

La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios

Soledad Murillo de la Vega

«Paciente significa aquél 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)

El primer pulso: Cuerpo-Sujeto

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, la estabilidad en el noviazgo o matrimonio era menor en el caso de las mujeres. 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, hasta los puntos ciegos del sistema sanitario, poco propenso a pensar en lugares que no pueda explorar, como el afecto, el erotismo, que en cambio resultan puntos claves a juzgar por su tratamiento en las entrevistas y los grupos de discusión, porque sobre ellos parecía gravitar su bienestar.

Posteriormente he compartido espacios de discusión con los profesionales del cuidado, así como con equipos de atención primaria, de diversas especialidades². Con ellos es fácil 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, no ofrecen dificultades, 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 cuando se aplica, no se hace en abstracto, sino 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 curación, 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.

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.

La hospitalización o la pérdida de ciudadanía

Dice Norbert Elias³ que todo ser humano vive inmerso en una red de relaciones, lo que le convierten en un ser interdependiente, pero la acción de quebrar estos vínculos no está a su alcance: éstos no han sido creados a su voluntad. En definitiva, participar en la vida social implica una primera aceptación (convivencia) y no siempre son modificables sus reglas. De este modo, cada uno de nosotros nos hallamos dentro de una red que nos protege y nos «sujeta», al mismo tiempo. Lo que me llama la atención de la red que propone Elias, no es su parte cohesionadora (incluida su cara asfixiante), sino el preciso instante en que los nudos de la red se transforman en nuevas representaciones, que cuentan con referentes sociales precisos. Estar enfermo estimula unos comportamientos ya estipulados de antemano: la movilización familiar, y sus correspondientes roles que oscilan entre la máxima responsabilidad, hasta el estatuto de visitante ocasional, sin obviar el repentino interés por el estado de salud, por parte de aquellos que no formaban parte de la cotidianidad del sujeto.

Cuando Goffman describe, en su obra *Internados*, las secuencias que siguen los pacientes psiquiátricos en el mismo proceso de interna-

miento, al prescindir de su ropa y de sus enseres, nos ofrece unos procedimientos para nada neutrales. En ellos vemos como se verifica un profundo desprendimiento de sí mismo, para transformarse en un sujeto deficitario: en un paciente.

Ser paciente⁴ implica entrar en un circuito cerrado bajo una mirada atenta que explora, registra, precisa pruebas de la evolución clínica de un sujeto que paulatinamente pierde sus credenciales, las mismas que conforman su identidad en la sociedad civil. En el hospital no cuenta su oficio, no importan sus conocimientos⁵, sus afectos, sólo aquellos exigidos por su historia clínica. Cambia su nombre propio por los signos de su cuerpo; un cuerpo cada vez más fragmentado por el sistema experto: una angina de pecho, un páncreas, un carcinoma, lugares de reconocimiento inéditos para el individuo. Un cuerpo que podrá ser expuesto a la observación del personal médico, sea de uno en uno, o de cinco en cinco, no hay lugar para el pudor, porque la patología será el dispositivo de significación prioritario.

El paciente pasa a ser un informante de sí mismo, con una peculiaridad: no controla el código del receptor, éste categorizará a su modo, sin compartir con el paciente sus argumentos. Resulta una proeza dentro del campo de las habilidades sociales, congraciarse con el experto para que acceda a utilizar lenguajes con equivalencias de sentido comunes. Su saber se resiste a descender, a ser «entendido» desde la escucha profana. En otros casos, asistimos a casos de información, cuya literalidad roza la crueldad cuando se enuncia más allá de lo requerido por el paciente afectado. Nada extraño si pensamos en el hábito de actuar desde un sólo registro logra difuminar a un individuo provisto de derechos, especialmente el derecho a la singularidad, a su particular forma de «encajar la verdad». Este proceso técnico tiene su correlato en una lógica profesional serializada en virtud de la optimización de costes sanitarios, que no concede tiempo excedente a la relación médico-paciente.

