

Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres

Soledad Murillo

Cuando mi madre me llamó por teléfono y me dijo los resultados de las pruebas, casi le grité que ahora no podía ponerse mala, estaba metida de lleno en un proyecto. No era el momento más oportuno. Más que eso, me sentía herida, como si fuera absolutamente injusto lo que se me venía encima. Luego tuve que pelear con una herida que nunca cicatriza: la culpa.

(Fragmento de una entrevista a una ejecutiva de una televisión pública).

Paciente significa aquel que padece, y etimológicamente viene de sufrimiento. No es el sufrimiento en sí lo que en el fondo más se teme, sino el sufrimiento que degrada.

La enfermedad y sus metáforas Susan Sontag

Comencé a interesarme por los temas del cuidado hace más de diez años, cuando emprendí una investigación para el INSERSO sobre los pacientes que sufrían algún tipo de minusvalía. Su objeto era conocer el grado de aprovechamiento de los servicios de fisioterapia que proporcionaba la entidad. Todo transcurría según lo había diseñado el equipo ¹; sin embargo, durante los grupos de discusión y las entrevistas, los discursos iban configurando "otro" objeto de investigación: el cuerpo como el territorio clave de la identidad. Un cuerpo medicalizado, advertido sobre los efectos de su falta de movilidad, vigilado en sus síntomas, tutelado por familiares y, especialmente, culpabilizado por las rupturas afectivas ¿cómo se puede emprender el cuidado de uno mismo, si éste se dirige a un cuerpo que, precisamente y en virtud de su tratamiento (unidimensional), se ha mutado en una fuente de displacer? De este planteamiento surgía la necesidad de emprender una actitud reflexiva sobre las propias prácticas profesionales, cuyos antecedentes formativos no han incluido en sus saberes, los avatares de un sujeto perplejo y obligado a cambiar sus percepciones sobre sí y sobre su entorno. Un sujeto centrado en una constelación de cuidados y cuidadores, que paradójicamente parecía no querer cuidarse.

Otro dato parecía consignar un sentido de desigualdad, más allá de la propia dolencia: se observaban importantes diferencias en función del género del sujeto que padecía la minusvalía. Los varones experimentaban menos dificultad en mantener una continuidad en su vida afectiva, aunque reorientaran su convivencia adaptándola a sus nuevas condiciones físicas; en cambio, en el caso de las mujeres, las dificultades eran mayores para mantener su matrimonio o noviazgo. Si su minusvalía había sido adquirida en edad temprana la permanencia de las jóvenes con su familia persistía en la edad adulta, en un contexto donde el cuidado se dispensaba acompañado de una sobreprotección que, para evitar "hacerse ilusiones", recordaba una imagen corporal poco propicia para la seducción, al margen del grado real de la minusvalía. De compartir algo hombres y mujeres, además de su discapacidad, era la falta de información sobre su sexualidad, secundarizada por otras prioridades, que de ningún modo se derivaban a otros profesionales.

Sabemos que toda investigación supone descubrir puntos ciegos, los del propio equipo ante el impacto de entrevistar a personas, de las que sólo creíamos que presentaban problemas, para observar una extensa gama de estrategias para que los cuidados de su familia o pareja no lograra asfixiar sus expectativas cotidianas. Los puntos ciegos del sistema sanitario, poco propenso a pensar en lugares que no pueda explorar, como el afecto, el erotismo, puntos claves a juzgar por su tratamiento en las entrevistas y los grupos de discusión, porque sobre ellos parecía gravitar su bienestar.

¹ Centro de Estudios y Psicoterapia. EDE. Informe sobre los Efectos del autocuidado. La identidad corporal de los pacientes minusválidos. INSERSO. Madrid, 1986.

Posteriormente he compartido espacios de discusión con los profesionales del cuidado, así como con equipos de atención primaria, de diversas especialidades ² donde he podido constatar como las prácticas de cuidado abarcan una diversidad infinita de matices y rasgos que implican una permanente interpretación del estado emocional del paciente. Si bien, cuidar implica una complejidad profesional extraordinaria, parece una inercia institucional la invisibilización de estas prácticas, como si procedieran del estilo personal de quien las prodiga y, precisamente por emparentarse con la espontaneidad, carecen de dificultad, además de no requerir saberes especializados para su concreción.

Los cuidados asistenciales quedan subestimados por el paradigma médico, que como todos los modelos deudores de las ciencias naturales se articulan en torno a una interpretación de la realidad en términos de regularidad, medición y contrastación. Sin embargo, todo conocimiento se traduce en un contexto provisto de reglas, donde se juegan las jerarquías de los saberes y las formas de significar el propio trabajo. Los cuidados asistenciales conllevan la categoría de complemento y no son estimados como un método científico, frente al diagnóstico y la responsabilidad de evolución, que parece recaer sobre la figura del médico, con escasas equivalencias respecto a la enfermería, porque a su saber y destreza se suma una demanda a su papel de cuidadora. Pero de esto, hablaremos más tarde.

