶ Esto da cuenta de que hay un vínculo existente entre las prácticas del sujeto enfermo, en este caso de María, que opta por disfrutar al máximo el tiempo que le queda, debido a que no tiene certeza de cuanto signifique esto, pueden ser los 3 meses que le habían comentado los médicos, podría ser menos. Llega un momento en el que María ante la circunstancias mediada por las emociones de bienestar, en este caso respecto a un acontecimiento catalogado como negativo para la familia y la red del cuidado, que da por resultado una gama de emociones cuya intensidad está definida por las circunstancias. Vale la pena resaltar que ante una misma circunstancia, la interpretación de los sujetos puede ser contrastante. Lo que para María en este caso es algo deseable, como la muerte en su inevitabilidad: *“sé que no voy a curarme, me queda claro, incluso sé que me queda poco tiempo, entonces ¿Por qué pasar mal mis últimos momentos por algo que no puedo evitar? Mejor lo aprovecho al máximo, dentro de lo que yo puedo hacer, aunque no le parezca a mi familia”*⁷

Por su parte, Elisa, su hija mayor comenta al respecto: *“es que Caro... no puedo aceptar que mi mamá está muriendo, no soporto la idea, así como tampoco soporto el verla sufrir... y sé que esto le afecta a mi mamá, pero como voy a decirle “sí mamá, no hay problema, acepto que vas a morir... ¡no me rindo aun!”*⁸

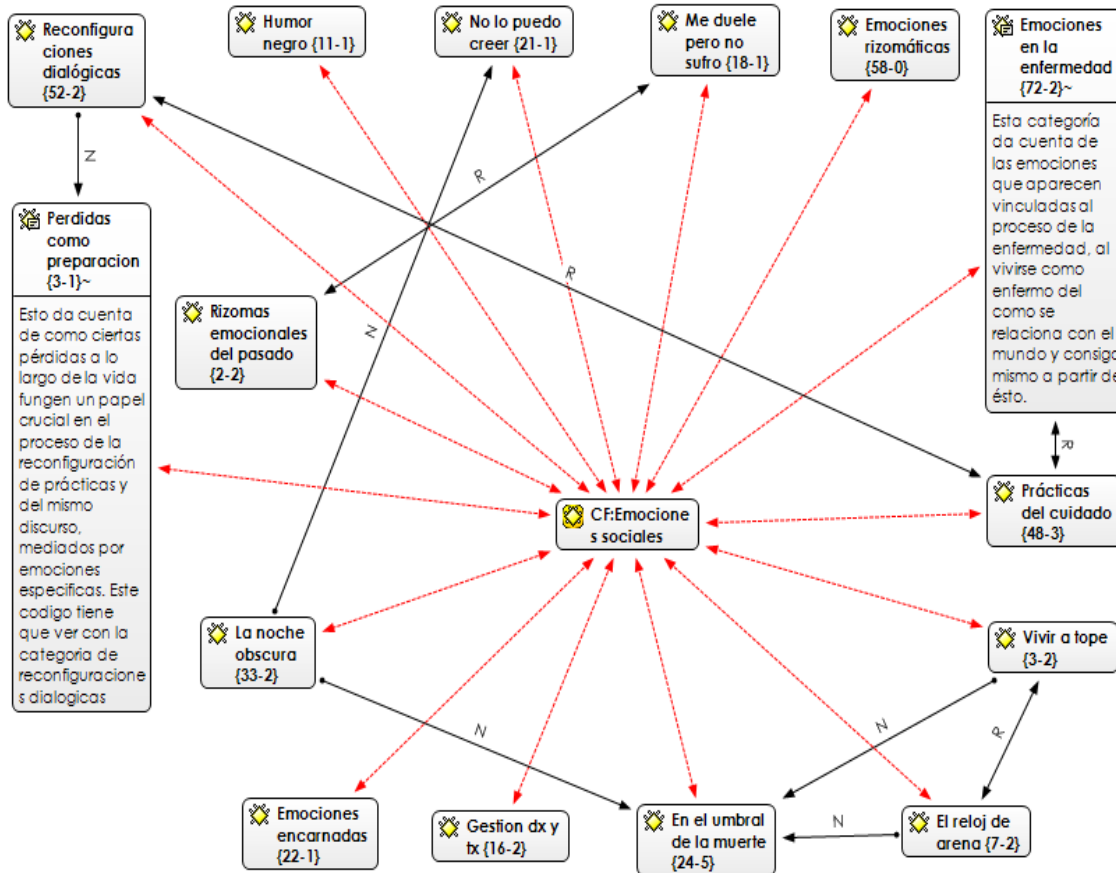
Lo anterior da cuenta de las diferentes posturas que respecto a un mismo hecho se adoptan y que genera una gama de emociones de bienestar, que en este caso es la tristeza y el enojo que la inminencia de la muerte de su madre evoca en ella, emociones que matizan la interacción entre ellas cuya carga emocional da lugar a tensiones y conflictos que también va configurando el proceso de la muerte de María, representado en el vínculo de los códigos antes mencionados al código emergente de “estética de la muerte”.

