

EL CUIDADO EN EL HOGAR A LOS ENFERMOS CRÓNICOS: UN SISTEMA DE AUTOATENCIÓN

Leticia Robles Silva¹
UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

INTRODUCCIÓN

Una de las corrientes que gana cada vez mayor terreno en la discusión de la atención a la enfermedad es el del autocuidado y el cuidado brindado en el hogar, sobre todo este último en relación con los enfermos crónicos y los ancianos. Asimismo, el cuidado es un término que se ha introducido en el lenguaje de terapeutas y trabajadores de la salud, como una especie de recurso ilimitado para enfrentar las demandas de atención de este tipo de enfermos, pero poca reflexión se ha generado acerca del sitio que ocupa entre los vastos sistemas médicos existentes en la sociedad.

En este sentido, el presente trabajo desarrolla una propuesta para conceptualizar el fenómeno del cuidado en el hogar a enfermos crónicos como parte del sistema de autoatención. El interés es mostrar que el cuidado a los enfermos crónicos es parte del sistema de autoatención, cuáles son los elementos que lo sustentan y bajo qué condiciones. El planteamiento central es que el cuidado en el hogar es un proceso diferente al de automedicación y que incluye una serie de acciones más amplia que este último, por lo que no puede ser conceptualizado como una variante de éste, sino como un proceso diferente. La presente reflexión teórica deriva, tanto de lo reportado en la literatura sobre el cuidado, como de los resultados de una investigación etnográfica que realicé en un barrio popular de Guadalajara, Jalisco sobre el cuidado a enfermos con diabetes.

El ensayo se divide en cuatro partes. En primer término, se ubica temáticamente el asunto de la autoatención, la situación del conocimiento generado sobre el mismo y la pertinencia sobre considerar el cuidado como un proceso de autoatención. En segundo término, se sitúa como parte de un proceso más amplio de atención a los enfermos y al mismo tiempo se argumenta sobre la importancia de su estudio. La tercera parte desarrolla las nociones conceptuales y los

¹ Apartado Postal 1-2044, Guadalajara, Jalisco, México. E-mail lrobles@cucs.udg.mx

argumentos para conceptualizar el cuidado como un proceso de autoatención. Finalmente, se discuten algunas implicaciones empíricas de una propuesta de esta naturaleza.

I. ALGUNOS ANTECEDENTES TEÓRICOS: LOS SISTEMAS MÉDICOS

Hoy en día se reconoce la existencia de una pluralidad de sistemas de atención a la enfermedad en cualquier sociedad o comunidad del mundo. Sistemas que se han clasificado en tres sectores: la biomedicina,² las medicinas alternativas³ y la autoatención. Sectores que estarían presentes en mayor o menor medida en cualquier contexto espacial como respuesta diagnóstica y terapéutica a la enfermedad.

² La clasificación de los sistemas médicos remite a una tesis teórica por la cual existe un sistema médico dominante o hegemónico sobre el resto de sistemas médicos existentes en un territorio o espacio social. Para el siglo XX, la Biomedicina es el sistema médico dominante en casi todo el orbe mundial, tal vez escasos espacios societales no la tengan como tal, lo que no obsta para negarle dicho estatus. Otro asunto es el término utilizado para nombrarlo. Con anterioridad se le denominaba indistintamente como medicina occidental, medicina "científica", medicina moderna o simplemente medicina. Sin embargo, dichos términos han constituido motivo de debates y discusiones especialmente sobre dos asuntos, uno sobre el pretendido estatus de *cientificidad* y el otro acerca de que sea una medicina occidental. Del primero, los argumentos y estudios han mostrado que al igual que cualquier sistema médico tiene un sistema de conocimientos no totalmente científico, ya que muchas de sus prácticas se sustentan más en referentes simbólicos que *científicos* (Lock y Gordon 1988). Respecto a que sea una medicina occidental, era una afirmación válida para la primera mitad del siglo XX, porque operaba en Europa y América y en algunas colonias de los países desarrollados, pero no actualmente. Su distribución mundial hace que se le encuentre tanto en los países occidentales como orientales (Leslie y Young 1992). De ahí, que cada vez más académicos prefieran utilizar el término de biomedicina para designar este sistema médico. Nombre que remite a que se sustenta en la realidad biológica como un ente autónomo de la cultura, la moralidad y la sociedad en su conjunto (Gordon, 1988).

³ Las medicinas alternativas refieren al resto de sistemas médicos existentes en un contexto social particular en un momento histórico determinado que no sea el dominante o hegemónico. Así, y de acuerdo con el lugar, se hablaría de la medicina tradicional y sus diversas expresiones como herbolaria, shamanismo, brujería, hueseros. Sistemas médicos identificados como parte de la etnomedicina y que se han estudiado con bastante frecuencia en América (Rubel y Hass, 1990). Pero, existen otros sistemas médicos como la medicina Aryuvédica, la medicina china, la homeopatía, la medicina Zulu que operan en diversos contextos espaciales en el mundo. Al conjunto de todos estos sistemas médicos se hace referencia con el término de medicinas alternativas.

La descripción y explicación de dichos sistemas han sido objeto de estudio de la sociología y la antropología médica, con especial énfasis los dos primeros. Estudios que han tomado a la biomedicina y medicinas alternativas como objeto de investigación, ya sea en forma aislada o en sus múltiples relaciones, mostrando su convivencia en un mismo espacio social, las relaciones de inclusión/exclusión y de subordinación/dominación entre ellos y del uso complementario y simultáneo que hacen los enfermos, de las terapéuticas provenientes de cualquiera de sus elementos. Donde la indagación de la autoatención ha estado relegada.

Kleinman (1980) y Menéndez (1990) afirmaban hace más de diez años que se había realizado poca investigación acerca del funcionamiento de la autoatención durante los años previos a la década de 1980. El panorama no cambió sustancialmente durante los siguientes años. Esta ausencia de interés por el tema resulta paradójico, porque teóricamente se sostiene que la autoatención es el *primer nivel real de atención a la enfermedad* (Menéndez, 1990:179; Levin e Idler, 1981) o que es *la parte central del sistema de atención a la enfermedad* (Kleinman, 1980:50). Sin embargo, y a pesar de los pocos estudios, tenemos conocimiento sobre algunos de sus rasgos.

El componente más analizado de la autoatención es la automedicación.⁴ Sabemos que el hogar es el espacio por excelencia de la automedicación, ahí se realiza el diagnóstico de la enfermedad, la selección, prescripción y administración de medicamentos o terapias de otra índole, todo antes de acudir con los curadores o terapeutas; que la automedicación es parte de la “carrera del enfermo” en su fase inicial, sobre todo al momento del diagnóstico; que es realizada por la mujer, principalmente la madre-esposa y que los conocimientos se adquieren por transmisión generacional. Por otra parte, el problema de la automedicación se ha estudiado ampliamente en torno a las enfermedades infecto-contagiosas y/o la salud materno infantil y escasamente sobre las enfermedades que afectan a los adultos y ancianos. Pero, el estudio de la autoatención centrado en la automedicación enfrenta algunos cuestionamientos frente a condiciones sociales cambiantes y diferentes cada vez más en el mundo moderno. Tres me parecen fundamentales. Uno, el casi olvido de otros miembros enfermos de la familia; dos, no incluir a otro grupo de enfermedades prevalentes en el panorama

⁴ Incluso hay quienes los utilizan como términos intercambiables o como sinónimos. La automedicación refiere esencialmente a la prescripción y uso de medicamentos, terapéuticas coadyuvantes como masajes, y terapias tradicionales como infusiones, cataplasmas. En cambio, la autoatención es un proceso más amplio ligado con la reproducción social de los sujetos enfermos.

epidemiológico como son las enfermedades crónicas; y finalmente, el haber reducido la autoatención casi exclusivamente al proceso de la automedicación.