El desconocimiento sobre los efectos de la atención y cuidado proviene de la frontera entre lo objetivo y subjetivo, sostenida por una fuerte estratificación laboral, sólidamente protegida como para querer saber y, ¡más difícil todavía!, elaborar un protocolo sobre las consecuencias que registra los cuidados en el sistema inmunológico, como subraya la premio nobel Rita Levi Montalcini, y que muchos médicos saben reconocer para explicar porque debuta un cáncer, o los pronósticos sobre un paciente que parece renunciar a su recuperación.

Referirse al cuidado entraña adentrarse en dos esferas, por un lado la privada, o ámbito de cotidianidad doméstica, donde se practica su administración diaria, en todas aquellas vertientes que sean necesarias para atender a las personas que lo requieran, bien en situación de dependencia, o en situación de fragilidad (cuando acontece una enfermedad) sin que su distribución constituya un tema a debatir entre aquellos sujetos que comparten el hogar, sencillamente se da por sentado que existen diferentes niveles de responsabilidad en función del género de las personas que integran la unidad familiar. Y por otro lado, la esfera pública, en cuanto a lo que supone como coste de sustitución (lo que supone en términos monetarios o en términos de ahorro en el gasto público, depositar en el ámbito femenino familiar, hacer frente a las necesidades del cuidado de las personas dependientes) que las mujeres asuman en primera persona, como responsables la planificación del cuidado.

Bajo mi esquema hay dos tipos de cuidado, si pudiéramos hablar así, el cuidado gratificante, porque junto con la obligación se experimenta una importante fuente de gratificación (el que se procura a menores, niños y niñas, o bien adolescentes). Mientras que el cuidado que se dedica a la atención para hacer frente a una enfermedad, crónica o aguda, podríamos denominarlo el cuidado asistencial. Es de este último al que me quiero referir para profundizar en sus contradicciones, en cuanto a identificar de dónde procede sus rasgos de obligación (y los efectos –no deseados– que

² Tengo que agradecer a Luisa Alberca, enfermera del Hospital de Alarcos de Ciudad Real, su generosidad para compartir lugares de discusión sobre las relaciones entre el cuidador y el paciente. Ella ha creado, junto con Francisca Hernández, un lugar de discusión denominado *Espacio de Enfermería* y CEPYP-UNO, Centro de Trabajo Psicoanalítico ha servido de anfitrión de encuentros entre diferentes disciplinas.

implica: control, proveedor de identidad y derechos no explícitos) Y, por otra parte, quisiera evidenciar que ni siquiera cuando el cuidado adquiere las dimensiones propias de una profesionalidad goza de la misma consideración que aquellas profesiones alejadas del mismo y más cercanas al diagnóstico: en concreto las relaciones existentes entre el personal de enfermería y el personal médico.

I. Dónde se aprende

Los cuidados se asignan tempranamente a las mujeres en su ciclo de vida, y permanecen activos como tarea, o responsabilidad, en todo el proceso de reproducción social. Es importante resaltar las diferencias entre ambas. La tarea, mantiene un ámbito de aplicación puntual (tomar la temperatura, acompañar al médico) mientras que la responsabilidad comporta, tanto la asunción de tareas como su planificación. Por eso aunque los cuidados se deleguen, mediante una asignación salarial, o acudiendo a la red familiar (abuelas y abuelos, u otras mujeres) la supervisión corre a cargo de su responsable. Los cuidados se disfrutaban prematuramente –todos y todas nos hemos beneficiado de los cuidados que dispensaban las mujeres de nuestro entorno doméstico- El ámbito reproductivo se define como el conjunto de condiciones organizativas que posibilitan la supervivencia de los seres humanos, en condiciones grupales de seguridad afectiva. La reproducción social se recrea en el contexto familiar. La familia es el lugar donde se inaugura el aprendizaje, pero también el primer recinto donde se asiste como testigo a las primeras formas del cuidado asistencial. Y sabemos muy bien quién lo dispensaba.

Si yo les invitara a recordar quiénes son las personas que se permanecen en casa cuando acontece una enfermedad o contratiempo, posiblemente verán asumir el rol de cuidador a una mujer. En nuestro medio rural, ha sido habitual observar como las hijas mayores, o las menores, pero siempre bajo una invisible elección familiar, han permanecido solteras con el fin de propiciar cuidados en la vejez de sus progenitores. Esta dinámica ha cambiado en función de la movilidad social ascendente que se quiere reservar –también- a las nuevas generaciones de mujeres jóvenes. Y, es especialmente la madre, la figura comprometida en preservar a las hijas de una depositación familiar que podía impedir compatibilizar un itinerario formativo, a costa de hacerse cargo ella en primera persona y tomando a éstas en términos de "ayuda".