⁶ Fragmento de entrevista a María. Septiembre de 2012.

⁷ Fragmento de entrevista a María. Diciembre 2012.

⁸ Fragmento de entrevista hecha a CP María. Octubre 2012.

Tabla 2: Vínculos entre códigos del concepto de Emociones Sociales



R: Subcategorías asociadas
 N: Subcategoría 1 causa de subcategoría 2
 → Vínculo entre subcategoría y concepto de origen.

Tabla 2. Relación entre las subcategorías del concepto de Emociones Sociales.
 Fuente: Elaboración propia.

En la tabla número 2 se muestra todos los códigos correspondientes del concepto de emociones sociales. Aquí pretendo, como en el anterior diagrama, partir de la definición de cada uno de los códigos abiertos y en vivo que aquí se muestran, entretreídos en las narrativas de los sujetos.

De igual forma, pretendo cual es la relación entre cada uno de los códigos sustentado en el trabajo empírico. Al hacerlo quiero dar cuenta del tránsito de las emociones, del modelo rizomático que muestran en su desplazamiento a través de la interacción de los sujetos, para en un capítulo más adelante, ilustrar y explicar las categorías analíticas devenidas de este análisis y los relaciones encontradas. Este diagrama constituye un importante elemento en la estructuración de la respuesta a mi pregunta de investigación, y me ayuda a argumentar el por qué estoy en desacuerdo estoy en desacuerdo con algunos de los modelos de redes de cuidado, debido a que mis hallazgos han mostrado poco a poco la importancia de las emociones en la configuración de las redes de cuidado la reconfiguración de las prácticas del cuidado.

