

SENTIDO DE TRASCENDENCIA, SISTEMAS DE CREENCIAS Y SALUD DEL BINOMIO ENFERMO-CUIDADOR EN LA SIERRA TARAHUMARA, MÉXICO

SENSE OF TRANSCENDENCE, BELIEF SYSTEMS AND HEALTH OF THE PATIENT-
CAREGIVER BINOMIAL IN THE SIERRA TARAHUMARA, MEXICO

SENTIDO DE TRANSCENDÊNCIA, SISTEMAS DE CRENÇAS E SAÚDE DO
BINÔMIO DOENTE-CUIDADOR NA SIERRA TARAHUMARA, MÉXICO

Francisco Moriel Herrera¹ e Irma Gabriela Fierro Reyes²

Recibido: 26/10/2024 | Aceptado: 13/03/2025

1 Universidad Intercontinental. fmoriel@universidad-uic.edu.mx. ORCID: 0009-0003-5258-8109

2 Universidad Pedagógica Nacional del Estado de Chihuahua. ifierro@upnech.edu.mx. ORCID: 0009-0007-6911-9156

Resumen

Este trabajo de investigación emprende una reflexión antropológica y teológica de carácter interpretativo, sobre la relación que existe entre los modelos de salud, los sistemas de creencias, la espiritualidad, la religiosidad y lo sagrado —factores que se conjugan a través de la trascendencia— desde el binomio enfermo-cuidador en el contexto de la Sierra Tarahumara; región ubicada en el norte mexicano, en donde se amalgaman tradiciones culturales distintas: la indígena y la mestiza. A partir de una metodología etnográfica, y a través del uso de técnicas cualitativas como la observación participante, la bola de nieve y la documentación de relatos de vida, se recopilan los testimonios de un conjunto de enfermos crónicos y sus cuidadores, quienes conforman el universo de estudio. Lo anterior, con el objetivo de retratar la experiencia de padecer y cuidar una enfermedad crónica ligada a la vejez. Los resultados obtenidos generan una multiplicidad de hechos significativos, que pueden

sintetizarse a partir de dos hallazgos: 1) el proceso en el que se implica tal binomio de actores sociales se enmarca en el empleo de modelos de atención a la salud diferenciados —el hegemónico y el alternativo—, produce dolor y estigma social, lo que comprueba lo planteado por los grandes especialistas en el tema; y 2) tanto enfermos crónicos como cuidadores encuentran un «sentido de trascendencia» a todo aquello que se experimenta, el cual tiene razón de ser a partir de constructos, imaginarios e interpretaciones sobre la fe que profesan, y que a su vez les proporciona una disposición abierta hacia lo que denominan como «voluntad de Dios», incluyendo el advenimiento de la muerte. La trascendencia, entonces, figura como la categoría de análisis que transversaliza todas las experiencias, enriqueciendo el entendimiento de las dimensiones simbólica y religiosa de los procesos de salud, enfermedad y cuidado.

Palabras clave: enfermo-cuidador, sistema de creencias, sentido de trascendencia, Sierra Tarahumara.

Abstract

This research work undertakes an anthropological and theological reflection of an interpretative nature, on the relationship that exists between health models, belief systems, spirituality, religiosity and the sacred —factors that are combined through transcendence— from the sick-caregiver binomial in the context of the Sierra Tarahumara; region located in northern Mexico, where different cultural traditions are amalgamated: indigenous and mestizo. From an ethnographic methodology, and through the use of qualitative techniques such as participant observation, the snowball and the documentation of life stories, the testimonies of a group of chronic patients and their caregivers, who make up the study universe, are compiled. The above, with the aim of portraying the experience of suffering and caring for a chronic disease linked to old age. The results obtained generate a multiplicity of significant facts, which can be synthesized from two findings: 1) the process in which such a combination of social actors is involved is framed in the use of differentiated health

care models —the hegemonic and the alternative—, produces pain and social stigma, which proves what is raised by the great specialists in the subject; and 2) both chronically ill and caregivers find a “sense of transcendence” to everything that is experienced, which has a reason to be from constructs, imaginaries and interpretations about the faith that They profess, and that in turn provides them with an open disposition towards what they call: “God’s will”, including the advent of death. Transcendence, then, appears as the category of analysis that goes through all the experiences, enriching the understanding of the symbolic and religious dimensions of the processes of health, disease and care.

Keywords: sick-caregiver, belief system, sense of transcendence, Sierra Tarahumara.

Resumo

Este trabalho de pesquisa empreende uma reflexão antropológica e teológica de caráter interpretativo, sobre a relação que existe entre os modelos de saúde, os sistemas de crenças, a espiritualidade, a religiosidade e o sagrado —fatores que se conjugam através da transcendência— a partir do binômio doente-cuidador no contexto da Sierra Tarahumara; região localizada no norte mexicano, onde se amalgamam diferentes tradições culturais: a indígena e a mestiça. A partir de uma metodologia etnográfica, e através do uso de técnicas qualitativas como a observação participante, a bola de neve e a documentação de relatos de vida, são compilados os testemunhos de um conjunto de pacientes crônicos e seus cuidadores, que compõem o universo de estudo. O anterior, com o objetivo de retratar a experiência de sofrer e cuidar de uma doença crônica ligada à velhice. Os resultados obtidos geram uma multiplicidade de fatos significativos, que podem

ser sintetizados a partir de dois achados: 1) o processo em que se envolve tal binômio de atores sociais está enquadrado no emprego de modelos diferenciados de cuidados de saúde —o hegemônico e o alternativo—, produz dor e estigma social, o que comprova o que foi proposto pelos grandes especialistas no assunto; e 2) tanto os doentes crônicos quanto os cuidadores encontram um “sentido de transcendência” para tudo o que se experimenta, que tem razão de ser a partir de construções, imaginários e interpretações sobre a fé que Professam, e que por sua vez lhes dá uma disposição aberta para o que eles chamam de «vontade de Deus», incluindo o advento da morte. A transcendência, então, figura como a categoria de análise que transversaliza todas as experiências, enriquecendo a compreensão das dimensões simbólica e religiosa dos processos de saúde, doença e cuidado.

Palavras-chave: doente-cuidador, sistema de crenças, senso de transcendência, Sierra Tarahumara.

Introducción

La relación entre la salud y lo religioso es estrecha, pero no nueva; ni en su expresión socio-cultural, ni en términos de estudio. En primer lugar, se puede decir que es tan antigua como la propia experiencia humana (Boyer, 2002); da cuenta de procesos biológicos, psicológicos y sociales que la definen e influyen. Sobre lo segundo, el interés por analizar e interpretar tal conexión cobró mayor relevancia durante la segunda mitad del siglo xx; especialmente, desde los campos de la antropología, la ecología y la biología humana, en los que se encontraron vetas de estudio que se desarrollaron junto con la biomedicina (Fernández-Ríos y García-Fernández, 2000).

Los académicos de tales disciplinas han caracterizado el papel que juegan las creencias y las prácticas religiosas como factor reconstitutivo de la salud. Algunos de ellos, desde los «servicios» que representan, como alternativas cercanas —y eficaces— frente al sistema médico hegemónico (Menéndez, 1988). Otros más, centrándose en la producción de comportamientos proactivos en los individuos que benefician su estado de salud, lo cual se enmarca en hallar «sentidos de vida» que motivan cambios de hábitos (Cohen y Koenig, 2004). Recientemente, una línea de estudio poco explorada aborda las prácticas de sanación y autocuidado, propuestas por las manifestaciones de espiritualidad contemporáneas; esto, desde la movilidad y la resignificación de lo sagrado, como parte de la corporeidad (Ramírez, 2020).

Están también quienes afirman que un marco de creencias puede proporcionar sentido a un estado de dolor crónico (Barragán, 2008). Así, la enfermedad cobra razón de ser dentro de una significación espiritual más amplia, configurándose como una representación social que obedece a contextos, interpretaciones y símbolos concretos (Ricoeur, 1996); el cuerpo figura como unidad de análisis (Vázquez, 2018). En consonancia, este trabajo recoge los resultados de un estudio etnográfico que documenta lo que representa el experimentar un padecimiento crónico, así como la serie de cuidados que precisa, desde un contexto de interculturalidad, permeado por una cosmovisión indígena (*rarámuri*), y por los principios, las prácticas y los servicios espirituales que ofrece la Iglesia católica.

El proceso representa una de las experiencias más significativas en la vida. Esto, por todo lo que conlleva, los cuidados y las representaciones sociales que produce, incluido el estigma y la marginación, ante una sociedad que no siempre considera la condición del enfermo, y que tiende a segregarlo. El papel de lo religioso es fundamental, manifestándose desde las expresiones de fe y las prácticas devocionales. Por ello, cabe preguntarse: ¿Qué sucede con el enfermo crónico?, ¿desde cuándo sobrelleva su padecimiento?, ¿qué experimenta?, ¿cuáles son sus interrogantes y expectativas?, ¿qué recursos espirituales emplea para entender y aceptar

su situación? Ahora bien, junto al doliente está el cuidador. Sobre él, habría que cuestionarse: ¿Quién es en la vida del paciente?, ¿cuál es su experiencia ante un padecimiento ajeno?, ¿desarrolla afecto por él o los cuidados corresponden a un trabajo u obligación?

Así, el objetivo general de la investigación es el de construir una descripción antropológica en profundidad para retratar la experiencia de padecer y cuidar una enfermedad crónica, ligada a la vejez, en la Sierra Tarahumara, a partir de una etnografía participante, a fin de generar una reflexión en términos interpretativos de dicho acontecer. A su vez, el trabajo parte del supuesto de que tanto enfermos crónicos como cuidadores encuentran un sentido de trascendencia a lo acontecido, a pesar de ser experiencias marcadas por el dolor. Ello se nutre de sus sistemas de creencias, así como de las cosmogonías que ostentan, produciendo representaciones sociales y prácticas devocionales que les ayudan a sobrellevar los procesos de enfermedad.

Métodos

El trabajo es una etnografía del binomio enfermo-cuidador en la sierra chihuahuense, y considera la concatenación salud-religión para solventar la experiencia del padecer. Se trata de una investigación antropológica, que parte del enfoque cualitativo. Este se caracteriza por ser flexible a la hora de producir nuevas tramas de conocimiento. Su unidad de análisis concierne al ser humano, su naturaleza, comportamientos, vida en sociedad y sus prácticas; parte desde las subjetividades de los individuos, los grupos de estudio, la adaptabilidad y la transformación (Salinas y Cárdenas, 2009).