Denominarnos hombres y mujeres y actuar como tales, pasa por una progresiva construcción e interiorización de modelos de referencia masculinos y femeninos. El discurso social nos dota de una memoria cuyos ingredientes se gestaron durante la socialización. Entre ellos, los cuidados y responsabilidades van incluidos en la biografía del sujeto. Los símbolos, o metáforas asociadas a un hecho concreto, no dejan lugar a dudas: el dolor está imbricado simbólicamente en el género femenino, desde la maldición bíblica, como necesario en el parto hasta las históricas habilidades femeninas: el tejido, el gobierno del hogar y el cuidado de los hijos. Para el varón quedaba reservado transformar la naturaleza, el trabajo -con esfuerzo- y su destino de velar -cuidar- por el sustento de su familia. Este cuidado se vuelve especialmente complejo cuando la enfermedad entra en escena.

Cuando aparece la enfermedad hallamos a un sujeto femenino tan volcada en la salud del otro como descuidada en la suya propia. La mejoría o deterioro de aquel que enferma ha ocupado totalmente su pensamiento: no hay lugar para otros contenidos. El cuidado cuando adopta la clave masculina, se sitúa en la otra orilla del significado "cuidado", puesto que se concreta a través de un discurso mediatizado por el saber: las profesiones

masculinas de cuidado sí lo atestiguan, pero si nos centramos en el ámbito doméstico, cuando un hombre cuida, siempre se enfatiza su excepcionalidad ¿dónde está aquí el principio de igualdad, en cuanto a las responsabilidades que todos y todas contraemos con las personas mayores del sistema familiar?. Una excepcionalidad que puede causar estragos "comparativos" respecto a la mujer responsable del cuidado. Muchas mujeres se sienten escasamente recompensadas, cuando las personas que reciben el cuidado "añoran" la presencia de aquellos hijos (masculino plural) cuyo trabajo les absorbe de tal manera (cuando no se lo impide su sensibilidad) que no hacen acto de presencia durante el proceso de enfermar. Y, menos aún, se ofrecen para arbitrar algún tipo de reparto respecto a las tareas que entraña el cuidado.

2. El tiempo de cuidado

Según la OIT es particularmente importante para la recuperación de la fuerza física y mental disponer de un tiempo de ocio, claramente diferenciado del tiempo de actividad. Si alguien padece una enfermedad el tiempo de cuidado absorbe el tiempo de descanso: la prioridad es absoluta porque la enfermedad cuando sucede en el dominio hospitalario va acompañada de un fuerte sentimiento de indefensión. Sobre la mujer que cuida se da cita un concepto de responsabilidad, que escapa a un análisis en función de la variable espacio, o de la variable tiempo. Para empezar, la actuación del cuidado no requiere una plena presencia en el espacio de cuidado, esté dentro o fuera de un hospital, esté cerca o lejos de la cabecera de su cama, sigue cuidando y supervisando el cuidado cuando éste es puntualmente delegado. Los tiempos mínimos de descanso se utilizan para organizar los próximos cuidados o emitir respuestas a la masa de familiares y amigos que se interesan sobre la evolución del enfermo (como si supusiera poca carga, cuando se tiene un tiempo para sí, lo habitual es atender las llamadas de aquellos familiares que se interesan -desde la distancia- sobre los progresos de aquel que está enfermo).

El tiempo de cuidado es máximo, se resiste a una contabilización, puesto que se transforma en actitud: la actitud responsable. Por estos motivos, cuando el cuidado se delega, en cualquiera de sus dimensiones: se ha subcontratado, o bien, se ha buscado una ayuda puntual, este hecho ha sido el origen de un progresivo sentimiento de culpabilidad (una verdadera catástrofe, si durante la ausencia de la responsable, se registra una recaída, una intervención médica de urgencia, o bien el fallecimiento repentino). "Si no has estado en ese momento", todas las secuencias anteriores de atención y asistencia, no sirven para acreditar a la cuidadora como cuidadora responsable. Si bien es cierto, que la responsable del cuidado se ha convertido en una experta en cuanto a los avatares de los que tiene que hacer frente: tablas para la administración de medicación, conocimiento de un código médico que le permita hacer preguntas al facultativo, visitas al centro de salud, sin olvidar todo el repertorio de bienes al servicio de la comodidad del enfermo (tipos de cama, cremas para la piel, dietas específicas), la ha colocado en el máximo de la competencia. Y como competente es tratada por los demás, lo que puede ser una excelente coartada para impedir un reparto del cuidado.