Tradicionalmente los estudios eligieron como sujetos de indagación a los niños y a sus madres, lo que respondía no sólo a una tradición, sino particularmente a una situación demográfica y epidemiológica: eran los niños la mayor proporción de la población, en la primera mitad del siglo XX, quienes más se enfermaban y morían. Condición que se modificó en el último tercio del siglo pasado a partir de una serie de cambios sociales que impactaron la composición demográfica del mundo y del país. El aumento significativo de la población anciana a fines del siglo XX, y que permanecerá por lo menos durante la primera mitad del siglo XXI, constituye ahora la nueva realidad demográfica a estudiar (Mirkin y Weinberger, 2000). Al mismo tiempo, cambiaron los grupos vulnerables a la muerte. Ahora son los extremos de la vida donde se registran las mayores tasas de morbi-mortalidad (WHO, Organización Mundial de la Salud 1998). Ambos fenómenos tienen una implicación directa con la composición de enfermos al interior de las familias actuales, no son únicamente los niños quienes más enferman sino también los ancianos.

Las enfermedades infecto-contagiosas constituían el rasgo distintivo de la primera mitad del siglo XX, situación que también se transformó. Las enfermedades crónicas son en este momento el principal componente del perfil epidemiológico de casi cualquier nación y que prevalecerá durante el siglo XXI (WHO, 1998), es decir, las enfermedades crónicas desplazaron a las infecciosas como principal componente del perfil epidemiológico.

Más allá de la automedicación no se han desarrollado ni inquirido otros procesos que formen parte de la autoatención, es decir, poco o nada sabemos acerca de lo que acontece con la autoatención cuando se involucra otro tipo de acciones no vinculadas, directa o indirectamente, a la curación o limitación o a la de dar solución a la enfermedad.

Frente al conocimiento generado hasta el momento y por los cambios registrados en el panorama demográfico y epidemiológico, es indispensable abrir la discusión hacia nuevos campos de investigación que analicen fenómenos no vistos hasta ahora. Si queremos explicar las nuevas condiciones de salud/enfermedad y su atención al interior del hogar requerimos construir nuevos conceptos que enriquezcan el análisis del proceso de autoatención. De ahí la propuesta de considerar el cuidado en el hogar a los enfermos crónicos, como parte del sistema de autoatención.

II. UN TEMA EMERGENTE: EL CUIDADO EN EL HOGAR A LOS ENFERMOS CRÓNICOS ADULTOS Y ANCIANOS

El cuidado en el hogar⁵ a enfermos crónicos adultos y ancianos es un tema privilegiado en los estudios antropológicos y sociológicos de la vejez. Una creciente literatura da cuenta de la importancia que adquiere el conocimiento del tema en diversos contextos sociales y nacionales, pero con un interés especial por los ancianos y enfermos de los países anglosajones y europeos que viven en las áreas urbanas. De acuerdo a Pearlin y Zarit (1993) el estudio del cuidado se encuentra en una etapa de consolidación después de 15 años de investigación que inició en la década de 1970.

El *cuidado* constituye un tema ineludible de la agenda de investigación actual. El aumento de la esperanza de vida junto con el aumento de las enfermedades crónicas han originado discapacidades que afectan la autonomía del individuo convirtiéndolo en un dependiente. Esta condición de dependencia origina la necesidad de que alguien los atienda y cuide. Tanto el envejecimiento como la enfermedad crónica han permitido la *visibilidad* del cuidado.⁶ Esta visibilidad no es exclusiva del cuidado, otros fenómenos ligados a la experiencia del padecimiento fue posible analizarlos gracias a la enfermedad crónica, situación que las enfermedades infecto-contagiosas difícilmente permitían hacer (Charmaz, 1990). Lo mismo acontece con la vejez, nuevas categorías sociales emergieron con el aumento de la esperanza de vida (Canales, 2001).

El *cuidado informal* casi siempre es otorgado por la familia. De acuerdo con Brody (1995: 15), debido al incremento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónicas, la familia se vio obligada a *inventar* el cuidado de largo plazo. En el mismo sentido, Ellis-Hill y Payne (2001:156) afirman que con el mayor número de enfermos crónicos viviendo en el hogar hubo la necesidad de construir

⁵ El término en inglés es "caregiving" que forma parte de un sistema de cuidado que se denomina *cuidado social* -social care- (Cantor, 1991) o *cuidado de largo plazo* -long-term care- (Kane y Penrod 1995). Este sistema de cuidado estaría formado por dos sectores: uno, el sector informal -informal care- que corresponde al cuidado brindado por la familia, los amigos, los vecinos de manera cotidiana y si mediar pago por el servicio brindado; dos, el sector formal -formal care- que se compone por el cuidado que brindan profesionales que laboran en instituciones gubernamentales, no-gubernamentales y asociaciones civiles de servicios comunitarios.

⁶ Ello no significa que anteriormente no existiera el cuidado. En el pasado existían enfermos y ancianos a quienes cuidar, en menor número pero los había, los niños también han y siguen siendo objeto de cuidado, lo que sucedía es que pocas veces *veíamos* dicho cuidado.

el término de *cuidado* para poder incluir a la familia como un elemento de la atención a este grupo de enfermos. Entre 80 y 90% de los ancianos de países anglosajones reciben algún tipo de *cuidado* por parte de su familia (Abel, 1990), una situación que se refleja en que los enfermos y ancianos prefieren el cuidado en el hogar, en vez, del provisto en alguna institución (Kahana, Biegel y Wykle, 1994).

III. EL CUIDADO EN EL HOGAR: LA AUTOATENCIÓN A LA ENFERMEDAD CRÓNICA

La autoatención es A... la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica /familiar... A (Menéndez, 1990: 176); proceso que se da a diversos niveles: individual, familiar, de la red social o la comunidad (Kleinman, 1980). De acuerdo con esta definición, la autoatención incluiría cualquier proceso de atención a la enfermedad encaminado a la reproducción biológica y social de cualesquiera enfermo y que se realiza en cualesquiera de los niveles anteriormente señalados; esto implica reconocer, teóricamente, la existencia de múltiples procesos de autoatención que coexisten y operan simultáneamente en diferentes niveles sociales.⁷ Bajo estas consideraciones es que pienso el *cuidado en el hogar a los enfermos crónicos adultos y ancianos*⁸ como un proceso de autoatención.

⁷ Lo que resulta razonable con la noción no sólo teórica sino empíricamente comprobada de la existencia de un pluralismo de medicinas o sistemas de atención a la enfermedad en cualquier sociedad. En las mismas formulaciones teóricas se reconocen múltiples elementos al interior de los otros dos componentes del sistema de atención a la enfermedad. En la medicina alternativa una larga lista de medicinas o prácticas curativas están incluidas en ella. Lo mismo sucede con la medicina profesional, de acuerdo con la clasificación de Kleinman (1980) en ésta no únicamente está incluida la biomedicina, sino también la medicina ayurvédica o china, entre otras; para Menéndez (1983) el modelo médico hegemónico incluye tres subsistemas: el médico individual privado, el corporativo público y el corporativo privado. Desde esta perspectiva no habría contra-argumentos para pensar que el sistema de autoatención estuviera constituido por un proceso único.

⁸ Precisar a qué tipo de dependiente se cuida es un asunto importante. Una de las razones es que el cuidado responde al estatus del dependiente, es decir, el tipo de dependiente define el contenido y los fines del cuidado. Así, los fines y acciones del cuidado a enfermos crónicos adultos y ancianos serán unos, para los incapacitados otros y para los niños otros diferentes. Por ejemplo, en el caso de los niños enfermos crónicos, además de los dos fines que comparte con los adultos y ancianos, se le añade uno tercero: el del florecimiento o desarrollo del individuo. Este fin es impensable para adultos y ancianos porque ellos pasan de ser sujetos independientes y autónomos a ser dependientes. Situación inversa en los niños, de ellos se espera que transiten de la dependencia a cierto grado de independencia y autonomía a pesar de su condición de enfermos.

Mi punto de partida es que el *cuidado en el hogar* es una acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de un enfermo crónico, cuyos dos fines son la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad y proporcionar los recursos suficientes para su sobrevivencia. El cuidado está formado por tres líneas: de la enfermedad, del hogar y la biográfica y que es provisto por la familia. Varias argumentaciones sustentan mi afirmación.