La vida cotidiana en un hospital es inquietante para todos, no existe una preparación previa, por lo que el conocimiento está hipotecado a la experiencia diaria. Aquel ciudadano que se hacía fuerte en una sociabilidad repleta de quehaceres, ahora ha perdido sus coordenadas temporales. Carece de privacidad, ha de acoplarse a la regulación de visitas (con prioridad a familiares sobre las amistades), con un descanso

interrumpido toda vez que se requiera la administración de medicamentos o se practiquen pruebas. Como paciente sentirá una merma de su experiencia sensorial, días, tardes y noches, se transforman en la hora de la cura, o de la visita del médico. El personal sanitario le explora, le pincha, le sonda, le provoca malestar. Sus condiciones medioambientales han cambiado: la luz, la temperatura, el silencio o los ruidos procedentes de los aparatos a los que está conectado. No es dueño de su descanso. Su espacio disponible se ha funcionalizado en aras a la supervisión y los cuidados del personal sanitario⁶. Cada paciente se ha dedicado a conocer los mínimos detalles de su evolución, su ámbito cotidiano transcurre evitando los efectos dolorosos de una medicina invasiva, preocupado por los alimentos, por descifrar los datos que le aplazan o anticipan su permanencia.

Sistemas expertos y la división de saberes

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, cuando aparecen estos elementos se interpretan como unas dotes extraordinarias, dado que no es su cometido.

En cambio, la profesión de enfermería mantiene una estructura distinta. 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 XIX⁷. 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 mensurables⁸, 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.

Las definiciones del cuidado no dan cuenta de la complejidad de su aplicación. Según el diccionario de Ciencias Médicas de Stedman, se define el cuidado como un término general para la aplicación del conocimiento en beneficio de una comunidad a un individuo. En cambio, dentro del discurso profesional se articulan en una diversidad atenta a la especialización: cuidados individuales, agudos, hospitalarios, ambulatorios, higiénicos. Ahora bien, resulta sorprendente comprobar como las enfermeras constituyen la parte emocional de la organización, un capital humano muy apreciado por los departamentos de recursos humanos. Informar a la familia es una de las tareas más recurrentes en los manuales de enfermería, además de asesorar a sus miembros para prolongar los cuidados asistenciales al paciente, aquí se incluyen cuadros clínicos como la diabetes, los procesos pre y postoperatorios, o con enfermos crónicos que pasan a la hospitalización domiciliaria.

La competencia profesional de la enfermería se desdobra entre una competencia técnico-sanitaria y una explícita (por estar contemplado en la descripción del puesto de trabajo) capacidad para la dedicación subjetiva al paciente. Todo ello en interés de su propia terapia. Patología y comportamiento son las esferas de su dedicación. La enfermera no se centra únicamente en los signos del historial, el sujeto paciente entra en escena, porque forma parte de sus competencias. Les invito a que revisen cualquier manual de enfermería y lo comparen con los manuales médicos. En los primeros además de la naturaleza y sus síntomas, se supera la pura materialidad anatómica para incluir otras puramente personales: la información al paciente que incluye explicar procedimientos y riesgos. Así es preceptivo que se centre en los aspectos psicológicos. Un ejemplo muy gráfico es aquel en que el cirujano

explica la intervención mientras la enfermera le informa de la rutina del hospital, convirtiéndose en el primer sujeto en recoger las quejas, porque las decisiones la toma un técnico que no actúa como mediador entre el hospital y el paciente.

Su práctica profesional debe ir acompañada de unas virtudes «relacionales» que no mantienen una correspondencia salarial, porque el cuidado es un presupuesto más cercano al mandato moral que a la cualificación profesional. ¿Cómo pueden prescribirse actitudes? Parece ser todo posible a juzgar por la siguiente recomendación: «Debe demostrar interés por el paciente, voluntad de ayudarlo, hacer que el paciente encuentre los refuerzos suficientes para afrontar la intervención»⁹.

No me resisto a compartir las siguientes paradojas, por entender que es imposible cumplir ciertas órdenes cuando son referidas a sentimientos:

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

Quiero añadir que la valoración es un proceso en el que se juzga el estado del paciente, engloba todas las conclusiones acerca del Estado de Salud. 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 del paciente. Los hallazgos subjetivos son tan relevantes como los hallazgos objetivos, por ello la profesión de enfermería debe poseer un ojo clínico especial para saber si el paciente 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.

Hasta el propio entorno forma parte de sus contenidos: los cuidados espaciales: reducir iluminación y ruidos ambientales, elevar la cabecera de la cama, preparar al enfermo para las pruebas especiales, le ayuda a la deambulación. Estas atenciones 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»¹⁰. El trabajo técnico añade una carga de responsabilidad y stress nada despreciable porque debe comprobar los equipos electrónicos, las señales de los monitores. Ha de vigilar cualquier detalle insignificante, porque es vital y las decisiones son urgentes y de carácter irreversible. Con los otros cuidadores, la familia, la UCI genera –como ya señale en la hospitalización domiciliaria– una relación especial, los parientes dosifican sus visitas y perciben una grave sensación de impotencia. Pero este recorrido no termina aquí, debe informar sobre el alta, así como instruir al paciente y su familia de los cuidados habituales. En suma, mostrar a la familia la semiología del proceso: signos, riesgos. Todos los cuidados se planifican a corto y largo plazo.