La investigación hace uso del paradigma interpretativista; modelo holístico que retrata las realidades sociales y los múltiples factores que las componen: ideas, representaciones, imaginarios y percepciones que los colectivos construyen para dar sentido a sus cotidianidades, y transmitir componentes culturales. Su empleo retrata el entorno abordado y reflexiona sobre él. Para Vain (2012), «supone, por un lado, la construcción de sentido, y, por otro, modos diferentes, diversos, singulares de construir ese sentido» (p. 39).

En la investigación interpretativa se entrelazan varias subjetividades: las de los interlocutores y el investigador. En este sentido, Vain (2012) afirma:

Estas son las narraciones que hacen los sujetos sociales acerca de sus prácticas y sus discursos y las narraciones que hacemos los investigadores a partir de lo que observamos y de lo que los sujetos nos cuentan acerca de lo que hacen. (p. 40)

Por la naturaleza del trabajo, la etapa de recolección de datos se valió del método etnográfico, volcado al área de la salud y en relación con los sistemas de creencias. Epele (2017) asegura

que abordar etnográficamente los procesos de enfermedad en poblaciones que viven en marginalidad, pobreza y violencia, ha dado como resultado la proliferación de orientaciones y análisis que no obedecen a lo establecido por la biomedicina. El posicionamiento resultante es el siguiente:

Las posiciones etnográficas están atravesadas por los modos de escuchar, observar, poner en palabras, entender, escribir y regular los estatutos de verdad y legitimidad de las experiencias de padecer y sufrir, por las perspectivas locales sobre los sistemas expertos y los modos de tratarlas por los propios conjuntos sociales. (...) debido al carácter artesanal y a escala real de la etnografía, sus resultados aportan un gran nivel de detalle y de complejidad sobre la cotidianeidad de poblaciones segregadas, con amplias consecuencias en el diseño de políticas, programas y tratamientos de los problemas de salud. (Epele, 2017, p. 363)

Por el carácter del tema y la relevancia de las experiencias de los interlocutores, se optó por el empleo de las técnicas biográficas; específicamente, el relato de vida. Esta herramienta tiene la cualidad de ilustrar un proceso social, suceso o condición, a partir de la reconstrucción de cierto momento de la vida del individuo. Cada sujeto destaca lo que a su juicio resulta más significativo, mientras que el investigador conduce la formulación del relato (Cornejo et al., 2008). En particular, se documentaron los testimonios de enfermos y cuidadores; por la condición de los primeros, se realizaron visitas domiciliarias. Dicho entorno generó un diálogo cercano.

Los campos temáticos a partir de los cuales se organizaron los relatos de vida de los enfermos fueron: 1) el encuadre sociocultural del individuo y sus condiciones de vida; 2) los factores asociados al padecimiento, su tipología, procesos de diagnóstico, tiempo transcurrido, y hábitos de atención; 3) la situación emocional del sujeto; y 4) la relación con la familia en el proceso de enfermedad. En cuanto a los cuidadores, la estructura del relato de vida fue prácticamente similar a la anterior, con excepción del campo que trata sobre el vivir una enfermedad crónica. Más bien se hizo énfasis en cómo es el día a día de la atención y las dificultades afrontadas.

Ahora bien, es importante destacar también que la investigación presentó una serie de dificultades en su desarrollo, debido a la negación de cuidadores y enfermos ante el sufrimiento, lo que provocó reacciones muy variadas. En algunos casos —desde la aceptación silenciosa— se manifestó la presencia de emotividad, lágrimas y dolor; en otros, la evasión de ciertos tópicos, por medio del silencio o respuestas simples, frente a la contundencia de las interrogantes. Sin embargo, el referente común fue lo sinuoso del proceso.

En paralelo, se emprendió un proceso de inmersión a la realidad sociocultural desde la observación participante, para luego elaborar una narrativa descriptiva en profundidad (Jociles, 1999). Ello se hizo con quienes conformaron el universo de estudio seleccionado, el cual estuvo

conformado por seis sujetos: tres enfermos crónicos (adultos de la tercera edad) y sus tres cuidadores principales.³

El primero de los enfermos es José, de 94 años, quien luego de sufrir mareos recurrentes tuvo un accidente, cayó y sufrió un hematoma en el cerebro, razón por la cual tuvo que ser operado, lo que trajo como consecuencia una pérdida considerable de la memoria. La segunda es María, con 87 años de edad. Ella padece de artritis reumatoide, ceguera y sordera parcial; ha sido sometida a varias intervenciones quirúrgicas debido a sus múltiples padecimientos. En tercer lugar está Bertha, de 83 años, quien tiene diabetes y le fueron amputadas ambas piernas. En cuanto a los cuidadores, tenemos a Martina, de 72 años; esposa de José. Enseguida, se encuentra Rosa, de ascendencia *rarámuri*, con 50 años, quien trabaja para la familia de María, y entre sus labores se encuentra la atención de la enferma. Finalmente se halla Mario, de 84 años, esposo de Bertha, y no obstante a su avanzada edad se hace cargo de atender parcialmente sus necesidades básicas.

Sin excepción, todos los interlocutores radican en la localidad de Guachochi (capital del municipio homónimo) enclavada en la Alta Tarahumara, dentro de la región serrana del estado de Chihuahua, en el norte mexicano. Guachochi es uno de sus poblados con mayor tamaño en extensión territorial y a nivel poblacional. Dicha región es parte de la Sierra Madre Occidental, cadena montañosa que se extiende desde el condado de Arizona en los Estados Unidos hasta el estado de Jalisco, en el bajío mexicano, atravesando las entidades de Sonora, Chihuahua, Sinaloa, Durango, Nayarit, Zacatecas y Aguascalientes.

La Sierra Tarahumara es una de las zonas más marginales de México, característica por sus climas extremos y accidentados parajes. En ella, existen centros poblacionales mestizos, así como comunidades y rancherías indígenas *guarijío*, *o'oba*, *ódami* y *rarámuri*; el mayor de estos pueblos originarios, en términos demográficos, es el *rarámuri*, con un aproximado de 100 000 habitantes (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2020). Esta región es la síntesis de una realidad generalizada que impera en el país. En primer lugar, por la extrema pobreza que impera en sus poblaciones, así como por la ausencia de empleos; en otra instancia, se encuentran los problemas sociales como el alcoholismo, la drogadicción, la violencia y el narcotráfico. A lo anterior, se suman las carencias en el plano educativo, el cual no está en diálogo pleno con las cosmovisiones que perviven en ella: la occidental y la indígena. En otro nivel, se encuentran la política y la impartición de justicia, que se caracterizan por la corrupción e impunidad.

Ahora bien, el mecanismo de aproximación hacia los interlocutores se produjo gracias a la intermediación de las llamadas *ministras extraordinarias de la comunión*: un conjunto de

3 Quienes a partir de ahora serán identificados por seudónimos para proteger sus identidades personales.

mujeres que fungen como agentes de pastoral dentro de la catedral de Guachochi, y que tienen la función de llevar la comunión a los enfermos que no pueden acudir a las celebraciones eucarísticas. Ellas ofrecieron las facilidades y condiciones necesarias para contactar y abordar al conjunto de personas con padecimientos crónicos y sus cuidadores. Con ello, se empleó la técnica cualitativa conocida como *bola de nieve*, la cual se vale de la intervención de actores clave para conocer y trabajar con otras personas dentro del ámbito antropológico.

Toda vez que se recopiló la información etnográfica resultante del abordaje investigativo, esta se sistematizó digitalmente y se clasificó en matrices de datos a partir de los campos temáticos delineados en los relatos de vida. A la hora de interpretar las narrativas de enfermos y cuidadores, se encontró que diversas categorías eran recurrentes y figuraban de forma representativa en cada una de ellas. Fue a partir de estas que se trazó la línea expositiva que se presenta más adelante y que va desde cuestiones tales como la caracterización de la enfermedad, el papel del cuidador, los mecanismos alternativos empleados y su permanencia junto al doliente, hasta la disposición ante la muerte y los «designios divinos». No obstante, los hallazgos interpretativos no pararon allí. Se descubrió además que un constructo era constante en todos los casos, y delineaba —en muchos sentidos— su trama argumentativa: la trascendencia, el cual se hacía presente a partir de referencias directas a ideas como: la razón de ser del dolor crónico, la fe, la espiritualidad, la mística, la religiosidad, la voluntad de Dios, la relación establecida con él, y las expectativas sobre el futuro y la vida eterna, por mencionar algunas.

Apuntes teóricos sobre el padecimiento y los sistemas de creencias

Para comprender la realidad del binomio enfermo-cuidador en un contexto atravesado por condiciones de marginalidad y pobreza, es necesario visualizar los modelos médicos, sus imposibilidades y alcances, lo cual se hace desde la antropología. Menéndez (1988), como precursor en el área, describe *grosso modo* tales sistemas de atención. Advierte que el hegemónico se refiere al sistema hospitalario, que puede ser privado o público, y que atiende de manera generalizada diversas enfermedades. El autor afirma algo de suma relevancia para este estudio: la existencia de una «medicina de segunda que está en relación con pacientes de segunda» (pp. 3-4), en referencia a un esquema de salud pública en donde la atención no necesariamente es de calidad.

Aquellas personas que no tienen más opción que tratarse en el sistema mencionado, por sus condiciones de precariedad económica, buscan complementar tal atención con modelos alternativos propios de cada cultura; esto, desde el autocuidado y autodiagnóstico, valiéndose de los conocimientos populares ostentados por familiares y amigos; mecanismos que se constituyen como la primera instancia de tratamiento (Barragán, 2005). A tales esfuerzos se les denomina

como la «carrera del enfermo» (p. 69), la cual tiene tres niveles. El primero corresponde al uso de remedios autocurativos, el segundo se compone por el círculo familiar inmediato, que asume la tarea de diagnosticar empíricamente el padecimiento y de recetar medicamentos o preparados tradicionales, finalmente, se recurre a un experto técnico.

Pero la experiencia de padecer y tratar una enfermedad crónica no se limita al plano material, a recurrir solo a un modelo de salud u otro. En paralelo, se producen imaginarios y representaciones sociales en torno al dolor; estos le dan sentido y confort a enfermos y cuidadores. Así, la representación social se entiende como los «sistemas de nociones, creencias, orientaciones y actitudes que los conjuntos sociales expresan respecto de una realidad social determinada, donde se sintetizan contenidos ideológico-culturales determinados históricamente» (Barragán, 2005, p. 62). Es también «una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común. Constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. son una forma de pensamiento social» (Knapp et al. 2003, pp. 156-157).