Situándonos en este escenario, ¿cómo es posible hablar de autocuidado? Un doble salto mortal sin red: buscar tiempo para sí, cuando el cómputo de tiempo diario (sólo disponemos de 24 horas) queda fagocitado por el propio tiempo que devora la enfermedad. Más aún, habría que pensar qué elementos la legitiman para "plantarse" ante la responsabilidad, y pasar a colaborar haciendo "tareas", pero sin asumir la carga global del cuidado. Ante este escenario, resulta oneroso que los servicios de salud, establezcan grupos de apoyo para el cuidador primario (ya saben que el uso del término

en masculino no es casual) dado que se trata de una cuidadora responsable. Es decir, que un planteamiento de intervención en la salud, iría de la mano de potenciar el reparto del cuidado, más que en hacer a la mujer todavía más competente en la gestión de la enfermedad.

Quizás por esta razón, me parece que la ética del cuidado, a pesar de haber suscitado una rica discusión, entre el concepto de responsabilidad y la ética de la justicia, ligada los derechos, como también ha logrado enfatizar, que gracias a esta iniciativa (la ley de tiempos propuesta por el partido comunista italiano, fue la impulsora del término) se logró subrayar la importancia del valor del tiempo afectivo. Un tiempo fuera de la lógica del mercado, tiempo vinculado al mundo de la vida. Sin embargo, registra una fisura en cuanto al énfasis en el reparto de cuidado intrafamiliar. Dado que de colocarlo del lado de la ética (o pensar en el bienestar de todos) el mercado queda liberado de tener que explicar porque rastrea como un perro de caza cualquier signo de cuidado que pudiera darse a corto y largo plazo (desde la primera entrevista de selección, hasta en las decisiones sobre promociones internas). Los empleadores –hombres y mujeres- juzgan duramente la carga de cuidado que pudieran experimentar las mujeres trabajadoras. La ética del cuidado es magnífica como principio, pero en su concreción práctica debe plasmarse en la corresponsabilidad, en la necesidad de elaborar leyes, que ayuden a los hombres a conciliar vida familiar y vida laboral. Fuera de un marco legal, se convierte en una recomendación moral. Y, como toda recomendación moral, está sometida al trato de favor que quieran procurar los hombres y mujeres de la red familiar, donde surja la enfermedad como un tiempo de atención ineludible.

3. El anverso del cuidado: sacrificio versus control

Amelia Válcárcel nos cuenta que en la conquista de América las mujeres españolas que iban a las Indias para ser casadas con conquistadores. Gracias al matrimonio, estos podían tener acceso legal al lote de indios que les era perceptivo. Cuando llegaban éstas veían con espanto que los maridos que les tocaban en suerte eran mancos, tuertos, faltos de una pierna por efecto de la contienda. Además de esposas debían ser lazarillos.

No en vano, las mujeres inauguran una especial relación de cuidado ya desde la propia relación de pareja, cuando deciden (¿quieren, o deben?) hacerse cargo de una situación, donde un sujeto masculino se halla en una situación a la que debe dedicar todas sus energías destinadas a llevar a buen término un proyecto propio. No importa que se trate de superar una prueba (oposición, o meta profesional) ella sabrá mantenerse a la sombra para que el otro pueda concentrarse en una actividad que le resulte vital (un constante aprendizaje resta interacción con los asuntos domésticos). Este mecanismo de retirada, este "como si no estuviera" significa para la mujer no entorpecer. Sin embargo no implica desaparecer (ocuparse de una misma sin dilación) puesto que simultáneamente asume todas aquellas actividades mantenedoras del orden doméstico que precisa aquel que reflexiona, estudia o trabaja full time.

Al convertir en hábito el cuidado como una forma de interacción, ésta se agudiza cuando aparece la enfermedad, mutándose en cuidado asistencial. El cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar –sin pretenderlo- un grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique, y ésta termine por saquear el tiempo a quien lo prodiga. La filantropía, la entrega, emparentada con la caridad, están imbricadas en el simbolismo del espacio público que les fue concedido a las

mujeres. E incluso, su relación con la honestidad de la mujer. A diferencia del sufragio universal, la filantropía podría considerarse como una presencia consentida de las mujeres en el espacio público.

Sin embargo, hay aspectos agazapados bajo el sacrificio, no concebido como un don, sino en su antípoda: como una obligación; obligación que deriva en un potente instrumento de control. Pensemos que el cuidado tiene su anverso, puesto que si el rol femenino ha estado asociado al desprendimiento de sí, a la renuncia, reproducir el papel de "mujer abnegada" hasta la extenuación, bien podría implicar asumir espléndidamente las obligaciones adscritas al género femenino. Lanzo dos preguntas pendientes de contestar ¿cuidar equivale a obtener visibilidad?, y además, ¿qué papel juega el reconocimiento del afuera, del otro?