La condición de enfermo crónico remite, en última instancia, a la definición social de ser un *sujeto dependiente*. La dependencia es una condición social por la que un individuo es incapaz de satisfacer sus necesidades y de cuidar de sí mismo por lo que es forzado a confiar en el cuidado que otros le puedan brindar (Kittay, 1999).

La enfermedad crónica produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se retorna a la categoría de sujeto sano. El cuerpo orgánico pierde lentamente sus desempeños fisiológicos básicos hasta un punto en que es incapaz de realizarlos por sí mismo; de igual manera, su cuerpo social sufre pérdidas que se objetivan, sobre todo, en la ejecución deficiente de sus roles de acuerdo con los estándares sociales y tampoco es capaz de ser recíproco,⁹ es decir, además de no ser saludable, tampoco es alguien que participa total y activamente en la sociedad. Los estudios sobre la experiencia del padecimiento han mostrado cómo el proceso de convertirse en un enfermo, afecta tanto la vida biográfica y social del sujeto como la orgánica, apareciendo necesidades de toda índole.¹⁰ Entre otras necesidades aparecen las ligadas al manejo de los síntomas y de los tratamientos prescritos, las económicas para adquirir los tratamientos o las relacionadas con la pérdida de empleo a causa de la enfermedad, las existenciales por el impacto en su vida cotidiana, las de orden afectivo en sus relaciones interpersonales, las vinculadas con las pérdidas de sus roles sociales y los conflictos emanados por estas pérdidas. Ante una situación

⁹ Esta incapacidad se produce por dos vías: una, la privación o empobrecimiento de recursos para intercambiar en una relación interpersonal, dado que la enfermedad crónica agota recursos materiales y sociales al usarlos para su atención y porque el enfermo es expulsado parcial o totalmente del mercado laboral (Strauss y cols. 1984). La otra es debido a que con la pérdida de capacidades, no puede transformar los recursos, aun cuando disponga de ellos, en funciones o productos que pueda ofrecer al otro como parte de los intercambios sociales.

¹⁰ Consultar los trabajos de Strauss (Strauss y cols. 1984; Corbin y Strauss 1985; 1987; 1988) para los tipos particulares de necesidades orgánicas, afectivas, biográficas, económicas y sociales que emergen al momento en que el individuo se convierte en un enfermo. Un estudio sobre la experiencia del padecimiento en nuestro medio es el de Mercado (1996).

de múltiples necesidades originadas por la enfermedad, es por lo que el cuidado se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos.

El cuidado a un enfermo crónico tiene dos fines: uno, ayudar al enfermo a satisfacer sus necesidades creadas a partir de la presencia de la enfermedad y dos, proporcionar los recursos suficientes para su sobrevivencia. Para que el cuidado sea garante de la sobrevivencia biológica y social del enfermo es necesario que emerja como una respuesta social a las necesidades derivadas del estatus de enfermo, no de la enfermedad, es decir, el cuidado responde a un sujeto social en su calidad de enfermo y no a la enfermedad crónica *per se*.¹¹ Esto implica que el cuidado no es tan sólo una respuesta dirigida a la *atención a la enfermedad crónica* sino sobre todo al *padecer del enfermo*.¹² De ahí que la satisfacción de cualquier tipo de necesidad es objeto de las acciones del cuidado, incluidas las de la enfermedad. Es a partir de estos rasgos fundamentales por lo que afirmo que el cuidado a los enfermos crónicos es un proceso de autoatención.

Menéndez (1990) refiere tres tipos de actividades de la autoatención: las de alimentación, de limpieza e higiene y las de curación y prevención de enfermedades, daños y problemas. Sin embargo, para que el cuidado responda al enfermo como un todo es necesario considerar otro tipo de actividades, de lo contrario, no respondería a las necesidades sociales del mismo. El cuidado es una acción social que produce bienes y servicios, a través de modificar los recursos materiales y simbólicos del contexto social donde vive el enfermo, para obtener, más que un producto único, una serie de medios de subsistencia materiales y simbólicos que satisfagan todas sus necesidades. De esta forma, el cuidado incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del individuo enfermo, que se agrupan en tres líneas de cuidado:¹³ de la enfermedad, del hogar y la biográfica.

¹¹ Esta es una diferencia con el proceso de automedicación que exclusivamente se centra en resolver la situación de la enfermedad, olvidándose del sujeto que la padece.

¹² Kleinman (1980) señala que las dos tareas fundamentales de cualquier sistema de atención a la enfermedad son la *curación de la enfermedad* que implica el establecimiento de un control efectivo de los desordenes biológicos y fisiológicos y el de *atender al padecimiento* que es el de contribuir a dar un significado personal y social a los problemas de la vida creados a partir del estatus de enfermo.

¹³ Recupero la propuesta analítica de Corbin y Strauss (1992), quienes para explicar el manejo del padecimiento y los problemas derivados de éste, clasifican al "trabajo" en tres tipos, denominadas líneas:

Trabajo del padecimiento: tareas relacionadas con el manejo de la propia enfermedad en cuanto al régimen prescrito, prevención y manejo de las crisis, manejo de los síntomas y el diagnóstico.

La línea en torno a la enfermedad resuelve las necesidades emanadas básicamente de dos condiciones: las de la propia enfermedad y las de su atención. Dirigiendo sus esfuerzos en cuatro áreas: el establecimiento de un diagnóstico, el manejo de las molestias y crisis, el manejo de los regímenes terapéuticos y la atención terapéutica a la enfermedad.

El establecimiento de un diagnóstico define con cierta certeza qué le sucede al enfermo y le da un nombre, lo cual requiere monitorear permanentemente su situación. Este diagnóstico alude a múltiples situaciones: empeoramiento, agravamiento, recuperación, control, crisis, descontrol, estancamiento o agonía. Definir la situación del enfermo es condición necesaria y primigenia para tomar decisiones posteriores sobre qué hacer, cuándo, cómo, dónde y por quién. Se trata de identificar qué sucede y sus causas para orientar las acciones de otras áreas del cuidado en cualquiera de las tres líneas.

El área de manejo de las molestias busca aliviar o disminuir los malestares originados por la enfermedad o como consecuencia de los regímenes prescritos a través de la aplicación de medidas terapéuticas; asimismo, trata de evitar la aparición o el agravamiento o crisis de la enfermedad; y participa o toma decisiones acerca del manejo ante una situación en particular.

El manejo de los regímenes terapéuticos incluye el de todas sus enfermedades, así como los tratamientos prescritos por terapeutas de cualesquiera de los sistemas médicos.¹⁴ Como no se trata, muchas de las ocasiones, de una prescripción sino de varias, el cuidado se orientaría a que el enfermo “cumpla” uno, parte o todos los regímenes prescritos; modifique o elimine una, algunas o todas las indicaciones prescritas de acuerdo con el estado de mejoría o

Trabajo de la vida diaria: tareas cotidianas que mantienen en marcha un hogar, incluye el aseo y la reparación de la casa, trabajo marital y crianza de los hijos, recreación, actividades como preparación de la comida.

Trabajo biográfico: tareas encaminadas a reunir tres elementos de la identidad o biografía: el tiempo biográfico, la concepción del yo y el cuerpo. Así como, los procesos de contextualización, retorno a la normalidad, reconstitución de la identidad y rescate de la biografía.

Estas líneas refieren principalmente al enfermo y al padecimiento, y son vistas desde la perspectiva de quién está enfermo, pero no del cuidado. En este sentido, retomo la idea de las tres líneas pero la modifiqué para el caso del cuidado. Su construcción se sustenta en el trabajo que realicé en Guadalajara (Robles, 2002).

¹⁴ No habría que olvidar que algunos enfermos padecen dos o más enfermedades crónicas y que la mayoría de ellos acuden en forma simultánea a varias opciones tanto de la biomedicina como de la medicina tradicional o alternativa.

empeoramiento del enfermo y el grado de eficacia de la indicación terapéutica; que combine o no las prescripciones provenientes de varios terapeutas o varios sistemas médicos; de recordar la administración o administrar las indicaciones terapéuticas.