En este sentido, Kleinman (1984, citado en Osorio, 2001) dice sobre las representaciones sociales en el marco del padecer que

la enfermedad y el padecimiento (...) deben ser entendidos solo dentro del contexto de significado de las relaciones sociales. Son modelos explicativos anclados en los diferentes sistemas explicativos y en los arreglos de la estructura social que involucra a los diferentes sectores de atención a la salud. (p. 33)

Además, el contenido significativo de la enfermedad se configura a partir del contexto social en el que se inscribe y los elementos culturales que se manifiestan en él están vinculados al sujeto que la padece y sus cuidadores. Nuevamente, Barragán (2008) clarifica la naturaleza de esta realidad al afirmar: «El dolor tiene un lenguaje propio, compuesto por expresiones verbales y no verbales, un lenguaje metafórico propio del imaginario cultural» (p. 34).

Dicha expresión sistematiza los caracteres de una cultura, especialmente la mexicana, y ofrece ideas extensibles a las propiedades cosmogónicas de pueblos como el *rarámuri* o la población mestiza de la Sierra Tarahumara. Sin embargo, se tiene que dejar en claro que el lenguaje presenta sus límites, y el dolor se vuelve por sí mismo indecible; la propia Barragán (2008) describe este fenómeno como un «fracaso del lenguaje» (p. 36).

Ahora, es necesario hablar del dolor y de los imaginarios que genera. Barragán (2005) lo define como «una compleja experiencia de percepción que tiene un componente fisiológico periférico y un componente central de dimensiones psicológicas que integran la experiencia dolorosa» (p. 59). Sus palabras resaltan los elementos físicos del sistema nervioso, periférico y central, puesto que es allí en donde el padecimiento tiene su principal expresión. En este punto cabe

una precisión más: la definición del dolor crónico. Barragán (2005) asegura que se caracteriza por ser una especie de «epidemia silenciosa» (p. 27), relacionada con los procesos de vida de los adultos mayores, en los cuales destaca la presencia de enfermedades degenerativas como osteoartropatías, neoplasias oncológicas, neuropatías, neuralgias y plexopatías.

Sin importar el tipo de dolor que padezca el enfermo, también se presentan factores psicosociales que colocan al sujeto en «los márgenes» (Barragán, 2005, p. 59), reduciendo sus interacciones con otros individuos, sus obligaciones y derechos. Así, el enfermo pasa a ser un estigmatizado (Goffman, 2006); es decir, se encuentra en una situación liminal que lo inhabilita para participar en la vida social del contexto que le enmarca. Su estatus no es el mismo; es un «extraño» que no encaja con las categorías y estándares determinados por el entorno. En tales términos, «el intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite “tratar” con otros previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión personal» (p. 12).

Ante ello, es necesario caracterizar el papel del cuidador. Sin importar los niveles de atención que emprenda para tratar al enfermo, el sujeto que está a cargo de su bienestar es un protagonista en el proceso, más allá de los modelos y las acciones que emplee. Su rol no es sencillo; autores como Martínez (2012) apuntan que «el cuidador es considerado un enfermo silente al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del (...) enfermo» (p. 93). Con esto, se abre la posibilidad de profundizar en sus experiencias, considerando que en ellos se ve reflejado el estrés que implica el mantener bien al paciente; esto, desde las exigencias familiares y la presión social, poniendo en entredicho su propio estado de salud física y mental.

Pero para entender la función del acompañante es necesario considerar que el padecimiento casi siempre está inmerso en un entorno familiar. Sus integrantes se ven afectados y se involucran en la atención. Además, en el contexto latinoamericano aún persiste la tendencia sociocultural de que los parientes más cercanos sean los encargados del cuidado del enfermo, independientemente de que tal acción se lleve a cabo con dignidad. En algunos casos, se puede hablar del ejercicio de violencias tanto de quienes cuidan al doliente como del propio enfermo. En este sentido, Barragán (2008) considera que: «tanto los hombres como las mujeres que ejercen cuidados al paciente pueden convertirse en poseedores del enfermo, e incluso llegan a ejercer su venganza a través del maltrato psicológico o físico del enfermo» (p. 123).

La religiosidad en el marco del padecimiento

Considerando la postura de algunos autores que hablan de la enfermedad crónica y los actores sociales involucrados, ahora se abordará el papel que juegan los sistemas de creencias en tal experiencia. Empezaremos diciendo que estos se materializan a partir de las manifestaciones de la llamada religiosidad popular, que puede definirse como:

El sentido colectivo de las nuevas formas religiosas, así como el espacio de referencia en donde se anclan a una autoridad legitimadora de una tradición que brinda un principio de identificación social y la posibilidad de incorporación a una comunidad creyente. (De la Torre, 2012, p. 511)

La religiosidad popular representa una expresión característica de Latinoamérica, por la fuerza de su mestizaje, la resignificación de la institucionalidad y del laicismo que se produce significativamente en la región. Se configura como «la mixtura entre varios sistemas religiosos: las cosmovisiones indígenas familiarizadas con (...) el curanderismo, y (...) el catolicismo articulador de la devoción a los santos y vírgenes, el milagro y el ritualismo» (De la Torre, 2012, p. 510). Además, es un factor cultural que genera cierto grado de «bienestar» respecto a la experiencia del padecimiento. Es decir, más allá de lo preestablecido por la biomedicina, se ha comprobado que allegarse a alguna doctrina, pensamiento o práctica religiosa otorga un nivel de tranquilidad al enfermo, pero también a quienes le rodean, incluyendo a su cuidador principal (Valiente-Barroso y García-García, 2010).

En este sentido, Vázquez (2018) afirma que «las prácticas religiosas dan motivación, relajación, consuelo y aceptación ante lo inevitable del constante deterioro físico de alguna enfermedad» (p. 120). Navas (2006, citado en Rivera, 2018) asegura que «todas las formas de oración producen una respuesta de relajación que disminuye los niveles de estrés» (p. 135). Golombek (2022) menciona que poner en práctica ciertos rituales religiosos tiene el potencial de mejorar el estado de salud de los individuos. Esto se debe a que «las personas religiosas pueden vivir más, en promedio —quizá por los beneficios que ocasiona la reducción del estrés al ceder algunas decisiones a otros líderes, terrenales o celestiales—» (p. viii).

En el mismo orden, Barragán (2008) asegura que los pacientes sobrellevan de mejor manera sus procesos de enfermedad cuando acuden de forma recurrente a sus creencias religiosas y a las prácticas que las materializan. La fe cobra vital importancia, dado que el acto de poner toda esperanza en la voluntad de un ser divino, en la posibilidad de que suceda un milagro, o en la confianza de un futuro atemporal, dota de sentido, o incluso justifica, su posición como doliente. Así, queda de manifiesto que «la predisposición a la creencia religiosa es la fuerza más poderosa y compleja de la mente humana» (Valiente-Barroso y García-García, 2010). Como puede verse, la necesidad del enfermo y del cuidador por recurrir a la trascendencia otorga sentido al padecer, lo cual coadyuva a solventar la experiencia.

Trascendencia en el padecer

Ahora, toca el turno de hablar del concepto de trascendencia y sus componentes dentro de un marco teórico socioantropológico, a partir del cual los procesos de padecimiento crónico se relacionan con factores tales como la configuración del pensamiento religioso; los sistemas de

creencias; la construcción de la esfera simbólica y el orden de lo sagrado en las sociedades; así como con un conjunto de actividades altamente ritualizadas.

En tal ámbito, Berger (1969) y Luckmann (1973) se dedicaron a definir profusamente lo que es la trascendencia y lo que representa para los grupos humanos. El primero afirma que esta ocupa un papel fundamental dentro de la dialéctica de las sociedades; en particular, en lo que respecta a la estructuración de su sentido religioso. Como tal, es un producto de la humanidad, que se caracteriza por estar anclado a la colectividad y que permea las individualidades de forma constante. La trascendencia para Berger está fuertemente ligada con lo sagrado y el misticismo, el cual puede considerarse como «la actitud religiosa en la que el hombre busca la unión con las fuerzas o seres sagrados» (p. 83). En tales términos, la trascendencia suele relacionarse también con el sufrimiento y la muerte, factores que «se convierten en insignificantes trivialidades, fundamentalmente irreales en comparación con la abrumadora realidad de la experiencia mística de unión (con lo sagrado)» (p. 83).

Por su parte, Luckmann (1973) coincide con lo propuesto por Berger al afirmar que la trascendencia es «un fenómeno universal de la humanidad» (p. 59). Como tal, representa un proceso social eminentemente religioso, que articula la subjetividad con el orden de lo colectivo. En este sentido, tiene su fundamento en la socialización de ideas, constructos e imaginarios, que tienen como propósito transmitir el sentido de lo religioso entre los individuos, construyendo así «la individuación del entendimiento y de la conciencia en los procesos sociales» (pp. 62-63). Ello genera una visión del mundo y una posición dentro de un cosmos. Así, «la trascendencia explícitamente articulada de un cosmos sagrado en relación al mundo de cada día representa la trascendencia de una visión del mundo socialmente articulada en relación a la corriente subjetiva de la conciencia» (p. 72). Esta cobra una vital importancia en aquellos momentos liminales o en situaciones «precarias» (p. 117) para el individuo, como lo son la enfermedad, el dolor crónico y finalmente la muerte.

A partir de estas definiciones, se puede llegar a afirmar que la trascendencia no es otra cosa más que una representación social. Es decir, «una manera particular de comprender y comunicar (...) que al mismo tiempo crea la realidad y el sentido común» (Moscovici, 2000, p. 33). En otras palabras, es una expresión del conocimiento «que reconoce, simultáneamente la dimensión cognoscitiva y simbólica del sujeto —quien ya no es pasivo frente a las determinaciones sociales— y los sistemas sociales y de interacción en los cuales despliega sus acciones» (Villarroel, 2007, p. 436).