Me pregunto si existe una elección racional en la asunción del cuidado, y por lo tanto este puede negociarse con otras personas implicadas, dosificarse las atenciones y la presencia; o por el contrario, es imposible desvincularse de una designación de la responsabilidad social inherente a un comportamiento de género. Si la decisión gravita del lado de la obligación, no sería un salto ilegítimo obviar el marco de compromiso y pasar a contemplarlo como un acto voluntario. Curiosamente, este parece ser el aspecto que se interpreta administrativamente en centros educativos de estudios superiores. Por poner sólo un ejemplo: ninguna alumna que tenga responsabilidades de cuidado podrá beneficiarse de un cambio de grupo frente a alguien que presente un contrato de trabajo. ¿Acaso es el cuidado un asunto menos objetivable, que un empleo? Pero el cuidado esconde una gran arbitrariedad, parece revestido de afectos³

El cuidado puede volverse incompatible con el ejercicio de la individualidad, no hay lugar para el repliegue⁴ en una misma, ni para acceder al tiempo propio, ni como derecho, ni como trato de favor. La excelencia del sacrificio, de la entrega, la renuncia son virtudes femeninas. Cuando las circunstancias son críticas se activan las relaciones de cuidado, pautado como un don, como una entrega incondicional en el discurso social, obligando al que lo recibe, en justa correspondencia, el agradecimiento. El cual conlleva también contraer deudas que no son explícitas del todo. No importa lo que haya sucedido en la biografía de un sujeto, su enfermedad es una cita inexcusable para que todos aquellos que le rodean se interesen por su salud (incluidos aquellos que estaban ausentes de otros acontecimientos vitales de signo más positivo). Siempre es más difícil encontrar un consenso, cuando un individuo apuesta por él mismo (toma decisiones que revierten en él y sólo en él); en cambio la enfermedad otorga legitimidad para interesarse por el otro. Por el otro enfermo.

La sociedad trata el cuidado como un acontecimiento pautado con reglas fijas y difícil de eludir. Escriturar las propias reglas es una tarea a inaugurar entre quien cuida y precisa de cuidados. Dicho de otro modo, ¿si puedo elegir a mi pareja, conforme a mi "propio" criterio; por qué resulta tan complejo, adaptar el cuidado a mi propio esquema vital? Bien, que "me" ayuden, mediante aquellas tareas que sean necesarias para "mi" recuperación, pero existe una gran diferencia entre cuidar y sustituirme en todas las

³ Muchas mujeres dicen, "estoy contenta cuidando, quiero a la persona que cuido (padre, madre, suegro, etc.) pero a la vez la culpa les inhabilita para ejercer una redistribución del cuidado.

⁴ La soledad, el celoso retraimiento del intelectual moderno a penas en contacto con el universo físico o afectivo, refugiándose en su conciencia subjetiva.

1. Enfrentamiento ortodoxo a la Divinidad. Descartes.

2. Individualismo de la ética protestante. Kant.

3. Individualismo del logro. Weber.

decisiones que "me" conciernen. Por ello, puede llegarse a la paradoja de que resulta muy difícil no dejarse cuidar, teniendo presente la preeminencia de un código de atención que arrincona la apropiación de sí del sujeto. Aquí nos encontramos con que la relación de cuidado mantiene pautas específicas de interacción ¿quién puede planificar cómo desea ser cuidado?

Mientras que el goce individualiza, el sufrimiento y el dolor sujetan, y más aún, desfiguran la individualidad de cada sujeto: pasa a ser un enfermo. Pautar y definir los límites (entendidos como el derecho a decir qué tipo de cuidado se requiere, que privacidad se demanda, que protagonismo se desea tener en las decisiones) es vivenciado como un agravio. Porque, por un lado tenemos una persona volcada en la atención y, por otro, hallamos un sujeto que se beneficia de tal prodigalidad de cuidados.

Por ejemplo, el cuidado asfixiante y, en cierta medida, cronificador de los discapacitados da buena cuenta de ello. Aquellos que se relacionan sólo a través del cuidado, pueden ser menos propensos a acompañar en las situaciones de éxito ⁵ ¿Qué ocurre cuando aquella, que ha renunciado con el calibre de la negación de sí, experimenta el derecho a la reclamación con la proporcionalidad de su entrega? Todos hemos visto a mujeres extenuadas, envejecidas, saqueadas por el cuidado. Este no es un comportamiento masoquista, en absoluto, es el resultado de un pertinaz discurso social que transforma en excelencia lo que implique desprendimiento de sí en las mujeres. Puesto que esta regla no opera en el universo masculino. ¿Cómo denominar el deseo femenino, cuando se incardina en el cuidado del otro? ¿Podríamos hablar de cómo el cuidado aporta sentido a la vida de muchas mujeres, que por seguir fielmente las pautas de género, han llegado a labrar su identidad como cuidadoras?