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, como nos lo recuerdan los manuales de enfermería que recogen repertorios de cuidado exhaustivos.

El prematuro aprendizaje del cuidado

Los cuidados se asignan tempranamente a las mujeres en su ciclo de vida, y permanecen activos como tarea en

todo el proceso de reproducción social. El ámbito reproductivo se define como el conjunto de condiciones organizativas que posibilitan la supervivencia de los seres humanos en condiciones grupales. La familia es el lugar donde se inaugura el aprendizaje, pero también el primer recinto donde se asiste como testigo a las primeras formas de asistencia, atención y cuidado. Si yo les invitara a recordar quiénes son las personas que 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 bajo la elección familiar, han permanecido solteras con el fin de propiciar cuidados en la vejez de su progenitores.

Denominarnos hombres y mujeres pasa por una progresiva construcción e interiorización de modelos masculinos y femeninos. El discurso social nos dota de una memoria cuyos ingredientes en muchas ocasiones nos amordazan a hombres y mujeres, los cuidados y responsabilidades van incluidos en la biografía del sujeto. Los símbolos 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 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 proporcionar un cuidado basado en el sustento de su familia.

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 masculino, en la otra orilla del significado «cuidado» se concreta a través de un discurso mediatizado por el saber y la competencia profesional.

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. El sujeto que cuida es una síntesis especial por-

que la actuación del cuidado no se define por su presencia en el espacio: dentro/fuera del hospital o cerca/lejos de la cabecera de su cama, sigue cuidando y supervisando el cuidado cuando es 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.

Cuando la responsabilidad del cuidado se ha delegado o subcontratado, esta decisión ha provocado en las mujeres, de manera especial, un progresivo sentimiento de culpabilidad, y una tendencia a paliar estos problemas aumentando la compatibilidad entre el tiempo profesional y el tiempo de cuidado. Sería muy interesante analizar las relaciones que se crean entre las mujeres, designadas como responsables, y aquellas (también mujeres profesionales) que son contratadas para la atención al enfermo en el propio domicilio, prácticas que van en aumento progresivo al disminuirse las estancias en los centros hospitalarios.

El anverso del cuidado: sacrificio versus control

Amelia Valcárcel nos cuenta que en la conquista de América las mujeres españolas iban a las Indias para ser casadas con conquistadores. Gracias al matrimonio, éstos 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.

El cuidado se imbrica en la lógica del sacrificio, pero cuando la enfermedad se cronifica termina por saquear en tiempo y dedicación a quien lo prodiga. La filantropía, el cuidado y la caridad, están imbricadas en el simbolismo del espacio público que les fue concedido a las mujeres. A diferencia del voto, la filantropía podía considerarse una extensión de lo doméstico. Sin embargo, hay otros aspectos menos elegantes agazapados bajo el sacrificio, ya no concebido como un don, sino en su antípoda: como una obligación que deriva en un potente

instrumento de control en relación a aquellos sujetos que hacen del cuidado la estructura principal de su relación con los demás; un cuidado que por su gratuidad no admite réplicas y cualquier autonomía por parte del sujeto cuidado se interpreta como un acto de deslealtad.

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 responsabilidad. 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. Porque el discurso social es tan poderoso con respecto al cuidado que lo ha privatizado. Por poner sólo un ejemplo: ninguna alumna que tenga el rol de cuidador podrá beneficiarse de un cambio de grupo frente a alguien que presente un contrato de trabajo.

El cuidado puede volverse incompatible con el ejercicio de la individualidad. No hay lugar para el repliegue. La excelencia del sacrificio, de la entrega, de la renuncia cuando las circunstancias son críticas. De esta manera se activan las relaciones de cuidado, pautado como un don, como una entrega incondicional, especialmente obligando al que lo recibe, en justa correspondencia el agradecimiento y la deuda contraída. No importa lo que haya sucedido en la biografía de un sujeto, su enfermedad es una cita inexcusable. Por ello, puede llegarse a la paradoja de que resulta muy difícil no dejarse cuidar, desde un código de atención escrito de antemano que arrincona la posibilidad de estimular la autonomía y el autocuidado. Pautar y definir una relación entre la cuidadora y el que recibe cuidados es percibido como agravio. El cuidado sofocante, 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 ¹¹.