Entonces, sobre la relación que existe entre la trascendencia y los momentos límites que experimenta el ser humano, otra corriente de pensamiento antropológico ha propuesto una arista

distinta —pero complementaria— para entenderla como categoría de estudio: la objetivación de lo sagrado a través de la puesta en marcha de rituales y la presencia de símbolos en la sociedad. En este sentido, Turner (1980) afirma, en primera instancia, que la ritualización representa un mecanismo eficaz para transmitir entre los individuos los estándares establecidos por sus grupos sociales. De nuevo, esta concatenación se hace presente para expresar cómo es que el pensamiento religioso y las ideas sobre lo sagrado forman parte de los colectivos culturales, conformando una visión trascendente.

En segundo lugar, el autor asegura que los rituales y su carga simbólica ocupan un lugar esencial en las que llama las «crisis vitales»; es decir, momentos críticos en la vida del ser humano como el trance de una etapa a otra, la enfermedad o la propia muerte. En este sentido, Turner (1980) considera que tales rituales son conductas sociales que tienen el efecto de afrontar una realidad adversa de mejor manera. En paralelo, los símbolos que los componen cumplen con la función de otorgar valores trascendentales que anclan la experiencia en concreto a un sentido de vida más amplio. De la misma manera, los rituales pueden generar otra reacción igualmente significativa: en procesos de dolor crónico funcionan como escape de la realidad, como situaciones de alivio que pueden llevar a la curación.

Otra vertiente filosófica retomada por la antropología que se ha dedicado a la caracterización de la trascendencia es la fenomenología. Al respecto, Martín Heidegger (2015) afirma que esta puede entenderse como el conocimiento profundo que se genera de sí mismo, de cara a las diversas experiencias que enfrenta el ser humano a través de su existencia; lo anterior implica un mecanismo de autocuidado. Particularmente, en el momento de la vejez, la espiritualidad aparece de forma reiterativa, en función de lograr dicho objetivo, y obedece —en muchos sentidos— a la cercanía de la muerte, y es también una opción personal que ayuda a la obtención de paz y armonía. Ahora bien, es importante diferenciarla de la religiosidad; esta última radica en la puesta en marcha de actos rituales específicos, en función de una opción de fe. Dicho matiz no significa que una sea mejor que la otra, sino que ambas son complementarias y buscan, como fin último, el bienestar del adulto mayor.

Habiendo dicho lo anterior, el fenómeno en sí tiende a ser desvelado no como una simple descripción, sino como algo que está dentro de una realidad específica, y que por ende merece ser interpretada. Para lograr tal labor, se requiere de una relación concreta y que se puede transmitir por medio de un lenguaje especializado; la intención es el entendimiento de lo que sucede. A través de él se abordan los problemas y las situaciones del ser humano (Guerrero et al., 2019).

Es necesario mencionar en este contexto fenomenológico la aportación de Levinas (1997) desde dos perspectivas: la ontológica y la epistemológica; en cuanto a la primera, se hace

referencia a la subjetividad, y que a su vez está en relación con la hermenéutica heideggeriana desde el ser-en-el-tiempo. Ahora bien, lo anterior tiene un carácter ético, en cuanto al sujeto presente, que como tal modifica el orden establecido. Sobre la segunda visión, desde la epistemología, el conocimiento propio es fundamental, pero no es en sí solitario, sino que está ceñido al otro. Esto se puede entender desde la compasión o la solidaridad, como una «irrupción de la trascendencia en la inmanencia» (Mendoza, 2006, p. 9). De nuevo, aparece la interrelación entre las esferas de lo individual y lo colectivo, pero no se trata de ideales abstractos, sino de una praxis específica y que se vuelve revolucionaria.

Luego de este recorrido teórico-conceptual es menester abordar lo correspondiente a la trascendencia y su relación con los procesos de enfermedad crónica y los cuidados subyacentes desde otra perspectiva; es decir, desde lo que afirma el Magisterio de la Iglesia católica y también desde algunas posturas teológicas. Esta decisión operativa se tomó en razón de que el grupo de estudio está conformado por sujetos católicos, practicantes de tal religión. Resulta pertinente tratar de identificar sus sistemas de creencias desde una visión religiosa que asumen como propia, a partir de la experiencia como pacientes y cuidadores.

El Magisterio católico asegura que los enfermos deben ser encomendados a Dios a partir de su condición. En este sentido, la pasión, muerte y resurrección de Jesucristo figuran como un aliciente de esperanza, capaz de superar cualquier dolor (Juan Pablo II, 1993). La enfermedad, es una alegoría del calvario de Cristo en la vida del ser humano. La certeza sobre el descanso eterno es el signo de gracia y alivio, lo que viene a coronar la experiencia al final del camino (Benedicto XVI, 2007); el cristiano se ve obligado a adoptar una actitud de aceptación ante lo inevitable. Ello permite hacer conscientes en los fieles las limitantes de su propia naturaleza, con tal de asimilar la idea de «dejarse abandonar en Dios» ante el sufrimiento. Tal actitud deberá ser en solidaridad y aprecio por la vida, en aras de preservar la dignidad; en este caso, la del enfermo (Juan Pablo II, 1982). Lo anterior es un llamado a la acción para los cuidadores, quienes salvaguardan ese estado de relativo bienestar, ante el dolor.

A su vez, el papa Francisco (2020) contribuye al tema desde su propia visión; afirma: «En Él (Jesús) encontraréis la fuerza para afrontar las inquietudes y las preguntas que surgen en vosotros. (...) Él mismo se hizo débil, vivió la experiencia humana del sufrimiento y recibió a su vez consuelo del Padre» (p. 2). En ella, se hace hincapié en el hecho de que la enfermedad es un signo de la debilidad humana, sobre todo, física. Es por ello que la propuesta magisterial es la de optar por la solidaridad divina, a través Jesús de Nazaret; continúa con una exigencia clara: la dignificación de aquellos que se encuentran en un estado de deterioro físico irreversible, así como de quienes los acompañan. Lo anterior se refuerza con el siguiente texto bíblico: «Venid a mí todos los que estáis cansados y agobiados, y yo os aliviaré» (Mt 11,28).

Finalmente, el obispo de Roma prosigue en otro tenor: «El sustantivo persona está antes que el adjetivo enferma. (...) no desatiendan la justicia social, considerando solamente el aspecto económico que conlleva la enfermedad» (Francisco, 2020, pp. 3-4). Es decir, es un llamado a considerar a la persona en sí misma a partir de los servicios de salud brindados en los nosocomios, los cuales deben priorizar el trato humano hacia el individuo.

Con lo anterior, se puede visualizar, a grandes rasgos, la preocupación de la Iglesia magisterial por el tema. Ahora bien, no está de más complementar tal planteamiento con diversas propuestas teológicas genitivas que abordan, igualmente, el proceso de enfermedad crónica y el papel del cuidado dentro de él; esto, en especial, desde la teología política, la teología de la esperanza, la teología de la liberación y la antropología trascendental.

En primera instancia, la perspectiva teológica política al respecto es clara: padecer cualquier tipo de mal es un factor ineludible de la existencia humana. Es decir, de alguna u otra forma se hará presente en cierto momento, sin importar su gravedad. Entender esto implica: «sensibilizar al conjunto de la teología para las historias de sufrimiento, así como enfocar con precisión la mirada de la teodicea del cristianismo a la situación de nuestro mundo» (Metz, 2007, p. 46). Ello representa un compromiso social, moral y religioso ante el dolor. Entonces, desde la teología de la esperanza tal posicionamiento marca un antes y un después en el ser y en el actuar. Jürgen Moltmann (2010), al respecto, afirma:

La teología cristiana encuentra su relevancia en la esperanza (...) y practicada de cara al reino del Crucificado, padeciendo ella con el sufrimiento de este tiempo y apropiándose del grito de la criatura atormentada, referida a Dios y a la libertad. (p. 42)

Por su parte, y como exponente de la teología de la liberación, Boff (2012) coincide en que la trascendencia expresa esa dualidad: es la reminiscencia humana del cielo, como sinónimo de infinitud. Sin embargo, ese interés por lo inasequible tiene también un anclaje material, dentro de la dimensión terrenal. En este sentido, produce de forma paralela espiritualidad y acción, que a su vez se manifiesta desde una labor concreta ante el dolor: el cuidado. Así, «como “modo-de-ser” llena toda la existencia humana y resuena en diversas actitudes importantes. A través de él, las dimensiones de Cielo (trascendencia) y de Tierra (inmanencia) buscan su equilibrio y coexistencia» (p. 87).

Desde tal perspectiva, todo encuentra su razón de ser (incluso condiciones adversas como la enfermedad y el dolor crónico) en el cuidado; este, no encarna solo una simple actitud, sino algo que traspasa a cada generación, porque el ser humano se caracteriza por el acto de cuidar a los demás y lo que le rodea. Dicha realidad va más allá del tiempo, trasciende la historia; su límite es el infinito. En este sentido, se puede afirmar que el cuidado está en función de sí

mismo, pero constreñido a un espacio y un tiempo determinado, que le hacen buscar «una plenitud futura» (Boff, 2012, p. 155), como reminiscencia de lo infinito. Es decir, se trata de soñar con una realidad distinta, en donde el sufrimiento desaparezca y ya no haya llanto, ni tristezas, sino solo alegría; a esto es a lo que puede denominarse trascendencia.

Finalmente, Karl Rahner (2007) desde su antropología trascendental afirma: «Este estar puesto entre finitud e infinitud constituye al hombre, y vuelve a mostrarse una vez más en que el hombre, precisamente en su trascendencia infinita, se experimenta en su libertad como el impuesto a sí mismo e históricamente condicionado» (p. 63).

Dentro de la propuesta, hay que señalar la expresión «trascendencia infinita», que se encuentra en correlación muy cercana con la afirmación heideggeriana. En este sentido, hace alusión a la comprensión de sí mismo; pero Rahner no se limita a tal afirmación y la amplía a toda la existencia humana, refiriéndose no solo a un determinado momento; es decir, la vida del ser humano es una constante pregunta abierta sobre la propia realidad, pero esta se encuentra constreñida por la historia, de modo que cada situación, momento y circunstancia siempre corresponderá a una interrogante que debe ser respondida desde la libertad. En complementariedad con lo anterior y teniendo en claro que Rahner (2007) considera la historia como «un existencial» (p. 62), se puede decir entonces que «si el sujeto salvífico es histórico, entonces la historia misma es la historia de esta salvación, si bien de manera oculta o siempre en camino hacia la interpretación última y definitiva» (p. 62).