Al estar socialmente avaladas, todos tenemos experiencias de cuidado, donde quien lo otorga recuerda, en momentos de conflicto, su condición de donante y, por el mismo esquema, señala como deudor al que tuvo que ser cuidado. En esta interacción no se discute la dimensión del que demanda ser necesitado, en la satisfacción de saberse imprescindible ⁶. Por ello, una relación de cuidado que no desfigure la relación original que hubiera antes de la aparición de la enfermedad, sería una relación de sana de cuidado. Dicho en otras palabras, si el que es cuidado tiene mal humor, recordarle que su situación no le autoriza a ejercer un abuso de poder, sería una buena estrategia de simetría. De esta manera no tendríamos un cuerpo doliente sin sujeto, sino todo lo contrario, ambos sujetos –el que cuida y el que enferma- deben recordarse mutuamente esta condición. Una condición a rescatar, especialmente, en una interacción de cuidado.

No obstante, sean cuales sean, las características que se den cita en la metamorfosis que opera el cuidado asistencial, es preciso legislar a favor de quienes hayan cargado con el cuidado prologando, asistencial y afectivo de las personas mayores, o con enfermedades crónicas. Resulta obsceno que aquellos sujetos que han obviado su responsabilidad, pretendan vindicar los mismos derechos patrimoniales, conforme a la leyes adscritas a la legitimidad enarbolando su rol de herederos.

⁵ El rol de madre está estereotipado para solucionar situaciones de emergencia, aunque celebre con menor entonación otros momentos claves de la vida de hijas e hijos. Esta práctica de "cuidador o cuidadora" cumple un importante papel relativa al papel de "salvador", "víctima" y "verdugo" que refleja la Teoría Transaccional, donde el triángulo de salvación-agresión se articula en torno a situaciones que precisan desplegar una amplia gama de cuidados: la escucha, el acompañamiento, la piedad.

⁶ "A veces pienso que una mejoría sería una decepción para mi familia ¿A qué es una barbaridad, sobre todo, después de lo que han hecho por mí?". Así se expresaba una minusválida de 27 años en un grupo de discusión, justo cuando empezaba a salir con amigas y no sólo con familiares.

4. Cuidado familiar

El cuidado ya está escriturado de antemano, se adscribe un responsable, y se vigila su competencia. La constelación familiar exhibe sus mecanismos de delegación y exigencias al desnudo cuando se produce una enfermedad, aguda o crónica.

Frente al enfermo las metáforas familiares configuran un conjunto de lugares caracterizados por una memoria y una cultura familiar. Cuando alguien enferma la familia cobra una dimensión especial en función de la interpretación que realiza sobre la naturaleza del cuidado, sus pronósticos y su saber experiencial. Con excesiva frecuencia, la identidad del sujeto que requiere cuidado se encuentra en situación de alto riesgo, ya no es tanto él como su dolencia. Entiendo la identidad como la entiende Bajtin, Sartre, Levinas o Blanchot no en el "reconocimiento del tú que me aporta el conocimiento del yo" sino en una identidad constituida por fronteras, en una constante no coincidencia que termina por crear nuestra singularidad; es posible llegar a extinguir el reconocimiento de todos aquellos matices, discursos, que no se incluyan en el proceso de curación. Si a esto le añadimos la inevitable microfragmentación que sufre el cuerpo, cuando debe someterse al tratamiento, el bucle se cierra en aras a optimizar la terapia.

En el estar enfermo ya no existen atributos románticos de la enfermedad (Susan Sontag trata la tuberculosis como un mito en la Enfermedad y sus metáforas) es algo que está ahí, que puede haberse hecho visible mediante síntomas o que aparece repentinamente en un reconocimiento médico.

En ella, el lenguaje médico de cuya extrañeza no podemos dar cuenta como meros intérpretes sino como sujetos con la máxima implicación. Primer problema de aislamiento: la desconfianza del interlocutor. En las mujeres es particularmente importante una interpretación de sus enfermedades desde el paradigma de lo psicosomático, las que ejercen de cuidadoras invaden los servicios públicos de salud, especialmente en unas edades en que ya han abandonado el cuidado continuado y afectivo de sus miembros

La identidad es clave, como un fenómeno psicosocial, ésta se construye a partir de la implicación emocional de los sujetos en la vida social, y las valoraciones son muy diversas. El sida, siendo objetivamente una enfermedad, no conlleva el mismo significado que el cáncer⁷, dado que en la primera, la vida social del paciente entra en juego con un cúmulo de representaciones sociales asociadas a homosexualidad, o a drogodependencia. Y aunque no de manera exclusiva, sí son las primeras ideas que se ligan a la enfermedad. Ello explica porque la necesidad del anonimato, el cual se arbitra dentro de este cuadro clínico porque contraer la enfermedad expone al individuo a posibles descalificaciones, mientras que el cáncer queda vinculado a un notable riesgo y a un proceso de tratamiento penoso, pero el paciente, lejos de obtener perplejidad por parte de las personas que le rodean, recibe apoyo y comprensión.