¿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. ¿Existe un comportamiento masoquista, o éste es resultado de un pertinaz discurso social que transforma en excelencia lo que implique desprendimiento

de sí? ¿Cómo denominar el deseo femenino, cuando se incardina en el cuidado del otro? ¿Podríamos hablar del placer de cuidar, incluso en situaciones extremas? Una última pregunta: ¿cuidar equivale a obtener visibilidad?, y además, ¿qué papel juega el cuidado en el reconocimiento que otorgan los demás?

El cuidado puede instrumentarse como un sistema de contabilidad en relaciones familiares o de pareja, 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 porque es el sujeto imprescindible («con todo lo que he hecho por ti» o «¿cómo puedes ser tan desagradecido?») ¹².

Cuidado-Familia

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 se ponen en marcha mecanismos que autorizan a opinar a cualquiera sobre todo tipo de dolencia. En otro orden de cosas, la identidad del sujeto que requiere cuidado se encuentra en situación de alto riesgo, ya no es tanto él como su dolencia. Interpreto la identidad como la entiende Bajtin, Sartre, Levinas o Blanchot, no sólo como reconocimiento del otro, sino como una identidad constituida por fronteras. «Ser uno» precisa estar dispuesto a soportar una constante no coincidencia, gracias a la cual se termina por crear nuestra singularidad. De este modo el tratamiento con las diferencias, nos asegura que sea respetada la nuestra. En el proceso de cuidado es posible llegar a extinguir el reconocimiento de todos aquellos matices, discursos, que no se incluyan en el proceso de curación.

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; cuando nos sometemos a él, la primera sensación es de extrañeza, la que produce el lenguaje médico, del que no podemos dar cuenta como meros intérpretes, sino como sujetos con la máxima implicación. En las mujeres es particularmente importante una interpretación de sus enfermedades desde el paradigma de lo psicossomático, 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. Un reto dentro de la medicina de atención primaria es activar la escucha de las mujeres, preguntarse porqué registran tantas dificultades en su autocuidado, sabiendo las condiciones específicas de su «estar enfermas», así como de los riesgos que contraen como cuidadoras.

El campo de lo afectivo, de las emociones, deben disfrutar de centralidad en los estudios de medicina, no sólo en el campo de la enfermería, sino en los manuales, en las universidades. Es preciso pensar seriamente en este tema, ahora que el envejecimiento de la población nos va a comprometer a todos en el cuidado. Una asignatura pendiente desde las políticas públicas, pero con una alta capacidad de camuflaje, porque los temas del cuidado se han depositado en el ámbito de la privacidad. Es decir, al no ser un tema social, se convierte en una responsabilidad particular, que nos obliga a repartos onerosos, pactos sin salida, y una distribución penosa ante el envejecimiento de unos sujetos que han ejercido el rol de cuidadores con nosotros.

NOTAS

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

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.

³ *La sociedad de los individuos*. Ed. Península, 1989.

⁴ Utilizo este término sabiendo que no todo el personal sanitario adopta este significado, por entender excesiva pasividad, optando por enfermo o cliente, aunque la saturación de la medicina pública los define más como el cuadro que presenta y el número de habitación.

⁵ *¿Sabe usted quién soy yo?* es una pregunta recurrente, en pacientes que no quieren renunciar a las definiciones con las que operaban en su vida cotidiana. (Testimonio de Grupo de Enfermeras de UCI)

⁶ Por ello, el aspecto diferencial que ofrecen las compañías privadas radica en proporcionar una personalización, tanto en la atención sanitaria, como en el uso de las instalaciones hospitalarias (sus marca: la habitación individual).

⁷ 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.

⁸ 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)

⁹ Campbell, C. *Tratado de enfermería, dispositivos y métodos*. Barcelona. Doyma. 1987.

¹⁰ Belcher, Anne, *Enfermería y Cáncer*. Barcelona, Doyma. 1995

¹¹ 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.

¹² «A veces pienso que una mejoría sería una decepción para mi familia. ¿A que es una barbaridad, sobre todo, después de lo que han hecho por mí?». Así se expresaba una minusvalida de 27 años en un grupo de discusión, justo cuando empezaba a salir con amigas y no sólo con familiares.