La expresión que más interesa para los fines del presente trabajo es justamente aquella que surge como resultado de las múltiples situaciones asociadas a la enfermedad, y que se vinculan con la pregunta primigenia sobre la inminencia de la muerte, en función al grupo etario en cuestión: ¿cómo interpretan un sujeto con dolor crónico y su cuidador primario la experiencia del padecer desde lo que Rahner denomina como historia de salvación a fin de fincar esperanzas en un estado de vida en plenitud?

La interrogante que aquí se plantea abre la posibilidad de generar respuestas concretas a partir del sentido de trascendencia, considerando el papel que juegan la espiritualidad, la religiosidad, los rituales, sus aspectos simbólicos, las ideas sobre lo sagrado, la esperanza, la ontología ética, el compromiso moral, la epistemología solidaria y la develación del fenómeno dentro de él. En ambos casos, el sujeto que padece, así como su cuidador trascienden el evento, y lo interpretan desde los esquemas propios del catolicismo, lo cual se puede denominar —de forma tentativa— como *esperanza de trascendencia*, y que a su vez otorga significado a todo lo vivido.

Enfermos y cuidadores. Sus experiencias de vida ante el padecimiento

Ahora, toca el turno de presentar las narrativas del binomio enfermo-cuidador, exponiendo los testimonios más relevantes y realizando la interpretación subyacente, desde los siguientes ejes temáticos: 1) la enfermedad en sí; 2) cuidados alternativos; 3) exclusión social; 4) la resistencia vital; 5) disposición y preparación ante la muerte; 7) la fe del enfermo y las expectativas de lo trascendente; y 8) muerte paulatina del cuidador y su permanencia junto al enfermo.

La enfermedad en sí

Se inicia abordando lo que respecta a las emociones que se experimentan cotidianamente, a consecuencia de los padecimientos crónicos que enfrentan enfermos y cuidadores desde sus posiciones. Sobre ello, los primeros afirmaron:

(...) pues tristeza, porque pues no me había pasado nunca, lo que sufre uno lo hace pensar, (...), pero me acuerdo especialmente de los que ya están finados (hermanos); desesperado de que no llegue la hora (...) ya quiero estar con ellos (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) hay veces que amanezco pésima, triste, casi sin comer (...) para acabar pronto no quiero ni que me diera la luz (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) pues no había otra cosa que hacer, no estás de acuerdo en que te las cortaran (...) pues que le voy a hacer (refiriéndose a la amputación de las piernas) (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En particular, en este último caso se puede advertir la imposibilidad de una expresión clara, solo queda la resignación, configurándose esta como el único recurso que se tiene para interpretar el padecimiento, pero que también deja entrever el límite del lenguaje.

Los cuidadores agregaron: «(...) me sentí muy triste porque lo miré cuando todavía estaba malito que ya sabíamos que tenía eso en la cabeza (...) desesperada, intranquila porque yo quisiera que estuviera bien de sus facultades mentales» (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi 2022). «(...) pues me hace sentir triste, porque ya no puede levantarse así sola» (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En este segundo caso destaca lo dicho por Rosa, quien cuida de María como su empleada; sin embargo, ha desarrollado afecto hacia ella. Cabe destacar que Rosa es de origen *rarámuri*, por lo que su cosmovisión y lenguaje son distintos, y la traducción de emociones y sentimientos se vuelve más compleja. Sus expresiones son sucintas, más no llenas de valor y significación.

Por su parte, se encuentra el tercer cuidador, Mario, quien menciona lo siguiente:

(...) pues pensaba yo muchas cosas: pero cómo la vamos a lidiar, cómo le vamos a hacer, para todo eso y no pues allá entre todos nos pusimos de acuerdo

para conseguir una silla, para moverla (...) cómo le vamos a hacer para cuando estemos solos allí, cómo le va a hacer yo para moverla para bajarla de la cama (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Como se puede ver, la tristeza es compartida por los tres cuidadores; esto, al observar los dolores que experimentan los enfermos. Con lo anterior se puede afirmar que la decisión de estar a su lado es una opción, a pesar de la adversidad de las circunstancias. Ello se debe, aunque no se diga abiertamente, a la presencia de afecto y amor; lo anterior, igualmente, se relaciona con el planteamiento epistemológico de Levinas (1997) respecto a la trascendencia, en alusión al papel del cuidado y el acompañamiento; es decir, en tales procesos de enfermedad, los cuidadores se van autorreconociendo como sujetos propios, a través de su capacidad de estar, lo cual es una actividad que se hace desde la solidaridad y la compasión, como una praxis determinada. En este sentido, es de esperarse que la tristeza se haga presente, dado que siempre será difícil ver al otro sufrir.

Cuidados alternativos

Con respecto a este tema, es importante decir que en todos los casos hay una opción prioritaria por el sistema de salud hegemónico, a pesar de la carestía económica, sin que ello elimine algunas prácticas alternativas. Las siguientes narrativas nos lo manifiestan: «(...) directamente (fuimos) al médico porque como fue caída entonces aquí el médico dijo sí, que traía un hematoma, entonces le dijo que había que operarlo» (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). En este primer caso, a pesar de las condiciones fisiológicas del paciente, no hubo respuesta clara. Por su parte, Bertha aseguró que recurre regularmente a remedios naturistas: «Pues una vez fuimos a Chihuahua, una hija mía fue con un naturista y me dio pastillas, muchas pastillas y me tomaba una, no, como tres pastillas y otras toman cinco cada hora» (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Por su parte, los cuidadores narraron sus experiencias al respecto:

(...) no, de ningún tipo, (...) nada más el médico (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Bueno ayer... antier, amaneció muy malita del estómago que le daba torzón, pues ella misma me explicó, me dijo: cuésame (sic) hierba con canela y sí se le quitó, en veces me dice que tiene mucha tristeza y que me doy la yerba del romero con azar y sí se le quita, cuando dice qué tiene, que le quiere dar gripa, le doy bebidas también a ella, ella me dice: cuésame (sic) esto y todo ya (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Pues mi hija, ella fue al naturista que esos pues con tal de vender, pero lo tenían allí arrumbado (...) tenían un montón de pastillas, pero no le sirvieron de nada (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En las narrativas hay una ambivalencia significativa respecto al uso de remedios alternativos. En la primera, se acudió al médico inmediatamente, dadas las condiciones del enfermo. La segunda cuidadora recurre a preparados tradicionales, los recomienda y se toma la atribución de administrarlos. El tercer cuidador, si bien ha hecho uso de ellos, lo cierto es que los considera como inservibles, calificándolos como fraudulentos.

Pero sea cual fuere el caso, la finalidad es exactamente la misma; es decir, a partir de creencias e ideas concretas, así como de mecanismos de socialización de información diversos, se pueden llegar a configurar prácticas específicas de cuidado del otro, en búsqueda de su bienestar; ya sea recurriendo a la herbolaria, a los remedios alternativos recomendados por alguien más, o a la propia medicina alópata.

Exclusión social

Por otra parte, hay una serie de factores respecto a los procesos de marginación social que enfrentan los enfermos. El primero de ellos es revelador, y corresponde a la distancia que la sociedad establece en torno al paciente. Los interlocutores aseguraron:

(...) se siente uno muy solo» (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). «(...) tiene aún retirado poco (sic), pero no por enojo, por ejemplo (una hija), pues se operó, estaba muy delicada (...) (otra hija) está delicada que hace poquito se fue muy mala de una pierna, anda con un bastón (...) me he sentido poco triste porque se han alejado poco (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) hay veces que hay que estar acá y tiene que salir a una fiesta o a un negocio (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Ante la presencia crónica de la enfermedad, la familia corre el riesgo de alejarse del paciente, sin importar sus lazos consanguíneos. Como respuesta, el sentimiento recurrente es el de abandono, o bien de exclusión, puesto que los enfermos ya no son considerados para actividades sociales.

De nuevo, el sentido de trascendencia se hace presente, pero desde su negación. Recordemos que Levinas (1997) habla de cómo dicho sentido se construye desde el conocimiento de uno mismo, y que a su vez se produce por medio del otro, de su condición y sus características, lo que puede dotar de razón de ser a aquello que se ejecuta desde la acción individual. Entonces, cuando hay una negación de la situación del enfermo, abandonándole, lo que se suscita es precisamente una obstaculización en la producción de significados trascendentes acerca del padecimiento, más allá de la presencia del dolor en sí mismo. Y es que la disposición al conocimiento es justamente eso, una disposición, y cuando esta se encuentra difuminada desde la negación, definitivamente no hay posibilidad de una praxis solidaria, sino que se evade por medio de lo que se tiene a su alcance.

Por su parte, los cuidadores expresan:

Pues no sé por qué oiga (al referirse al hecho de no recibir visitas), pero pues, no sé qué es antes si nos visitaban algunas gentes (...) se han ido retirando (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) no lo puedo hacer mucho (refiriéndose a su participación en fiestas tradicionales rarámuri), si es que mi prima es muy católica también va con las madres, con ella me salía, pero yo aquí en las mañanas (...) ahora no puedo (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). Sí han estado viniendo amigos y amigas más familiares y así (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Ahora bien, es de suma relevancia señalar el hecho de que los cuidadores también experimentan la exclusión social, y aunque no lo expresan verbalmente es seguro que ello les acarrea sentimientos adversos, como la tristeza. No obstante, al final optan por no participar en actividades sociales, en razón de su labor; de permanecer al lado del enfermo y ser-en-el-tiempo (Levinas, 1997). De esta manera, su sentido de trascendencia se finca, justo, en la concepción primigenia del cuidado, tal y como lo expresa Boff (2012), considerándolo como el *ethos* de la existencia humana, como manifestación de su evolución como especie biológica y dentro de su transformación como un ser que busca respuestas constantes a los porqués que plantea la vida. Así, la decisión de los cuidadores no solo es voluntaria, sino libertaria. Ya Rahner (2007) afirmaba al respecto que ese ir tras la trascendencia infinita se expresa a partir de la libertad que el individuo asume cuando decide hacer algo o no; desde el pensamiento religioso católico, ello corresponde al llamado «libre albedrío».