Tabla 3: Vínculos entre códigos del concepto de Cuidado

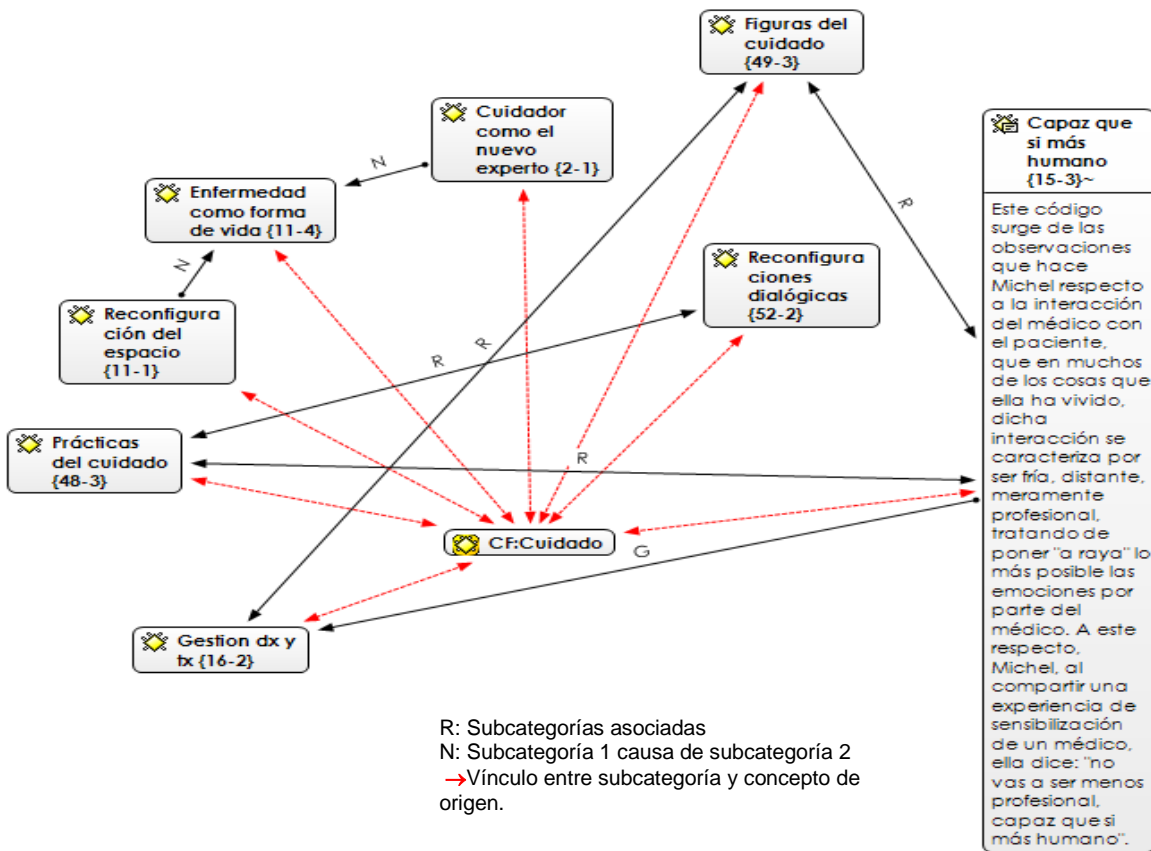


Tabla 3. Relación entre las subcategorías del concepto de Enfermedad.
 Fuente: Elaboración propia.

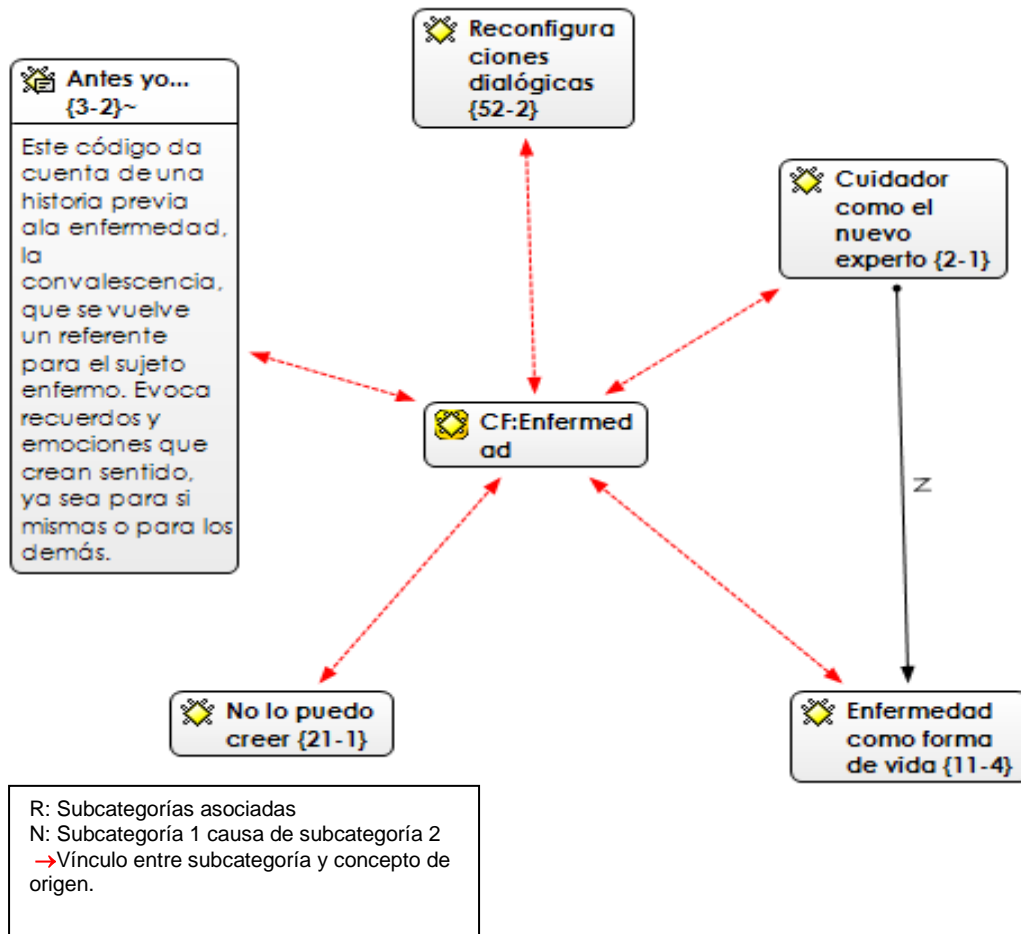
La tabla número 3 corresponde a los códigos relacionados con el concepto del cuidado. Da cuenta de interacciones, narrativas, discursos, prácticas y códigos culturales vinculados al cuidado. Aquí pretendo explicar cómo se construyen las figuras del cuidado matizadas por el contexto de la enfermedad terminal en un espacio social concreto. Los resultados hasta el momento han arrojado que, debido en gran medida al tránsito y regulación emocional devenidos de la interacción entre los sujetos, se presenta una serie de reconfiguraciones en distintos planos, uno de ellas, como consecuencia de la interacción y del entrecruzamiento de las emociones, se da en el plano de los códigos culturales, lo que pretendo discutir a la luz de los autores, entretejiendo las narrativas de los sujetos.