El área de atención terapéutica a la enfermedad brinda al enfermo todas las posibilidades de atención que estén al alcance y disponibles en el espacio social donde vive, no importando el sistema médico del que provengan; organiza las opciones de atención de acuerdo con las necesidades del enfermo y garantiza su acceso a lo largo del tiempo; valora la calidad y eficacia de la atención brindada; busca opciones de atención a la enfermedad; y está al pendiente o acompaña al enfermo a sus consultas con los terapeutas e interacciona con estos últimos.

La línea de cuidado en torno al hogar está orientado a la construcción de un contexto propicio para la sobrevivencia del enfermo y al mismo tiempo para el despliegue de las acciones de las otras dos líneas de cuidado. Cuatro son sus áreas: apoyo económico, trabajo doméstico, cuidados personales y organización de un ambiente de cuidado que en conjunto transforman el hogar y proporcionan los recursos materiales para satisfacer las necesidades del enfermo.

El apoyo económico cubre total o parcialmente los gastos generados por la enfermedad y su atención, la manutención del enfermo y los derivados de las modificaciones que sufre el hogar.¹⁵ Así, pagar los honorarios de los terapeutas, comprar medicamentos o ropa y alimentos especiales para el enfermo, alquilar sillas de ruedas o buscar alternativas para obtener a precios más bajos los insumos necesarios, comprar muebles o pagar el funeral del enfermo, son parte de esta área de cuidado.

El trabajo doméstico proporciona los recursos y servicios apropiados en cuanto aseo, orden y modificación tanto del ambiente de la vivienda como de los enseres personales del enfermo y en la preparación de terapias y de su alimentación. De esta área forman parte: la realización del quehacer doméstico del hogar del enfermo, preparación de la comida, remedios, infusiones, o compra de los insumos para el hogar.

¹⁵ Los gastos del enfermo no sólo incluyen los de su atención sino también los de su propia reproducción social porque en su calidad de dependiente requiere de insumos especiales que otros integrantes no necesitan. Esa es la razón por la que se genera un aporte económico específico para el enfermo y que está separado de los gastos o egresos efectuados para el resto de los integrantes de la unidad doméstica.

Los cuidados personales son acciones que substituyen las funciones y desempeños corporales del enfermo. Estas acciones incluyen, entre otras, la realización total o parcial de funciones de la vida diaria como comer, vestirse, asearse, moverse de un lugar a otro o transportarse fuera del hogar.

La organización de un ambiente de cuidado implica convertir el hogar en un “*cuarto de enfermo*”, con la finalidad de crear condiciones que faciliten las acciones de las otras dos líneas de cuidado y, al mismo tiempo, satisfacer las necesidades físicas del propio enfermo. Esta transformación¹⁶ funciona como un elemento integrador entre el hogar, el enfermo y el cuidado. Sin este puente, el orden doméstico y el cuidado serían prácticamente irrealizables. Las acciones se orientan a organizar los tiempos del hogar; a crear un ambiente físico propicio para el enfermo mediante arreglos domésticos de mobiliario y espacio; crear un ambiente social favorable y; organizar el cuidado en cuanto a decidir quién, qué hace y cuándo. Organizar los tiempos del hogar para acudir con los terapeutas, eliminar alimentos dañinos o prohibidos, retirar muebles para facilitar el paso del enfermo, evitar situaciones irritables o de preocupación al enfermo, son ejemplos de acciones de esta área.

La línea de cuidado biográfico ayuda al enfermo a reconstruir su identidad. La enfermedad impacta la vida biográfica de los enfermos a causa de los cambios corporales y los efectos producidos en varias esferas de su vida, por esa razón los enfermos se ven obligados a reconstruir su percepción de sí mismos y de su relación con el mundo, pero incorporando la enfermedad como parte esencial de su vida (Corbin y Strauss, 1987). En este sentido, el cuidado contribuye a los esfuerzos que realiza el enfermo por reconstruir y normalizar su vida social y personal.¹⁷ Esta línea se divide en cuatro áreas: apoyo a la reconstrucción de la identidad del enfermo, evitar el aislamiento social, dar continuidad al curso de vida del enfermo y crear una relación de cuidado con el enfermo.

¹⁶ Con las enfermedades infecto-contagiosas los cambios que sufre el hogar son breves y transitorios; en cambio, debido a la larga duración de la enfermedad crónica, los cambios son permanentes e inestables ya que se requiere ajustes continuos de acuerdo con el grado de dependencia del enfermo.

¹⁷ Esta línea de cuidado es la más invisible de las tres y la que demanda mayores esfuerzos para su realización. Su participación en las esferas subjetivas y biográficas del enfermo han sido ligadas a la dimensión emocional del cuidado, por eso su concreción en actos visibles muchas veces es confundido con expresiones de afecto existentes en otro tipo de relaciones interpersonales, como las de parentesco. De ahí que muchas veces no sean reconocidas como cuidado de la línea biográfica, sino como expresión de sentimientos preexistentes, quedando así obscurecido el trabajo que se realiza.

El apoyo para la reconstrucción de la identidad del enfermo crea condiciones favorables para que recupere o mantenga una percepción de sí mismo como un ser autónomo que es capaz de controlar su vida y a su enfermedad. Ello implica apoyar sus decisiones, dar ánimos, consuelo o apoyo espiritual y respetar su autonomía.

Evitar el aislamiento social son acciones dirigidas a mantener los contactos sociales del enfermo cuando ya no es capaz de mantenerlos vigentes a causa de la enfermedad. Esta tarea implica facilitar los contactos con los miembros de su red social y mantener sus actividades sociales y recreativas a través de acompañar, conversar, visitar y hablar por teléfono con el enfermo o invitarlo a reuniones o salidas recreativas o ser mediador entre el enfermo y la familia para que no se rompan los contactos sociales.

Dar continuidad al curso de vida del enfermo tiene el fin de conservarlo socialmente vivo a través de apoyarlo en sus esfuerzos por continuar cumpliendo sus roles sociales. Ya sea substituyendo sus funciones sociales en el nivel laboral o familiar; participando o tomando decisiones sobre el manejo de su enfermedad, su atención y el curso de su vida.

La creación de una relación de cuidado con el enfermo implica incorporar el cuidado a la vida biográfica y social tanto del enfermo como de quien lo cuida, lo que da paso a una nueva relación interpersonal con el enfermo, diferente al resto de sus relaciones sociales.¹⁸ En este sentido, implica, para ambos, incorporar el cuidado a sus vidas y trabajarlo en términos de convertirlo en un elemento de la cotidianidad. La característica de esta relación es que quien cuida se convierte en confidente, copartícipe y la persona más cercana al enfermo al compartir y solidarizarse cotidianamente con él o ella en su experiencia como enfermo(a) en los cambios en su vida, así como con sus emociones y pensamientos.

El cuadro 1 ofrece una visión global de las tres líneas de cuidado, sus áreas y sus fines, que consideradas en conjunto permiten entender por qué responden a las necesidades biológicas y sociales del enfermo y no sólo las ligadas a la enfermedad crónica.

¹⁸ Sin esta nueva relación no habría la posibilidad de responder al cuidado de un enfermo crónico, porque las otras relaciones sociales no están construidas para responder a las necesidades de los dependientes adultos y ancianos.