La resistencia vital

Ahora, cabe preguntarse: ¿por qué una persona en estado de enfermedad crónica resiste frente a su propia condición? Esta es, quizá, una de las interrogantes que trascienden al trabajo. No obstante, se puede afirmar que, en el decurso del proceso del padecer, el sujeto se ve obligado a dejarse atravesar por la enfermedad. Ante ello, la fe representa un halo de fortaleza, aspecto que se expresa en todos los relatos:

(...) sigue trabajando, que busquen la manera de vivir mejor, todo ese camino pues que les he dado parece que les va a servir porque unos son supervisores y otros al medioambiente y a la educación (refiriéndose a las profesiones de sus hijos) (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) los problemas del que hay veces (sic) en familia, entonces eso sí me hacen sentirme mal, porque yo no quiero que tengan problemas que vengan aquí a decirme esto o a decirme lo otro, pues para qué me dicen a mí algo y eso me causa tristeza, sí, pero aquí estoy con el Rosario (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). Sí, ya estoy cansada (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En estos casos, hay un referente que les hace resistir ante la enfermedad. Sin embargo, en el tercero, se denota un cansancio excesivo, visualizándose como una «carga» para la familia. Ella misma lo insinúa, y plantea lo siguiente: «Pues quién sabe si se quedan tristes o a lo mejor contentos» (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Deviene entonces la idea de extender la vida del enfermo crónico. Al ser una responsabilidad de los cuidadores, estos manifestaron lo siguiente, refiriéndose a la inminencia de la muerte:

Pues no muy bien preparado, pero ya sé, ya estoy consciente de que va a pasar algún día, si yo no me voy primero a ver qué piensa Dios de mí, el que se vaya primero está bien (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) pues yo sí, yo sí, hasta que ella estuviera también y le digo qué voy a hacer cuando usted me deje sola. (...) sí, me gustaría aprender cosas, lo que ella me dice (...) mermelada, envasar, todo eso, yo no sé envasar (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) encomendarnos a Dios, él que nos ayude y nos proteja para estar un poco más tranquilo (sic) (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En el segundo caso hay un deseo por extender la vida de la enferma, expresando que aún faltan experiencias y aprendizajes por vivir juntas. No obstante, en el primero y tercero, hay una conciencia explícita sobre el arribo de la muerte, lo cual no significa que la idea sea grata. Nuevamente, sin importar lo expresado, la interpretación sobre la trascendencia se hace presente en las narrativas de los cuidadores, dado que el acompañante se configura como un maestro en ese ámbito, debido a que está-ahí.

Lo anterior requiere una forma concreta de expresar su sentir, lo cual se hace por medio de constructos, imaginarios, ideas o representaciones sociales (Moscovici, 2000), que al final devienen y transmiten su sentido religioso. Y es esa concepción acerca de lo sagrado (Berger, 1969), lo que dota de sentido al proceso de padecimiento crónico, y lo encona dentro de una visión mística, que escapa, muchas veces, al entendimiento humano. Por ello es importante extender la vida del paciente; por ello es necesario preservar su calidad, tal y como el propio Magisterio de la Iglesia católica lo apunta. La acción, entonces, vuelve realidad un «designio divino».

Disposición y preparación ante la muerte

El más grande de los hitos de la humanidad se hace presente al momento de contraer y vivir un padecimiento crónico. Y esto es porque la enfermedad en sí misma provoca pensamientos intrusivos sobre la muerte, generando numerosos conflictos internos. Los enfermos dijeron:

(Voy a llegar) hasta donde Dios quiera, (...) se queda uno pensando que mis hermanos pues yo no los tengo y que ya se acabó (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) yo no estoy triste ni en contra si me llega la muerte, yo estoy completamente... de prepararme a perdonar para que Dios nuestro Señor me perdone, (...) estoy en sus manos (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) sí, cuando sea el momento, no hay otra cosa qué hacer (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Como se observa, hay una amplia disposición ante el fallecimiento. Si bien hay ciertas resistencias, los pacientes están dispuestos a cumplir con la denominada «voluntad de Dios». En este sentido, los sistemas de creencias e imaginarios religiosos se hacen presentes, por lo que todo cobra sentido a la luz de la fe personal, y que a su vez se vuelve una historia salvífica. Tal y como lo menciona Rahner (2007), de nuevo, esto se asume desde la libertad, al menos como parte de la perspectiva de los creyentes. No obstante, no hay que olvidar que «afrontar la crisis», en los términos de Turner (1980), es una vía de escape de la realidad. Al respecto, los cuidadores expresan:

(...) pues triste porque le digo que a mí no me gusta la muerte, yo tengo aborrecida la muerte, no me gusta, (me siento) triste porque ya se queda uno sin un miembro de la familia, pero no me opongo, Dios sabe, (...) el día que me deje sola yo lo voy a aceptar, pero me voy a quedar triste (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) pues triste, muy triste y yo sí cuando está grave me pongo llore y llore, pues a ver yo lo siento que es como mi mamá, yo no tuve desde (los) 13 años (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (Me) quedaría sin compañera, sin nada, claro que triste, (...) me quedaría solo (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Estos testimonios son ricos en emotividad, dado que en todos se advierte un dolor profundo ante la idea del fallecimiento. Se denota la tristeza, la aversión a la muerte, y el afecto por los enfermos. Con lo anterior los cuidadores experimentan nostalgia, ya que saben que sus vidas no serán las mismas con el deceso de cada paciente. Sin embargo, a pesar del desconsuelo anticipado sobre la muerte, no cuestionan la denominada *voluntad de Dios*; así, la fe se hace presente, y todo tiene sentido desde lo trascendente. Y es que, tal y como lo advierte Luckman (1973), aquello que corresponde al orden de lo místico no necesariamente tiene que ser asequible; por lo general, esa *voluntad de Dios* no alcanza a entenderse desde las razones humanas. Pese a ello, los creyentes católicos guardan la esperanza de que todo tiene propósito; uno que, aunque sea difícil de advertir, se conduce por mejores propósitos que aquello que se proyecta desde los deseos individuales.

Ahora bien, la salud mental del enfermo frente a su padecer y las ideas sobre la muerte juegan un papel determinante en toda la experiencia, dado que él es el único que puede procurarse una cierta estabilidad emocional, independientemente de las redes de apoyo. En este sentido, los interlocutores mencionan:

(...) a veces cuando voy al templo pues a pedirle favores, (le pido) que me sea perdonado por los delitos que he cometido (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) muy bonito, mi cirio y se lo prendo a veces para rezar el rosario, a veces pues yo estoy un poquito decaída para que me dé vuelta (...) rezo el Santo Rosario y luego las oraciones bonitas que sé de memoria, (...) para que me dé fuerza, para tener tranquilidad, que no haya pensamientos de coraje o de ganas de echar pleito (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Como se puede notar hay un intento para mantenerse en calma: se recurre a la espiritualidad y a los ritos propios de sus creencias, que se materializan en prácticas concretas; a saber: la oración; acudir al templo; el rezo del Rosario; y el uso de artículos como el cirio pascual; es decir, se trata del empleo concreto de su sentido religioso, y que a su vez expresa los constructos e imaginarios a los que se recurre para sobrellevar la situación. Los cuidadores, por su parte, participan de tales actividades y lo expresan así:

(...) yo creo, el trato que se le dé y el cariño que le tienen sus hijos y el trato que le podamos dar porque pues estar enfermos ya es muy triste, muy penoso (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Cuando dice: voy a rezar préndeme la vela (...) los rezos (...) y me siento contento también cuando me dice también vamos a rezar, por (sic) no sé mucho rezar el Rosario (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). Encomendarnos a Dios, (que) él nos ayude, (que) él nos proteja para estar un poco más tranquilo (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Sobre este punto, hay dos características que se deben resaltar: la primera, hace referencia a las formas que los enfermos emplean para relacionarse con Dios, y que los cuidadores adoptan desde paliativos rituales, a partir de su sistema de creencias y prácticas de fe. La segunda, apunta hacia el trato digno que los familiares emprenden para que la situación no sea tan penosa. Como ya se dijo en apartados anteriores, la calidad en los cuidados también se funda en el sentido de trascendencia del acompañante; es decir, no se trata solo de estar por estar, sino de tomar un trabajo arduo que se finca en la esperanza y que vale la pena asumir. Esta realidad es, tal y como lo menciona Boff (2012), trascendente e infinita.

La fe del enfermo y las expectativas de lo trascendente

Como ya se ha visto a través del recorrido narrativo de pacientes y cuidadores, ante las dificultades que implica el enfrentar la enfermedad crónica, existe un factor clave para sobrellevarla desde una cierta estabilidad; esto, a partir de los sistemas de creencias y los imaginarios sociales de los pacientes: la fe, que abarca un sentido de trascendencia atemporal. Sus testimonios en concreto sobre el tema se leen a continuación:

Yo no he perdido la fe, para mí es lo más bonito, aunque esté ignorante en todo (...) Dios me ha dado licencia de estar con mi familia cumpliendo con ella (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Yo pienso que (...) estoy con él, cualquier cosa que se ofrece, le aclamo a él; le pido que él me conceda lo que yo quiero y lo que pienso (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) ya quiero estar con ellos (refiriéndose a sus hermanos) (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) sí, ya estoy cansada (se le pregunta si ya quiere descansar y responde:) sí quiero, pero cuando uno quiere, las cosas no son (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) si viera que yo estoy tan a gusto aquí en la tierra porque yo nuestro Señor no me deja la mano, ni la virgen y estoy feliz con ellos, y todavía no siento tristeza porque me voy a morir el día que me recoja, si le pido a Dios que me dé licencia de con tiempoirme a arrepentir de lo que uno hace mal (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Lo anterior manifiesta la esperanza de trascendencia de forma explícita, y corresponde a un acto de fe pleno; el esfuerzo por vivir tiene sentido. No obstante, enfrentarse a ello genera dudas, difuminándose las certezas. Como respuesta, el consuelo es la voluntad, el amor, y el perdón de Dios. Pero tal concepto se supedita a una formación catequética, reconociendo que si hay algo que se pueda hacer para «purificarse» lo realizarán, para un bien morir. En este sentido, los sacramentos y ritos sacramentales emprendidos (como la bendición del agua, de un cirio pascual, de imágenes religiosas o de una persona, por mencionar un ejemplo) desde el catolicismo son una fuente importante de consuelo y paz para el doliente, tal y como lo afirma De la Torre (2012) al hablar de prácticas de religiosidad popular.