5. Un ejemplo: la falta de reconocimiento del cuidado profesional

⁷ Susan Sontag ha escrito un magnífico libro sobre el proceso de enfermar, donde reflexiona a partir de su propio diagnóstico de cáncer, sobre las imágenes que se desprenden de la enfermedad y cómo influyen en la vida del paciente, añadiendo lo que implica el sida. **La enfermedad y sus metáforas. (1996)**. Madrid. Taurus.

El médico, o la médica, como portadores de un saber técnico tienen en la exploración y diagnóstico sus cometidos más sobresalientes. La exploración del sujeto en busca de una historia clínica se basa en una serie de fases, donde la vida aparece como una cronología donde se esquivan o se confirman las causalidades que acompañan este proceso exploratorio: los antecedentes familiares, personales (enfermedades de la infancia) los exámenes médicos, vacunaciones, tratamientos, intolerancias o reacciones alérgicas para terminar con la exploración física. En esta lógica científica, el cúmulo de pruebas complementarias en la cabecera del enfermo están más cercanas a la vigilancia y seguimiento que al cuidado y atención personalizada, éstos cuando aparecen se interpretan como unas dotes extraordinarias, dado que no es su cometido.

La profesión de enfermería tiene en sus orígenes una historia que no está vinculada con un conocimiento formalizado, sino con las instituciones de caridad, donde la compasión ha presidido la naturaleza del cuidado. Una profesión ejercida por religiosas, o por mujeres de mediana edad, alejadas de la medicina hasta el siglo XIX⁸. Un historial basado en las Casas de Caridad o Misericordia, con pacientes mendigos o indigentes, provocan una división epistemológica entre saberes sistematizados y los demandados en una selección de candidatas. Mujeres que mantienen la disciplina, asumen las normas (la obediencia es una parte inherente de su relación contractual), cuando no deben superar otros requisitos escasamente mensurables⁹, lo cual constituye un reto difícil de superar, porque su integración se hace desde el lado de la que auxilia al médico, que delega en ella los cuidados asistenciales, mientras él se especializa en la cura.

A pesar de ello, las enfermeras constituyen la parte emocional de la institución. Sus funciones se desdoblaron entre una competencia técnico-sanitaria y una implícita (por no estar contemplado en la descripción del puesto de trabajo) capacidad para la dedicación subjetiva al paciente en interés de su propia terapia. Patología y comportamiento son las esferas de su competencia, la ansiedad que se desprende de esta cercanía dolorosa no tiene un lugar donde volcarse, las enfermeras disponen, sólo si particularmente lo buscan, lugares apropiados donde manifestar su malestar profesional, cuando es patente que las que cuidan deben ser cuidadas. Los grupos de apoyo para enfermedades crónicas y agudas están compuestos mayoritariamente por mujeres: Alzheimer, cáncer, y allí se presta toda la ayuda y asesoramiento que se estime operativo para sobrellevar la enfermedad. En cambio, las intervenciones de la enfermería relativas al cuidado, a pesar de su complejidad y de comportar una dosis importante de estrés, no hallan el mismo reconocimiento. Pero los cuidados en su profesión no son de carácter espontáneo, ni discrecionales, no se dispensan cuando la enfermera tenga a bien hacerlo, no es un don, sino un requisito profesional. En los manuales de enfermería los repertorios de cuidado son exhaustivos, porque además de la información al paciente que incluye explicar procedimientos y riesgos, es perceptivo que se centre en los aspectos psicológicos. El Cirujano explica la intervención, la enfermera informa de la rutina del hospital, debe demostrar interés por el paciente, voluntad de ayudarlo, hacer que el paciente encuentre los refuerzos suficientes para afrontar la intervención.

Su práctica profesional incluye, entre otras pautas a seguir:

* Acepte el comportamiento del paciente al objeto de desarrollar la confianza mutua que será la base de toda la intervención.

⁸ En textos como el de Martín, F.F. (coord.). 1996. Historia de la Enfermería en España: desde la antigüedad hasta nuestros días. Madrid. Síntesis, o en revistas especializadas de enfermería se revisan los roles y la complejidad de los cuidados asistenciales.

⁹ Sobre el régimen disciplinar y los aspectos físicos, demandados a las enfermeras en Brasil, resulta muy útil, la tesis de Silvia María Nóbrega, con el título: Enfermera, trabajo y resistencia. (defendida en Salamanca, 1999).

- * Escuche y acepte la expresión de ira sin tener en cuenta esta reacción como personalizada.
- * Emplee el humor si fuera necesario.
- * Valore su progreso en función con la disminución de sus miedos.

Esta información técnicamente relevante está desagregada en torno a cuadros clínicos específicos. Cualquiera de las enfermedades vincula el rigor de la asistencia técnica al cuidado personalizado al paciente. Los hallazgos subjetivos son tan relevantes como los hallazgos objetivos: expresa miedo y ansiedad, se manifiestan con retraimiento, tristeza enfado, depresión. A la enfermera se le pide que implemente: acepte y escuche los temores, estimule las visitas, en suma cuidados de tipo afectivo. Sin olvidar los cuidados del entorno: reducir iluminación y ruidos ambientales, elevarla cabecera de la cama, preparar al enfermo para las pruebas especiales, le ayuda a la deambulación.