Debido a la naturaleza de la enfermedad, como un “sin retorno” a la salud, la enfermedad se constituye como una forma de vida, tanto para el sujeto enfermo, como para los cuidadores, lo cual afecta el estilo de vida, los discursos, las narrativas y las prácticas mismas.

Emerge la figura de un cuidador principal y un sujeto con una enfermedad, que se vuelven expertos y especialistas en una enfermedad en concreto, como consecuencia de estas reconfiguraciones, lo cual afecta la interacción con el saber experto, que ya no es visto como un saber absoluto idealizado, y se vuelve sujeto de contradicción, equivocaciones y constantes cuestionamientos, que en algunas ocasiones aparentemente, reconfigura incluso el discurso médico y la forma en que los profesionales de la salud se vinculan emotivamente con sus pacientes.

Esto brinda elementos dirigidos al tema de la cultura afectiva en el contexto de la interacción médico paciente, que lleva a discusión a su vez, los supuestos vigentes respecto a la relación entre los enfermos y el saber experto.

Tabla 4: Vínculos entre códigos del concepto de Enfermedad



En la tabla 4 se muestran los códigos vinculados al concepto de enfermedad, estrechamente vinculados al diagrama previo relacionado al cuidado.

Aquí vuelve a aparecer el código de “enfermedad como forma de vida”, que aporta en este diagrama mas elementos que dan cuenta de las reconfiguraciones que la figura de cuidado hace el interior de la red de cuidado, a manera de “diálogo fluido” por tener como directriz la enfermedad como estilo de vida, que matiza la cotidianidad de cada sujeto, no nada más en el plano de lo simbólico e intangible, sino también a nivel de los espacios. La enfermedad se vuelve el gran parte-aguas en la vida del sujeto enfermo y del cuidador principal, como referente tanto en las narrativas como en las prácticas de los sujetos. Todo lo anterior genera tensiones y conflictos que van dando forma y acomodando a la red de cuidado e, incluso, reconfigurando las prácticas en torno al cuidado, incluso a expensas de los roles de los sujetos.

La cultura en el cuerpo: cartografía de las emociones encarnadas en el proceso del cuidado. El caso de Michel y María.

Se identificaron inicialmente, como resultado del análisis del material empírico, una gama de emociones suscitadas en la interacción entre los sujetos enfermos y sus cuidadores principales: agradecimiento, tranquilidad, confianza, esperanza, reciprocidad, aceptación, culpa, incertidumbre, enojo, engaño, impotencia, soledad, miedo, preocupación.

El agradecimiento se da en las acciones y prácticas del cuidado recibidas por parte del ET, así como en las situaciones donde el cuidador principal recibe apoyo por parte de la red de cuidado (familiares, vecinos, ministros religiosos, cuidadores profesionales voluntarios o remunerados) sino también y con una gran importancia, en las situaciones donde el cuidador principal comienza a tener aceptación de la inminente muerte del sujeto que cuida así como cuando el resto de la red de cuidado aprueba o al menos tolera ésta aceptación, que es el momento donde deja de presentarse en el discurso de cuidadores y enfermos las metáforas belicistas vinculadas a la terminología médica que da cuenta de la creencia de la siempre presente posibilidad de la cura o recuperación del sujeto enfermo, aunque esto sea meramente retórico.