Ahora bien, su visión sobre la muerte se expresa así:

(...) la muerte le llega a cada uno, pues qué naturalidad (...) uno se va al panteón nomás (...) la muerte es general, nadie se queda a vivir (...) todos nacimos para morir, nadie nació para seguir viviendo para siempre (José, 94 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) la muerte... nos llama nuestro Señor cuando él quiere y nos tiene el lugar que merecemos, él nos tiene ya separado allá, (...) sea lo que sea (...) le pido tanto a nuestro Señor y a la virgen que me dé paz y tranquilidad (...) porque no crea, (...) yo amanezco decaída y qué hago, me pongo a llorar (María, 87 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) la recibo bien, no me queda de otra (Bertha, 83 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En este punto, aparece un concepto básico del catolicismo: la reminiscencia por la vida eterna, así como la versión existencial de la muerte: «allí termina uno, en el panteón». Paralelamente, la resignación y el cansancio llevan a considerar a la muerte como alivio, lo cual no es otra cosa que la esperanza de trascendencia, y que a su vez le da sentido al proceso; es decir, esta sinuosa experiencia se verá recompensada en su momento con el paraíso.

Por su parte, los cuidadores, en medio de sus emociones, tienen una consciencia clara en relación con el trance final:

(La muerte es) una separación pues que tenemos que sufrir, porque en primer lugar, (...) existió por el pecado que cometieron los primeros padres entonces por ver desobedeciendo a Dios que les dijo que no comieran de la fruta prohibida pues nos mandó también a nosotros a la goma porque nosotros estamos pagando lo que ellos hicieron (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). Ojalá llegue bien (...), entiendo que me voy a quedar muy triste, toda la familia por todos los años de amistad, tiene mucha amistad (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) pues que allí se acaba todo, allí se olvida todo, yo creo que ya nos haremos polvo, no sabemos, quién sabrá es Dios (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Revisando estas narrativas, destaca la segunda cuidadora. Al ser *rarámuri*, deja entrever su cosmovisión sobre la muerte, diferenciada de la cultura occidental desde la expresión «ojalá llegue bien». Sobre ello, Ricardo Robles S. J. menciona que los vivos tienen la obligación de ayudar al recién fallecido: «en su peregrinar durante el tiempo que aún permanecerá en este mundo» (Marzal, 1994, p. 79), a partir de una serie de rituales espirituales para llegar a Dios (*Onorúame*). Estos se realizan en el transcurso de tres años para los hombres y cuatro para las mujeres; al cumplirse, la persona deja de vagar y arriba a su destino final. A su vez, se encuentran las respuestas tradicionales sobre la muerte configuradas desde el mestizo-serrano. En el último caso hay una comprensión netamente existencialista: «nos haremos polvo», complementando con la certeza que el transcurrir de las cosas, es obra de Dios.

Ahora bien, aunque se pudiera desarrollar ampliamente el tema del constructo social desde lo *rarámuri*, lo importante a señalar es que en efecto este también se enmarca dentro de una concepción que se transmite de generación en generación. En el contexto de la Sierra Tarahumara, la visión indígena no es muy diferente al caso del mestizo; la transferencia de información intergeneracional genera lo que Berger (1969) considera como dialéctica, y que a su vez enarbolaba su sentido religioso. Habiendo dicho lo anterior, es necesario mencionar que la muerte como experiencia en sí misma es desconocida, y por ende la evasión es la mejor respuesta. Pero tal hecho no es solo porque sí, y es que dichos interlocutores tienen esperanza de que efectivamente hay algo más después del momento de vida actual.

Muerte paulatina del cuidador y su permanencia junto al enfermo

El tópico que aquí se expone se presenta como uno de los grandes descubrimientos de la investigación, por el hecho de permanecer del cuidador. Sin embargo, es importante que los mismos interlocutores manifiesten su experiencia:

(...) eso sí, ella está triste y yo también lo siento triste, (...) porque no comen (...) yo tampoco no puedo comer, quiero verla que esté comiendo ella primero también para almorzar yo también bien con ella, como ya estoy impuesto a estar pues con ella, desde el principio me trató muy bien y todavía me sigue tratando bien (sic) (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) no, lo que pasa es que yo siempre estoy (...) pidiéndole a Dios pues por todos, no más que (...) a veces me da flojera rezar, duro muchos días para rezar el Rosario, (...), yo le pido por cada uno de mis hijos y por la enfermedad de él, pues voy a misa y a la hora de la consagración yo estoy pidiéndole a Dios por ellos (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

(...) no, no oiga, pues ya no, pues, ya no es igual que antes, ya no, es muy difícil explicar eso (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

Ante tales narrativas, es necesario destacar algunos elementos. En primer lugar, la preocupación, sobre todo por no deglutir alimentos. A su vez, se hace referencia a Dios como fortaleza en medio del proceso. Finalmente, se encuentra la limitante lingüística, que manifiesta impotencia ante la enfermedad. Lo anterior, que es netamente descriptivo, tiene su fundamento en lo que Levinas (1997) denomina como *ethos óntico*; es decir, el desasosiego lleva al acompañante a padecer junto con el enfermo por solidaridad. Dicha ética, encierra una práctica, y no es solo un simple abstracto universal. Nuevamente, la confianza en Dios aparece; el padecimiento del otro —que se finca desde la compasión— encuentra en los referentes religiosos motivos de fortaleza para continuar con el cuidado.

Ahora, están los testimonios en torno a las consecuencias del acompañamiento:

(...) lo único que a veces pasa es que uno como que se trauma y pues no queda bien por muchos días porque eso no está tan bonito en este sufrir una pérdida (Martina, 72 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) yo pues yo sí estoy enfermita, yo soy diabética (Rosa, 50 años, comunicación personal, Guachochi, 2022). (...) pues podemos movernos un poquito (Mario, 84 años, comunicación personal, Guachochi, 2022).

En el primer caso, se hace referencia a la salud mental; luego, a un padecimiento crónico degenerativo, y finalmente a las limitantes físicas que acompañan la vejez. Todo apunta a que, durante el proceso, la tensión no permite que las enfermedades propias se manifiesten, pero cuando el paciente fallece, estas salen a flote. La experiencia de cuidado que se hace presente en el pensamiento de Boff (2012), apunta que el presupuesto básico del *ethos* que se menciona en su obra *El cuidado esencial*, es el mecanismo a partir del cual se puede entender el estar-ahí; pero no solamente como parte de un aparato crítico específico, sino también desde el afecto hacia quien padece.

Como puede advertirse a partir de este trayecto narrativo y etnográfico, el proceso de vivir una enfermedad crónica y sus respectivos cuidados, no pueden entenderse solo desde los aspectos físicos, biológicos o médicos que subyacen al padecimiento. Un conjunto de factores

psicológicos, sociales y culturales que se expresan dentro de él se enmarcan en un sistema de creencias más amplio, que remite a la idea de trascender como una constante, pero a partir de formas distintas. Primero, en reminiscencia de esas figuras místicas y sagradas que se conciben desde la fe de los individuos. Segundo, a partir de acciones concretas que también se sustentan en el pensamiento religioso —católico—, dado que «una fe sin obras es vana» (Sat 2, 18).

A continuación, se esquematiza la manera en que el sentido de trascendencia transversaliza al binomio enfermo-cuidador como fenómeno sociocultural, a partir de las escuelas de pensamiento que lo conceptualizan (Tabla 1).

Consideraciones finales

Desde la existencia humana, el tratamiento de la enfermedad crónica es un tabú; la sociedad latinoamericana experimenta un límite en cuanto al expresar las implicaciones físicas y emocionales del padecimiento y sus consecuencias. Dentro de esta cultura la fe católica parte de certezas; entre ellas, que todo lo acaecido tiene razón de ser a partir de la «voluntad divina».

A la luz de los resultados obtenidos, se puede concluir que, entre la enfermedad crónica y la disposición hacia la muerte, hay una profunda relación. Ambas trastocan a los actores sociales involucrados: paciente y acompañante. Ellos se enfrentan al padecer, al estigma social, al drama y a las múltiples crisis de sentido; esto, ante la incertidumbre del futuro. Pero también llegan a asumirlas; el enfermo, desde lo irremediable; el cuidador, desde la autoexclusión.

En los enfermos existe una tensión significativa entre la tristeza, el recuerdo, la culpa, el deseo de resarcirla, la preocupación por lo que le depare a la familia, y el sentido de la vida. Dichos sentimientos son la síntesis de una lucha diaria; algunos de ellos, se traducen en impulsos por seguir viviendo. Pero la comunicación de las emociones no es recurrente; fue la investigación la que propició dicha expresión, lo que reitera que el padecer es en sí mismo un tabú.

En este sentido, se pueden entender también los mecanismos de exclusión. Para la sociedad sigue siendo difícil el enfrentarse a la «penosa» realidad del enfermo. Verlo, denotar su dolor, escucharle, acompañarlo, puede resultar intolerable. Al estar inmerso en el ambiente cotidiano del paciente, el cuidador forma parte de dicha dinámica. En lo que respecta a este, experimenta una tensión distinta a la del doliente, concretamente entre la vida y la muerte. Ello se expresa en agotamiento físico y psíquico; en las ideas de esperanza en la recuperación, desde un Dios milagroso. En todo el proceso, vive múltiples crisis de sentido. Ante ello, cabe cuestionarse: ¿por qué permanecer con el enfermo?