Estos cuidados se acentúan en las unidades de cuidado intensivo a pacientes en estado crítico. Los cuidados cubren todas las necesidades. También en la UCI los requisitos de cuidado resultan indispensables: "Dedique tiempo a estar a su lado, a hablar en el caso de que pueda hacerlo, permita llevar objetos móviles, avísele cuando llegue un familiar", junto a ello compruebe los equipos electrónicos, las señales de los monitores. Vigile cualquier detalle insignificante es vital, y las decisiones son urgentes y de carácter irreversible.

El paciente siente privación sensorial, personal sanitario le explora, pincha, le sonda, le provoca malestar, apenas duerme por los ruidos ambientales procedentes de los aparatos a los que están conectados en la unidad. Las barreras de comunicación provocan estrés psicosocial, porque el paciente experimenta miedo, agonía y pánico.

Con los otros cuidadores la familia, la UCI genera -como ya señalé en la hospitalización domiciliaria- una relación especial, los parientes dosifican sus visitas y perciben una grave sensación de impotencia. Pero no acaba aquí, cuando sale, debe instruir al paciente y su familia. Explicar los cuidados habituales. Enseñar a la familia la semiología del proceso: signos, riesgos. Se planifican los cuidados a corto y largo plazo. Los cuidados conforman un repertorio interminable: asistencia higiénica, cuidados ambulatorios. En hospitales y centros: recomendaciones a diabéticos, traqueotomía, maternidad, alimentación por sonda, preoperatorios y postoperatorios.

El campo de lo afectivo, de las emociones deben asumir una centralidad en los estudios de medicina, no sólo de enfermería: los diccionarios médicos y de enfermería acentúan, o invisibilizan, su prácticas (les invito a que los consulten). Reformular un cuidado personal cuando se exprese por los seres queridos, evitando que el cuidado incluya efectos perversos y reformular el cuidado estimando su valor, tanto en los indicadores de prestigio como en indicadores de tipo retributivo.

En suma, si el cuidado carece, frente al diagnóstico, de suficiente valoración y reconocimiento, así como el cuidado no profesional tampoco goza de una decidida apuesta por parte de las políticas públicas, nuestra responsabilidad, como expertos en los temas colindantes al cuidado, debería mantener entre sus objetivos, incidir en su inexcusable reparto intrafamiliar e institucional, rechazando cualquier atribución en términos de género que enmascare una explotación inaceptable en nuestras democracias desarrolladas.

Bibliografía básica

- Benhabib, S. (1990). *El otro generalizado y el otro concreto: la controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría feminista*. En Teoría Crítica y Teoría Feminista. Valencia. Alfons el Magnánim.
- Carrasco, C. (ed) (2000). *Tiempos, trabajos y géneros*. Barcelona. Universitat de Barcelona. 2001.
- Collin, F. (1992). "Bordeline. Por una ética de los límites". *Isegoría*. nº 6. noviembre CSIC. Madrid (pp: 83-96).
- Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid. BBVA.
- Ferro, N. (1991). *El instinto maternal o la necesidad de un mito*. Madrid. Siglo XXI.
- González de Chavez (ed) (1993). *Cuerpo y subjetividad femenina*. Madrid. Siglo XXI.
- Martín, F.F. (coord.) (1996). *Historia de la Enfermería en España*. Madrid. Síntesis. 1996.
- Mintzberg, H. (2000). *La estructuración de las organizaciones*. Madrid. Ariel
- Murillo de la Vega, S. (2000). *La metodología cualitativa en un marco sanitario. Enfermería comunitaria. Tomo II. Enfermería y epidemiología*. En Sánchez Moreno. Madrid. Ed. MacGraw Hill.
- Nussbaum, M., Send, A. (1993). *The Quality of Life*. Oxford. Clarendon.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Los Angeles. Berkeley Universtiy Press.
- Ortiz Gómez, T. (1995). *La experiencia escrita de las matronas, siglos XVI-XVII*. En Ballarín, P y Martínez, C. (eds) *Del patio a la plaza. Las mujeres en las sociedades mediterráneas*. Granada. Universidad de Granada.
- Ortiz Gómez, T. (1999). *La educación de la matrona en la Europa Moderna ¿liberación o subordinación?* En Segura Graiño, C (ed). *De leer a escribir. La educación de las mujeres*. Madrid. Asociación Cultural Al-Mudayna.
- Ramos Torres, R y García Selgas, F. (eds) (1999).. *Globalización, riesgo y reflexividad. Tres temas de la teoría social contemporánea*. CIS. Madrid.
- Reddin, B. (1994). *La organización orientada al resultado*. Barcelona. Paidós Empresa.
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid. Taurus.