Algo que es característico en las prácticas del cuidado en el contexto de la enfermedad terminal es la pérdida de independencia, privacidad y toma de decisiones sobre el propio cuerpo por parte del sujeto enfermo, por lo que todas y cada una de las veces en las que el cuidador principal (conciente de esta cadena de pérdidas que impactan profundamente el estado de ánimo y por tanto la gama de emociones surgidas en el ET) dio pie a la recuperación de cierta autonomía, privacidad o toma de decisiones, por mínima que fuera, se hacía presente ésta emoción, que a su vez, generó otras, como la tranquilidad, la confianza, la solidaridad, la empatía, y a su vez, reconfiguraba otras, como es el caso de la esperanza, donde ya no se orientaba a la posibilidad de la recuperación de la salud sino, a la esperanza de tener un trato digno que daba pie por tanto a una mejor calidad de vida en el mismo umbral de la muerte.

El conflicto se presenta desde el principio de la conformación de la red del cuidado, hasta el mismo proceso de muerte, que fue donde esta investigación terminó el trabajo de campo. Se presentó de forma periférica como de forma central en la interacción de los sujetos, también como detonador de emociones y reconfigurador de las prácticas del cuidado.

Emociones como el enojo, el engaño, la culpa, impotencia y preocupación, se presentan como las emociones que dan pie a las situaciones de conflicto y de tensión que parecieran permanentes y detonadoras de las principales reconfiguraciones de prácticas, roles e incluso creencias por parte del cuidador principal y del ET, que pocas veces coinciden entre ambos y que dependiendo del estadio de la enfermedad (potencialidad, reestructuración, canto del cisne, umbral de muerte, cada una

intersectada por periodos de crisis⁹) dan pie a otras emociones y/o reconfiguran las prácticas y configuran la red de cuidado, así como también, reconfiguran emociones como la incertidumbre, soledad, e incluso el miedo, sobre todo cuando el estadio de la enfermedad está ya en la etapa del “canto del cisne”¹⁰, en donde en ambos casos, la incertidumbre se volvió parte de la cotidianidad: *María: “ el miedo y el no saber si muero hoy o mañana o la próxima semana es parte del tener esta enfermedad, me doy cuenta, y es como la tableta que debo de tomar todos los días, quizá me sabe muy amarga y la deteste, pero una vez que la paso, tomo otra cosa y hasta se me olvida, es parte de lo que debo hacer, así esto, es parte de, a fin de cuentas nadie tiene la vida comprada”*.¹¹ . Respecto a la soledad, de ser en un primer momento algo que en ambos sujetos enfermos generaba otras emociones como miedo y enojo, así como una serie de tensiones con su red de cuidado, en el estadio de “canto del cisne”, la soledad se reconfigura de igual forma, al respecto Michel dice: *“ahora busco el estar solo conmigo misma, ya no me da miedo enfrentar la inminencia de la muerte, el dolor o la incertidumbre, ya no necesito esconderme en los que están conmigo, estoy enferma y no me voy a recuperar, y por ello aprovecho y trato de disfrutar cada momento, sobre todo si estoy sola, sentirme y deleitarme de éstos últimos momentos de mi existencia”*¹²

Cabe mencionar que los hallazgos encontrados respecto al seguimiento y trazo de los múltiples trayectos que siguen las emociones surgidas en este contexto dan cuenta de la inexistencia de una linealidad y jerarquización en la aparición de las emociones. Además de seguir un trayecto de tipo rizomático pudiera también compararse con modelos de “retroalimentación positiva” de reconfiguración continua y que afecta tanto a la red de cuidado como al tipo de vinculo construídos al interior de dichas redes, que no termina con la muerte del sujeto, sino que sigue con la red conformada, y aparentemente reconfigura en los sujetos que forman parte de dicha red, valores y emociones vinculados a los códigos culturales del cuidado, la enfermedad y la muerte, al margen de las prácticas religiosas.

Figuras del cuidado: la cotidianidad del cuidado del otro y la configuración de las redes del cuidado mediado por el tránsito y regulación de las emociones en el contexto de la enfermedad terminal.