Tabla 1. Transversalización del sentido de trascendencia en el binomio enfermo-cuidador

Arista	Escuela de pensamiento	Descripción
La enfermedad en sí (enfermo)	Fenomenología hermenéutica	El límite del lenguaje se presenta también como un fenómeno que merece ser interpretado desde el círculo hermenéutico.
La enfermedad en sí (cuidador)	Epistemología solidaria	El esfuerzo de estar con el otro desde el cuidado, propicia que la persona, a partir del conocimiento pueda saber de sus capacidades.
Cuidados alternativos (enfermo y cuidador)	Constructos e imaginarios	En el binomio presentado, se intenta mitigar el dolor a través de los recursos que se tienen al alcance, independientemente de si estos son eficaces o no.
Exclusión social (enfermo)	Epistemología solidaria	El enfermo experimenta la soledad, producto de la exclusión desde los diferentes niveles sociales; incluso el familiar. Por ende, la posibilidad de trascender desde la pregunta se difumina, sobre todo para aquellos que deberían de estar-ahí.
Exclusión social (cuidador)	<i>Ethos</i> del cuidado; Antropología trascendental	El acompañante, independientemente de lo que ocurre alrededor está-ahí, asumiendo la responsabilidad del cuidado; a su vez, desde la libertad, se decide permanecer, e incluso autoexcluirse. En tales actos, se va construyendo un marco de interpretación desde lo salvífico.
Resistencia vital (enfermo y cuidador)	Constructos e imaginarios; Sociología de la religión	La mística es el punto clave y coadyuva a que ambas partes puedan trascender el padecimiento, desde los cuidados dignos.
Disposición y preparación ante la muerte (enfermo)	Antropología trascendental; Antropología simbólica	La fe que se asume desde la libertad, se configura como un proceso que acarreará la salvación; asimismo, el estar cara a cara ante la crisis, provoca el recurrir a la misma fe con tal de escapar de la realidad.
Disposición y preparación ante la muerte (cuidador)	Sociología de la religión	El límite de la razón se hace presente y aparece la mística, como una forma de resolución de la «voluntad de Dios».
Salud mental (enfermo y cuidador)	Religiosidad popular; <i>Ethos</i> del cuidado	Las prácticas y rituales que se usan para relacionarse con Dios se configuran como una forma de sobrellevar la enfermedad y, por ende, de trascender; de igual modo, el cuidado digno, que se basa en la esperanza, abre la puerta a la trascendencia.
La fe del enfermo y expectativas de lo trascendente (enfermo)	Religiosidad popular	Los sacramentos y ritos sacramentales, se configuran como un aliciente para que la esperanza en lo trascendente no se pierda.
Expectativas de lo trascendente (cuidador)	Sociología de la religión	El diálogo intergeneracional, construye el sentido religioso y este le ayuda al acompañante a que su labor tenga un significado desde lo trascendente.
Muerte paulatina del cuidador y su permanencia junto al enfermo	<i>Ethos</i> óntico	La eticidad no es solamente un abstracto, sino que le pertenece al ser humano; el estar allí del cuidador responde a dicha realidad.

Fuente: Elaboración propia

Al respecto, se plantean los siguientes descubrimientos: 1) el afecto; cuando el cariño está de por medio, los esquemas tradicionales de expresión emocional se dejan de lado, con tal de que el enfermo tenga el mejor de los tratos y que sus días sean más llevaderos. Ahora bien, si se considera que en el contexto serrano la manifestación del cariño no suele ser típica, lo anterior cobra vital importancia; y 2) el disfrute de la presencia del enfermo terminal, más allá de los lazos consanguíneos. El acto de querer al otro no basta: se aprecia su compañía, los relatos y recuerdos que dan un significado distinto al hecho de cuidar.

Sumado a lo dicho, se presenta un mecanismo para sobrellevar la situación: la confianza en Dios que lo mitiga todo. Esta se presenta como la base del entendimiento del dolor y que a su vez da sentido a la experiencia desde la justificación ante el padecimiento, afirmando que todo es «voluntad divina», y por ende no debe contrariarse. El alivio y consuelo se dan por medio de recursos espirituales como la oración, imágenes y signos religiosos presentes en el hogar. Sin embargo, cada paciente expresa sus creencias religiosas de forma distinta. Para quienes el cansancio, el agobio y los malestares físicos son insoportables, la solución está en pedir a Dios que ponga fin a su existencia. Y esto lo hacen porque están convencidos de que hay una vida atemporal de plenitud y descanso. Para otros, la fe representa todo lo contrario; es decir, sentido de vida y fortaleza para continuar, aún a pesar de la situación.

Esto también nos habla de una clara disposición hacia el futuro inevitable: la muerte; y es que como parte de la aceptación de esa «voluntad divina», se incluye una especie de resignación ante lo irremediable. No obstante, el hecho no aparece de forma llana, sino revestido de sentido. Es decir, considerar que dentro de los designios de Dios se incluye el trance final, forma parte de la trascendencia que representa el vivir el dolor crónico, lo que le otorga sentido al proceso de la enfermedad, con todas las limitantes que como tal conlleva.

Ahora bien, como parte de la caracterización del binomio enfermo-cuidador en un contexto de marginalidad y diversidad cultural, salta a la vista que no hayan figurado los cuidados alternativos, aún cuando todo ello se desarrolla dentro de un ámbito meramente doméstico. Desde los resultados obtenidos, se pudo constatar que el modelo hegemónico de salud es la opción primaria, a pesar de las características socioculturales de la Sierra Tarahumara. La herbolaria y otros remedios tradicionales no figuraron en el universo de estudio.

Finalmente, todo lo anterior viene a corroborar el supuesto planteado al inicio; es decir, el hecho de que tanto enfermos como cuidadores experimentan su realidad con sentido. Los primeros desde la voluntad divina, los segundos desde el afecto; ambos, desde la fe. De este modo, el binomio enfermo-cuidador se sustenta a partir de las creencias religiosas que cada parte denota, las cuales van solventando las desavenencias que se presentan en el proceso. Dichos

sistemas de creencias producen mecanismos de aceptación y resistencia, que corresponden a las representaciones sociales que les dan razón a sus posiciones. Ello vuelve a la enfermedad crónica en una manifestación que va más allá de los procesos biomédicos, volviéndola una experiencia con sentido de trascendencia.

Referencias bibliográficas

- Barragán, A. (2005). La interrelación de los distintos modelos médicos en la atención del dolor crónico en un grupo de pacientes con neuralgia posherpética. *Cuicuilco*, 12(33), 61-78.
- Barragán, A. (2008). *Vivir con dolor crónico*. Libros de la Araucaria.
- Benedicto XVI. (2007, 13-31 de mayo). *V Conferencia General del Episcopado Latinoamericano y del Caribe*. San Pablo.
- Berger, P. (1969). *El dosel sagrado. Para una teoría sociológica de la religión*. Amorrortu Editores.
- Boff, L. (2012). *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión de la tierra*. Trotta.
- Boyer, P. (2002). *Religion Explained: The Human Instincts That Fashion Gods, Spirits and Ancestors*. Vintage.
- Cohen, A., y Koenig, H. (2004). Religion and Mental Health. En C. D. Spielberger (Ed.), *Encyclopedia of Applied Psychology* (pp. 255-258). Elsevier.
- Cornejo, M., Mendoza, F., y Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *PSIKHE*, 17(1), 29-39.
- De la Torre, R. (2012). La religiosidad popular como «entre-medio» entre la religión institucional y la espiritualidad individualizada. *Civitas-Revista de Ciências Sociais*, 12(3), 506-521.
- Epele, M. (2017). Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas. *Salud colectiva*, 13(3), 359-373.
- Fernández-Ríos, L., y García-Fernández, J. (2000). La religión como recurso para la promoción de la salud. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*, 18, 23-56.
- Francisco. (2020). *Mensaje del Santo Padre Francisco para la XXVIII Jornada Mundial del Enfermo*. Dicastero per la Comunicazione, Editrice Vaticana.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Golombek, D. (2022). *Las neuronas de dios. Una neurociencia de la religión, la espiritualidad y la luz al final del túnel*. Siglo XXI.
- Guerrero, R., Oliva, T., y Prado, M. (2019). La fenomenología en investigación de enfermería. Reflexión en la hermenéutica de Heidegger. *Escola Anna Nery*, 23(4), 1-7.
- Heidegger, M. (2015). *El ser y el tiempo*. Fondo de Cultura Económica.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Censo de Población y Vivienda*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- Jociles, M. (1999). Las técnicas de investigación en Antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 15, 1-29.
- Juan Pablo II. (1982). *Los enfermos*. Editrice Vaticana.
- Juan Pablo II. (1993). *Catecismo de la Iglesia católica*. Editrice Vaticana.
- Knapp, E., León, I., Mesa, M., y Suárez, M. (2003). Representación social de la salud humana. *Revista Cubana de Psicología*, 20(2), 153-164.
- Levinas, E. (1997). *De lo sagrado a lo santo*. Riopiedras.

- Luckmann, T. (1973). *La religión invisible*. Sígueme.
- Martínez, F. (2012). Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural »Quisicuba«. Los Sitios, Centro Habana. *Enfermería Global*, 11(25), 92-103.
- Marzal, M. (1994). *El rostro indio de Dios*. Universidad Iberoamericana.
- Mendoza, C. (2006). De la subjetividad moderna a la vulnerabilidad posmoderna. La fenomenología de Emmanuel Levinas. En F. Sánchez (Comp.), *La verdad y la justicia. El llamado y la respuesta en la filosofía de Emmanuel Levinas* (pp. 1-9). Universidad Pontificia de México.
- Menéndez, E. (1988, 30 de abril-7 de mayo). *Modelo médico hegemónico y atención primaria*. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud, Buenos Aires. https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf
- Metz, J. (2007). *Memoria passionis. Una Evocación provocadora en una sociedad pluralista*. Sal Terrae.
- Moltmann, J. (2010). *El Dios crucificado*. Sígueme.
- Moscovici, S. (2000). *Social representations. Explorations in Social Psychology*. Polity Press.
- Osorio, R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. Instituto Nacional Indigenista.
- Rahner, K. (2007). *Curso fundamental sobre la fe*. Herder.
- Ramírez, R. (2020). *Mujeres en círculo. Espiritualidad y corporalidad femenina*. Bonilla Artigas Editores, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.
- Rivera, N. (2018). Las creencias religiosas en el proceso salud-enfermedad-atención en torno a la diabetes en Atzala, Guerrero. En A. Barragán, A. López, y E. Masferrer (Comps.), *Cuerpo, salud y religión* (pp. 129-142). Libros de la Araucaria.
- Salinas, P., y Cárdenas, M. (2009). *Métodos de investigación social*. Universidad Católica del Norte.
- Turner, V. (1980). *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*. Siglo XXI.
- Vain, P. (2012). El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico-metodológicas. *Revista de Educación*, 3(4), 37-43.
- Valiente-Barroso, C., y García-García, E. (2010). La religiosidad como factor promotor de salud y bienestar para un modelo multidisciplinar de atención psicogeriatrica. *Psicogeriatría*, 2(3), 153-165.
- Vázquez, F. (2018). El autocuidado al envejecer visto desde una perspectiva religiosa. En A. Barragán, A. López, y E. Masferrer (Comps.), *Cuerpo, salud y religión* (pp. 115-128). Libros de la Araucaria.
- Villarreal, G. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17(49), 434-454.

Contribución de los autores (Taxonomía CRediT): F. M. H.: Conceptualización, metodología, validación, investigación, curación de datos, redacción. I. G. F. R.: Conceptualización, metodología, validación, curación de datos y redacción.

Editado por: El comité editorial ejecutivo Juan Scuro, Pilar Uriarte y Victoria Evia aprobó este artículo.

Nota: El conjunto de datos que apoya los resultados de este estudio no se encuentra disponible.