Cuadro 1
Líneas, áreas y fines del cuidado al enfermo crónico

Líneas y áreas	Fines
<p>Línea del padecimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> - establecimiento de un diagnóstico - manejo de las molestias y crisis - manejo de los regímenes terapéuticos - atención terapéutica a la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> a) prevenir la aparición de molestias, el empeoramiento o las crisis de la enfermedad y prevenir el incumplimiento o cumplimiento parcial de las prescripciones terapéuticas o la falta de atención oportuna b) monitorear activa y constantemente el estado de salud del enfermo así como el tipo, eficacia y calidad de los servicios de atención a la enfermedad c) resolver necesidades de la enfermedad y su atención o proporcionar recursos terapéuticos necesarios para su resolución
<p>Línea del hogar</p> <ul style="list-style-type: none"> - apoyo económico - trabajo doméstico - cuidados personales - organización de un ambiente de cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> a) proporcionar los recursos materiales y simbólicos que garanticen la reproducción social del enfermo b) crear condiciones propicias para la continuidad de la vida cotidiana del enfermo c) integrar el cuidado al funcionamiento del hogar para permitir un orden doméstico al cuidado y al hogar
<p>Línea del trabajo biográfico</p> <ul style="list-style-type: none"> - apoyo a la reconstrucción de la identidad del enfermo - evitar el aislamiento social - dar continuidad al curso de vida del enfermo - creación de una relación de cuidado con el enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> a) apoyar al enfermo para que reconstruya su identidad, pero con el padecimiento integrado a ella b) ayudar a reconstruir la vida social y personal del enfermo a través de dar continuidad a su vida cotidiana c) construir una nueva relación social con el enfermo, cuyo eje central es el cuidado

LAS ACCIONES DE CUIDADO Y SUS PARTICULARIDADES DE FUNCIONAMIENTO

Las tres líneas de cuidado con sus múltiples acciones funcionan íntimamente relacionadas y cuyo funcionamiento posee seis características.

La primera característica, refiere a que el fin de una acción de cuidado no es inmutable sino, por el contrario, cambia de acuerdo con el contexto y las circunstancias. Un ejemplo es cuando la acción de “no decirle algo” al enfermo varía de acuerdo con sus condiciones. Mario, el hijo de Amelia, evitaba, en forma sistemática, comentarle a su madre problemas domésticos o familiares para prevenirle un descontrol en su azúcar. Amelia comentó en una ocasión cuando uno de sus nietos tuvo un accidente automovilístico

“... nomás que no tenga una preocupación porque entonces sí [se me sube el azúcar], si mis hijos tienen algún problema o algo, se andan deteniendo hasta de decirme para que no me sienta mal, ya saben que no puedo recibir sorpresas o sustos o cosas de esas no, me siento mal... y a veces no me dicen y yo espero, yo soy la que ando por ahí ¿qué estaban diciendo de esto o de esto otro? y me quiero desengañar y me dicen: ‘no nada, no pasó nada’. En una ocasión, no hace mucho, un nieto atropelló por ahí a un muchacho y ahí andaban, quien sabe que tanto se secreteaban y yo decía ‘¿por qué no hablan recio?’ y no pos era eso, que ellos train su problema y no querían que yo me diera cuenta...” (Citado en Robles 2002).

En cambio, con Hermila, la misma acción tuvo otro propósito. En una de las caídas que sufrió, le quedaron grandes moretones en la espalda. La caída fue resultado de los esfuerzos de Hermila por caminar hacia el baño sin la ayuda de sus hijos, a pesar de la parálisis de medio cuerpo que sufría. Armando y Lupe decidieron no comentarle cuán grave era el asunto

“... pero seguramente me sentí muy macha y dije ‘les voy a dar la sorpresa, me baño y nomás que me vistan’, pues que fue la sorpresa, ahí estoy grite y grite y chille y chille hasta que fueron a levantarme al baño (oiga! y también me fregué, me golpié aquí y me volví a golpear el brazo... pero no podía caminar y luego caminaba y (ay! (ay! (ay!, ... no podía ni toser, estornudar (menos! y yo lloraba ‘(ay! como me duele’ y mi hijo [Armando] me curaba ‘¿hijo qué tengo?’ ‘nada, ha de ser el golpe, no tiene nada’ y la que me cura[ba] esta Lupe también ‘no, no tiene nada’ ‘¿no tengo nada?’... [pero] un día fue a la casa [Mila] y le dije ‘(ay m’ija! cúrame tú’, dice ‘(ay que golpe trae mamá!, trae un moretón’, le dije ‘no que no traigo morete’, me dijo mi hijo ‘nosotros no queríamos decirle, le veíamos pero decíamos que no sepa mi mamá que trae morete’, pero era un moretón de todo lo que era la pierna y parte de acá de la sentadera...”

No decirle a Hermila las consecuencias negativas de su esfuerzo para valerse por sí misma, fue una acción orientada a no desalentar sus intentos por reconstruir su identidad como un sujeto capaz y autónomo. Estos dos ejemplos muestran cómo una misma acción adquiere propósitos diferentes de acuerdo con circunstancias y contextos particulares. Amelia vivía una trayectoria estable y su único problema eran los episodios de descontrol de azúcar. Hermila, en cambio, estaba en la fase de deterioro. Así, para la primera tuvo un sentido preventivo; para la segunda, protector.

La segunda característica es que la acción no es exclusiva para una línea de cuidado. Una misma acción, al poseer múltiples propósitos, puede pertenecer simultáneamente a varias áreas y líneas de cuidado. Uno de los ejemplos más evidente es el de “dar té” (infusiones) al enfermo. Dicha acción implica por lo menos tres propósitos de acuerdo con las circunstancias. La preparación cotidiana de la infusión es una acción del cuidado en torno al hogar, específicamente del trabajo doméstico; también es una medida para aliviar alguna molestia y, por ende, se ubica en la línea de la enfermedad en el rubro de manejo de las molestias; tercero, es parte de la búsqueda de opciones para la atención terapéutica a la enfermedad. Así, las infusiones se ubican en tres áreas diferentes de acuerdo con el propósito que se mire.

La tercera característica es que existe una gradación en la acción o entre varias de ellas. Es decir, se estructura un *continuum* que se recorre según el grado de dependencia en el enfermo. Este *continuum* va substituyendo paulatinamente las funciones corporales y sociales de un cuerpo enfermo. El *continuum* en una misma acción sería como en el caso del aseo personal de Teresa. Primero, su sobrina Patricia le colocaba una silla en el baño para que se bañara sentada, después, también le ayudaba a enjabonarse la espalda; más adelante, cuando vivía con su hija Yolanda, la silla se acomodaba en el mismo cuarto donde dormía Teresa. Su hija la enjabonaba, la secaba y la vestía. Conforme Teresa fue perdiendo autonomía, las acciones la substituían cada vez más.

La cuarta característica es que las acciones del cuidado se dividen en centrales y periféricas. Estas últimas crean las condiciones propicias o ponen al alcance los recursos necesarios para el cuidado al enfermo. Transportarlo a los centros de urgencias es una acción previa y necesaria para lograr que reciba atención médica. En cambio, las acciones centrales resuelven directamente las necesidades del enfermo, por ejemplo la administración de medicamentos o dar consuelo.

La quinta característica es que acciones provenientes de varias líneas y áreas forman una “unidad de cuidado” que adquiere sentido sólo a partir de un arreglo en tiempo y espacio secuencial y no de manera independiente. Esto es posible por la estrecha interrelación entre ellas. El siguiente relato de Lupe, quien cuida a su madre con diabetes ejemplifica una “unidad de cuidado” durante una crisis.

“... la primera vez que la hospitalizaron fue cuando vivíamos en [la casa de la calle Hacienda] La Caña, aquella vez de pronto se puso mala por un camote, tenía no sé cuantos días diciéndome que quería camote, yo le decía que no porque le hace daño... ya fui y le compré de ese tatemado que casi ni tiene azúcar, me acuerdo re bien porque como peleaba a mi hija Géminis cada vez que salía en la televisión el anuncio de una muñeca que quería y ella le decía que no estuviera dando lata. Ese día se sentó y sólo se comió un pedacito y estábamos Mila y yo viendo la televisión y salió el anuncio y le digo de quedito, ahorita va empezar mi mamá a molestar a Géminis y (nada que decía! y se me hizo raro y la niña le decía y mi mamá no contestaba. Volteamos a verla y le decíamos te está hablando la niña y ella sólo volteaba a vernos y con la mirada fija y que se le empiezan a voltear los ojos y le digo a Mila, ‘se está poniendo mala’, ya le hablamos a Moy... y la llevamos rápido al Centro Médico...”
(Citado en Robles 2002).