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.

⁹ Clasificación propuesta como parte del trabajo de investigación en los resultados de la tesis.

¹⁰ Cuando la sintomatología esta controlada con medicamentos pero físicamente el enfermo está consumido y desgastado, conocido también como “luna de miel”, previo al estadio de proceso de muerte).

¹¹ Fragmento de nota de campo “María” noviembre de 2012.

¹² Fragmento de nota de campo “Michel” marzo de 2013

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. 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. De tal forma que se hace necesaria una propuesta que problematice e integre las propuestas actuales, así como a las disciplinas implicadas, generando una propuesta transdisciplinar, con una visión sociocultural.

Las emociones sociales se presentan como una alternativa que permiten comprender todos los factores necesarios para la problematización de la acción del cuidado, complementando las necesidades pero también las oportunidades que existen en torno al tema. De igual forma, la acción del cuidado en el escenario de la enfermedad terminal, implica una dinámica relacional densamente cargada de emotividad, que coacciona los vínculos y la interacción entre los sujetos, que hace alusión a una carga sociocultural de suma relevancia.

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.

El análisis del material empírico obtenido en esta investigación, el caso de María y de Michel, de forma pausada pero precisa da cuenta de cómo las emociones permiten entender las interacciones, en donde ambas elaboran un discurso que despliega una gama de emociones en base a sus respectivas experiencias un esquema rizomático de emociones que afectan no solo su propio esquema, sino el esquema mismo de la red de cuidado, volcándose sobre sí mismas, y permitiendo el despliegue de una serie de estrategias que reconfiguran poco a poco no sólo las prácticas, sino los códigos del cuidado al interior de la red de cuidado, mediado por esta ida vuelta de emociones, que desmitifica el modelo de emociones nodo.

Bibliografía

- Aguirre, G. (1994). *Obra antropológica XIII. Antropología médica*. Fondo de Cultura Económica. México. (33-45).
- Alvarez-Gayou, J. (2003) *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Paidós Educador. México (págs. 85-199)
- Arellano, A. (2007) *De la epistemología de la ecología política latouriana a una epistemología de sustento antropológico*. *Convergencia*. Mayo-agosto Vol 14. Numero 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.
- 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.
- Bordieu, 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.
- 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.
- Duch, L. (2002) *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Editorial Trotta. Madrid.
- 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.

Enríquez, R. (2008). El crisol de la pobreza. México: Iteso.

_____ (2012). Reciprocidad de largo aliento: Emociones Sociales, Cuidado y Bienestar Social El cuidado se encuentra en el ethos fundamental del ser humano. Ponencia ofrecida en el marco del 2º Coloquio sobre emociones sociales. México: FES Iztacala-ITESO.

Fernández, A. 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

Giaccaglia, L. (2007) "La metáfora en la investigación" en La Trama de la Comunicación, Volumen 12, Editorial UNR, Rosario

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.

Gómez, M (2005). Muerte y antropología. México: UNAM.

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.

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

Le Breton, D. (1998). Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

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.

Mons, A. (1992). La metáfora social. Imagen territorio y comunicación. Nueva Visión. Buenos Aires.

OMS (2011). Organización Mundial de la Salud. Diagnóstico de morbimotalidad enfermedades crónico degenerativas.

Organización Mundial de la Salud. (OMS) Base de datos de mortalidad poblacional por enfermedades crónico degenerativas. http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html.

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:

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.

- Ruiz Olabúenaga, J.I. (2003). Análisis de contenido. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto
- Sarquís, Jorge; Buganza, Jacob. 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.
- 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
- 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.
- Vázquez, E. (2010) Las estrategias de regulación emocional en cuidadores de enfermos con cáncer y diabetes. Tesis doctoral. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- 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.
- Geertz, C. (1992) La Interpretación de las culturas, Barcelona, España: Editorial Gedisa
- Hammersley, Martyn y Atkinson, Paul. Etnografía. Métodos de investigación. Paidós. España. 2001
- Ruiz Olabúenaga, J.I. (2003). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto
- 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").
- Cagatay, N., D. Elson y C. Grown (1995) "Introduction". World Development
- Enríquez, R. (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).

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. VIII

Rodríguez, Corina (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

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).

Unifem (2000). Progress of the World's Women. Washington DC.

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.