Lupe identificó una situación de crisis a partir de la ausencia de una conducta habitual entre Hermila y su nieta. Al valorar que “*algo andaba mal*”, la examinó. Eso le permitió concluir que “*estaba poniéndose mal*”, es decir, que iniciaba con una hiperglucemia¹⁹ a causa de la ingestión del camote, ocasionada, paradójicamente, por un acción previa de cuidado: “*complacerla*”. Una vez establecido el diagnóstico, decidió trasladarla al hospital para su atención médica de urgencias. En esta secuencia de acciones podemos observar una “unidad de cuidado” que se dio a partir de la interrelación entre acciones de cuatro áreas: establecimiento de un diagnóstico, reconstrucción de la identidad, atención terapéutica a la enfermedad y cuidados personales.

La última, y sexta característica, es la “invisibilidad” de ciertas acciones como cuidado. Esta no visibilidad es debido a que originalmente pertenecen a otras esferas de la vida cotidiana y el cuidado se las apropia. El trabajo doméstico constituye un ejemplo claro de esta situación. Por ejemplo, la preparación de los alimentos para la familia es una actividad previa a la enfermedad; cuando la

¹⁹ Aumento desmesurado de azúcar en sangre.

preparación se ajusta a las indicaciones de un régimen dietético se convierte en una acción de cuidado. Aunque continúan siendo parte de la reproducción social de los integrantes sanos, también lo son del dependiente enfermo. Angeles mencionó cómo a partir de que Jesús enfermó de diabetes y debía bajar de peso, ella dejó de cocinar con manteca e introdujo el aceite. Igual sucedió con acciones de interrelación entre los integrantes de la familia. Muchos contactos del enfermo con sus hijos adultos casados, como las visitas los fines de semana, se convirtieron en acciones encaminadas a evitar el aislamiento social y, por ende, pasaron a formar parte del cuidado.

LA PERMANENCIA DEL CUIDADO

El desarrollo conceptual de la autoatención concluye que ésta es la primera actividad asistencial o la primera actividad terapéutica ante la enfermedad por lo que está presente, invariablemente, al inicio de la *carrera del enfermo* (Menéndez, 1990; Kleinman, 1980). Sin embargo, para el caso del *cuidado a los enfermos crónicos* no sucede así, el cuidado no es un proceso de autoatención presente solamente al inicio de la *trayectoria del padecimiento*²⁰ ni de la *carrera del enfermo*,²¹ por el contrario

²⁰ Concepto analítico para estudiar los cambios y las transformaciones del padecimiento a través del tiempo. De manera sintética el concepto de trayectoria del padecimiento remite a tres premisas fundamentales. La primera, lo que da forma a una trayectoria no es sólo el curso de los cambios fisiopatológicos, sino sobre todo, la relación entre dichos cambios orgánicos y el manejo del padecimiento. Este manejo lo realiza tanto el enfermo como la familia y sus consecuencias se evidencian tanto en el curso del padecimiento como en la vida del enfermo. La segunda, la trayectoria se divide en fases, y estas fases representan los múltiples y diferentes cambios en el estatus que una enfermedad crónica puede tener a lo largo de su curso; además cada fase posee subfases. Y la tercera, la trayectoria no está definida por la duración de la enfermedad, sino por el entramado de una serie de condiciones que se interrelacionan permanentemente, algunas de estas condiciones son la respuesta fisiológica y orgánica individual, el tipo de respuestas que dan los sujetos a estos cambios, las creencias culturales o religiosas, la disponibilidad de recursos internos y externos, el comportamiento del padecimiento a lo largo del tiempo, las contingencias biográficas o del padecimiento y las proyecciones que realizan el enfermo, su familia y el médico sobre el futuro curso del padecimiento (Corbin y Strauss 1992).

²¹ Hace referencia al proceso por el que los enfermos buscan atención con terapeutas de diferentes sistemas médicos. El término refiere a que el enfermo emprende la búsqueda de ayuda para solucionar las molestias, malestares y trastornos corporales ocasionados por la enfermedad y que más que agotarse en un terapeuta o un sistema médico se recurre a varios ya sea en forma combinada, simultánea o secuencial. Dicha carrera inicia desde la fase previa al diagnóstico y no concluye hasta que el problema sea solucionado, ya sea con la curación, el control o la muerte (Wolinsky, 1988).

su presencia es permanente a lo largo de ambas situaciones. Es decir, el cuidado es un proceso de autoatención permanente y cotidiano. Este rasgo de permanencia deriva de una cualidad central de la enfermedad crónica: su incurabilidad.

Una cualidad esencial de esta permanencia del cuidado es que no es estática, sino dinámica. El cuidado se transforma y responde a las necesidades cambiantes del enfermo conforme la enfermedad avanza y afecta más y más la vida orgánica, personal, familiar y social del enfermo (Biegel, Sales y Schulz, 1991). Este hecho se objetiviza en una trayectoria de cuidado.

En un inicio, el cuidado constituye ayudas específicas por breves periodos que se otorgan al enfermo cuando demanda ayuda. Las acciones se ubican en el nivel más bajo de la sustitución de las funciones corporales y sociales del enfermo, razón por la que se realizan sólo una parte de ellas en cada una de las líneas de cuidado. Por ejemplo recordarle que tome sus medicamentos. Posteriormente, y con un mayor deterioro orgánico y social del enfermo que se acompaña de un incumplimiento paulatino de sus funciones y roles sociales, el cuidado se convierte en una práctica social de cuidado. Momento en el que se establecen "rutinas de cuidado" y se llevan a cabo todas las acciones de las tres líneas de éste. Es decir, acciones como darle de comer, bañarlo o acostarlo se constituyen en acciones de todos los días en horas fijas y en una secuencia jerárquica que implica primero realizar las acciones de cuidado y después las actividades de los otros roles sociales. Así, primero es preparar el desayuno del enfermo y servirlo y después para el resto de la familia. Al llegar el enfermo al final de su trayectoria, y durante la agonía, el cuidado entra a una fase de retiro paulatino. El cuidado se reduce a unas cuantas áreas debido a que poco se puede hacer ya por aliviar el dolor y el sufrimiento del enfermo, estar a su lado, evaluar la calidad de la atención brindada, búsqueda de ayuda espiritual son básicamente las únicas acciones durante esta fase. Aunado a lo anterior, se da un proceso de separación simbólica entre quien cuida y el enfermo. Las primeras ocasiones que visité a Hermila en el hospital, Lupe su hija, siempre estaba haciendo algo: hablándole, acariciándola, mojándole los labios, moviéndola, dándole de comer, preguntándole a la enfermera a qué horas haría la curación. En la última hospitalización, Lupe actuaba como si Hermila estuviera ausente y la cama vacía. Lupe platicaba conmigo y había largas pausas de silencio, pero no hacía nada, sólo estaba sentada junto a la cama de Hermila y, a pesar de escucharla que se quejaba, ni la veía, ni le prestaba atención, se quedaba callada y dirigía la mirada a otro sitio, casi siempre con los ojos húmedos. Ya nada podía hacer para aliviar su sufrimiento. La terminación del cuidado se da con la muerte del enfermo, es decir, el cuidado no desaparece con la curación o alivio de la enfermedad como sucede con la automedicación, sino con la muerte.

¿QUIÉN CUIDA A LOS ENFERMOS CRÓNICOS?

La salud de los miembros de la familia o unidad doméstica así como la atención a la enfermedad cuando caen enfermos es una responsabilidad femenina. Esta es una afirmación que de acuerdo con Menéndez (1993:139)

“... no es la *familia* sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención. Esto se pone de relieve, frecuentemente sin demasiada reflexión metodológica, en el trabajo clínico, en el trabajo epidemiológico y socioantropológico. La mujer es el principal y más frecuente informante del médico; también es el principal informante a nivel epidemiológico y además es el sujeto del cual los antropólogos obtienen la mayor cantidad de información sobre el proceso salud/enfermedad/atención junto con los curadores populares y científicos”.

La autoatención no está exenta de esta feminización. Los estudios realizados sobre la automedicación muestran que es principalmente la madre/esposa quien se responsabiliza del proceso de autoatención de los niños y mujeres con problemas o situaciones ligadas a la reproducción biológica, y en menor medida las abuelas con respecto a los niños. En el cuidado en el hogar a enfermos crónicos se repite el mismo fenómeno, son mujeres quienes asumen el cuidado y se convierten en cuidadoras, pero no a partir del parentesco de madre/esposa, sino a partir del de esposa e hijas. Ellas se convierten en cuidadoras de los enfermos crónicos adultos y ancianos. Un rasgo reiteradamente reportado en la literatura (Stone, Cafferata y Sangl, 1987; Lee, Dwyer y Coward, 1993; Allen, Goldscheider y Ciambone 1999) y que también documente para el estudio realizado en Guadalajara, México (Robles, 2002). Al mismo tiempo que las hijas aparecen en la escena del cuidado, las abuelas desaparecen del escenario.

La presencia de estos parentescos en particular se comprende si consideramos el contexto demográfico de las familias de este tipo de enfermos. El ciclo de vida familiar es, en este sentido, un elemento central para explicar por qué la selección de cuidadoras varía de manera intergeneracional ascendente o descendente o dentro de la misma cohorte generacional de acuerdo con quien sea objeto de cuidado.

La opción *ideal* para los niños es la ascendente en primera generación e incluso segunda, es decir, la madre o la abuela. De entrada los niños no han procreado por lo que es imposible pensar en una generación descendente. Otra alternativa es dentro de la misma generación con respecto a una hermana mayor que los cuide. Sin embargo, su participación es más una ayuda a la madre que la

de ser una cuidadora plena ya que sólo la substituye parcialmente en algunas actividades de la autoatención.²² La madre siempre retiene la responsabilidad principal para sí. Esta situación de optar por la madre, la abuela y por niñas es posible porque la familia del niño se encuentra en fase de expansión.

Las familias de los enfermos crónicos adultos y ancianos, por el contrario, se encuentran en las últimas fases del ciclo de vida familiar, ya sea en la de dispersión o la de retiro y muerte, lo que tiene implicaciones para la elección de mujeres cuidadoras. Los parentescos disponibles en esta fase de la vida son la esposa o las hijas, es decir, de parentescos femeninos de la misma generación o la descendente pero no ya la ascendente. La esposa es un recurso para la autoatención siempre y cuando no requiera ella misma de cuidados por estar enferma. La otra opción son las hijas, debido a que siendo adultas ya pueden asumir esta responsabilidad plenamente. Las abuelas desaparecen de la escena como cuidadoras por el simple hecho de que casi siempre son ellas quienes requieren de ser cuidadas, en este caso abandonan el rol de cuidadoras y se convierten en las madres enfermas que son cuidadas por sus hijas.

El papel de cuidadora, tanto en niños como en adultos y ancianos enfermos, es para una mujer adulta pero a partir de parentescos diferentes. El de madre/abuela para los niños y el de esposa/hija para los adultos y ancianos.

IV. SOBRE LAS FUTURAS INVESTIGACIONES

No todas las enfermedades y enfermos son atendidos por terapeutas de cualquier sistema médico, los estudios muestran que una mínima cantidad de los episodios mórbidos llegan a alguno de ellos y que la mayoría de los enfermos se atienden y son atendidos por sus familiares. En países desarrollados, alrededor de 20% de los episodios de enfermedad llegan a los terapeutas, el resto se atienden en el hogar (Freund y McGuire, 1999). En un estudio con ancianos cubanos con insuficiencia respiratoria aguda la cifra de autoatención era superior a 80% para el alivio de las molestias (de la Cruz, Bravo y de Rojas, 1999). Y es que la mayoría de los vastos esfuerzos por mantener la salud como por atender la

²² La investigación sobre este asunto ha reportado que cuando las hermanas del niño participan, es más apoyando a la madre que convirtiéndose en una cuidadora alternativa como sucede con las abuelas. Al mismo tiempo, la calidad de su cuidado no siempre es el más idóneo, por lo menos en cuestión de alimentación (Brachet-Márquez, 1993).

enfermedad se dan al interior del hogar y son proporcionados por los propios enfermos, su familia o los miembros más cercanos de su red social. Las prescripciones de los terapeutas son realizados efectivamente en el hogar y los cuidados dados a los enfermos en casa constituyen la parte central de su atención. Lo anterior deriva de que realmente los individuos dedican poco tiempo de su vida a ser pacientes y son casi todo el tiempo, enfermos (Strauss y cols., 1984). Por otra parte, la atención a la enfermedad no puede restringirse al simple diagnóstico o prescripción o administración de medicamentos o terapias por parte de un terapeuta. La atención a la enfermedad requiere de otras acciones para garantizar la sobrevivencia de los enfermos. Comida, vestido, aseo, afecto, recursos económicos son tan indispensables como los regímenes terapéuticos.

Negar o estigmatizar los saberes y prácticas ante la enfermedad, por parte de los legos, sólo oculta la riqueza y variedad de respuestas que se generan a nivel de la autoatención. Indagar sobre la misma es fundamental para entender qué hacen los sujetos enfermos y por qué hacen o dejan de hacer determinadas prácticas a pesar de los esfuerzos de terapeutas y servicios de salud por influir en ellas. La incompreensión de este nivel, en los sistemas de atención a la enfermedad, ha llevado a convertir en *invisible* un fenómeno bastante común en cualquier tipo de sociedad. De ahí, la importancia de un mayor número de investigaciones empíricas que documenten su existencia, pero también de esfuerzos conceptuales por explicar su funcionamiento y características.

Si la intención es profundizar en el fenómeno de la autoatención, es necesario considerar algunos puntos a nivel empírico. Uno de los problemas centrales en los estudios sobre este tema ha sido la preeminencia dada al concepto de enfermedad como punto de partida o eje analítico. Cualquier indagación sobre la salud/enfermedad/atención a partir de la noción de *enfermedad*, lleva a olvidar las influencias de los factores sociales y culturales, tanto en la definición de la enfermedad y su origen, como en las respuestas generadas para su atención. Esto significa que los estudios sobre la autoatención no sólo deben partir de la noción de *enfermedad* sino también de *padecimiento*²³ con el fin de dar cuenta de prácticas de atención más allá de las ligadas a la automedicación. Reducir la autoatención

²³ Esta diferencia remite a distinguir entre enfermedad y padecimiento o “disease” e “illness” como dos conceptos distintos. Aunque a lo largo del siglo XX varios autores han conceptualizado ambos términos, el consenso es que remiten a dos realidades distintas (Almeida, 2001). La enfermedad o *disease* refiere a las anomalías en la estructura y funcionamiento de los órganos, dejando de lado los aspectos perceptuales, psicológicos, sociales, interpretativos y experienciales que conlleva cualquier

a la automedicación es eliminar del escenario al *padecimiento* y quedarse exclusivamente con la *enfermedad*. Lo que se privilegia con una u otra mirada tiene consecuencias en el tipo de acciones que se incluyen/excluyen al momento del análisis de la autoatención. La automedicación excluye todo tipo de acción vinculado con el estatus de enfermo y sólo privilegia las concernientes a las terapéuticas.²⁴ Lo anterior se aprecia cuando en el cuidado se incluyen las líneas en torno del hogar y del trabajo biográfico. Igual debería acontecer con otros procesos de autoatención.

Segundo, es necesario analizar los diversos niveles de autoatención. No sólo el enfermo realiza este tipo de prácticas, sino igualmente la familia, la red social y la comunidad; visualizar solamente alguno de ellos nos lleva a concluir que la autoatención es un proceso único y no plural. El pluralismo es un rasgo de los sistemas de atención a la enfermedad, se afirma tanto teórica como empíricamente. Todas las sociedades poseen una variedad de subelementos al interior de los componentes del sistema de atención, su complejidad y número varía de una sociedad o comunidad a otra, pero en todas existe más de uno (Press, 1980). Dado este rasgo, la autoatención no tendría por qué ser diferente. Así, el cuidado no es el único, a nivel individual está el *autocuidado* y a nivel comunitario e institucional, el *cuidado formal*. Ambos, junto con el *cuidado en el hogar* constituyen elementos del proceso de *cuidado a los enfermos crónicos* como una forma de autoatención. Indagar sobre cada uno de ellos es una tarea impostergable.

estado que comprometa la salud. Aspectos que son rescatados con el término de padecimiento o *illness* que hace referencia a las percepciones y experiencias que se registran a nivel individual y personal a partir de estados no siempre limitados a la enfermedad (Young, 1982). Es decir, “la enfermedad es algo que tiene un órgano, el padecimiento es algo que tiene un hombre” (Helman, 1990:86). Esta distinción es fundamental para comprender lo que se incluye o no como prácticas de atención a la enfermedad. Vistas desde la noción de enfermedad, encontramos que los análisis privilegian el estudio de la identificación y curación de la enfermedad; pero si se le mira desde el concepto de padecimiento entonces emergen actividades relacionadas no sólo con la enfermedad *per se* sino en cómo los enfermos manejan y enfrentan los problemas causados por la enfermedad en su vida diaria, es lo que Strauss y colaboradores. (1984) denominan el *manejo del padecimiento*.

²⁴ Esta crítica a la exclusión de fenómenos ligados con el padecimiento no es nueva. Idler (1979) discutía en relación con la producción de la sociología médica de 1950-1970, como la mayor atención en la noción de enfermedad y no del padecimiento, produjo un olvido de la realidad subjetiva de éste y con ello no se visualizaron dos grandes áreas: el significado de la experiencia del padecimiento, es decir, la experiencia del enfermo y dos, las actividades de atención de los legos. Esta crítica bien se extiende a los estudios realizados en torno a la automedicación.

Identificar las prácticas propias de autoatención en cada uno de los niveles, la variedad que existe al interior de cada una de ellas, las relaciones de las prácticas de un nivel con los otros y los momentos en que se unifican, deberían ser temas de la futura agenda de investigación en esta área.

Tercero, reconocer que la autoatención no es una práctica que aparece sólo al inicio de la *carrera del enfermo*. La presencia de las enfermedades crónicas en el escenario permitió visualizar cómo los enfermos entran y salen de uno y otro sistemas de atención de acuerdo con sus necesidades; ahora los enfermos recurren a la autoatención no sólo antes del diagnóstico, sino también después del mismo. Una vez que se recurre al terapeuta, se retorna al hogar para la administración de los regímenes prescritos y donde a lo largo del tiempo acuden a diversos tipos de terapeutas para enfrentar los cambiantes malestares y efectos de la enfermedad en sus vidas cotidianas. La convicción de que la autoatención era sólo un elemento inicial se refleja en los modelos teóricos para el análisis de las *conductas ante el padecimiento*, las cuales únicamente consideran a la autoatención como un recurso inicial en las primeras fases, pero que desaparece posteriormente cuando los enfermos entran en contacto con los terapeutas.²⁵ Lo que argumento es que los procesos de autoatención son permanentes a lo largo de la *carrera del enfermo* y no sólo en sus inicios, el asunto es identificarlos.

Además de los puntos anteriores, es conveniente señalar que existen otros temas no tratados en este trabajo pero que bien vale la pena considerarlos en la discusión teórica e indagación empírica sobre el tema.

Uno, es evidente que la asignación de la mujer como la responsable de la autoatención es un consenso en la literatura, sin embargo, poco sabemos de cuáles son las razones por las que son ellas y no los hombres quienes asumen dicho papel. La “naturalidad” con que se acepta que sea un componente del rol femenino no es suficiente, necesitamos saber cuáles son las normas culturales y sociales que sustentan esta aparente “naturalidad”. Por otro lado, sería tiempo de indagar

²⁵ Tres de los modelos sobre *conducta ante el padecimiento* más empleados coinciden acerca de este punto. El modelo de Mechanic sobre *búsqueda de atención* refiere que las conductas de autobúsqueda tanto del enfermo como de su familia se dan en la etapa previa al diagnóstico y contacto con los terapeutas. El de *etapas de atención médica y del padecimiento* de Suchman considera la autoatención y automedicación como conductas que se dan en la primera y segunda etapas, de experimentación de síntomas y de aceptación del rol de enfermo, pero no en las tres restantes. Finalmente, el *modelo de toma de decisión sobre la atención* de Young reconoce que los enfermos emplean la autoatención, si conocen algún remedio casero, antes de ir con los terapeutas pero no después (Wolinsky 1988).

cuáles son las cargas de trabajo, que representan las prácticas de autoatención, para las mujeres que las realizan. Si como vimos, las acciones se multiplican en cantidad cuando utilizamos al *padecimiento* como eje analítico y no sólo a la enfermedad, entonces habría que valorar, que el tiempo y energía que se dedica a cuidar a un enfermo es considerable. Esto nos lleva a plantear que el cuidado en el hogar constituye toda una jornada de trabajo, que debe hacerse de forma paralela con las otras jornadas, si se es ama de casa y también trabajadora remunerada, y que no es solamente una actividad más.

Finalmente, la cuestión de los saberes en torno a la autoatención y de sus diversos procesos es un asunto primordial. Saberes que tienen que ver con: cómo se explica el origen, desarrollo y curación de la enfermedad, pero también en cómo se percibe, nombra, explica, evalúa y se responde a la enfermedad. Las prácticas de autoatención requieren de estos saberes para decidir qué y cómo actuar y cuándo hacerlo. De igual forma requerimos saber cómo interactúan estos saberes con los saberes de la biomedicina y las medicinas alternativas, ya sea en sus transacciones, conflictos, integración o subordinación.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco los comentarios de los revisores que ayudaron a precisar la exposición del texto y sus conceptos.

BIBLIOGRAFÍA

Abel, Emily, 1990, "Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature", en *Research on Aging*, vol. 12, núm. 2:139-157.

Allen, Susan, Frances Goldscheider y Desirée A. Ciambrone, 1999, "Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver", en *The Gerontologist*, vol. 39, núm. 2: 150-158.

Biegel, David, Esther Sales y Richard Schulz, 1991, *Family caregiving in chronic illness. Alzheimer's Disease, Cancer, Heart Disease, Mental Illness and Stroke*. Sage, Newbury Park, EUA.

Brachet-Márquez, Viviane, 1993, "De la doble a la triple jornada: la contribución de la mujer a la manutención del hogar y sus efectos en la salud de los hijos", en **Mercado Francisco, Leticia Robles, Catalina Denman, Agustín Escobar y Claudia Infante** (coords.). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*, Universidad de Guadalajara/ INSP/ CIESAS/ El Colegio de Sonora, Guadalajara, pp. 44- 80.

Brody, Elaine M., 1995, "Prospects for family caregiving: response to change, continuity, and diversity", en **Kane, Rosalie A. y Joan Penrod** (eds). *Family caregiving in an aging society*. Family Caregiver Applications Series, vol. 5, Sage, Thousand Oaks, EUA, pp. 15-28.

Canales, Alejandro, 2001, "La población en la era de la información. De la transición demográfica al proceso de envejecimiento", en *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 16, núm. 3: 485-518.

Cantor, Majorie, 1991, "Family and community: Changing roles in an aging society". *The Gerontologist*, vol. 31, núm. 3: 337-346.

Corbin, Juliet y Anselm Strauss, 1985, "Managing chronic illness at home: Three lines of work", en *Qualitative Sociology*, vol. 8, núm. 3:224-247.

—, 1987, “Accompainments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time”, en **Roth Julius y Peter Conrad** (eds.). *The experience and management of chronic illness*. Research in the Sociology of Health Care, vol. 6, Jai Press Inc, Greenwich EUA, pp. 249-281.

—, 1988, *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. Jossey-Bass Publishers, San Francisco.

—, 1992, “A nursing model for chronic illness management. Based upon the trajectory framework”, en **Woog, Pierre.** (ed.). *The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss nursing model*. Springer Publishing Company, New York, pp. 9-28.

Charmaz, Kathy, 1990, “Discovering chronic illness: using Grounded Theory”, en *Social Science & Medicine*, vol. 30, núm. 11: 1161-1172.

De la Cruz Ana, José Bravo y Vivianne de Rojas, 1999, “Conocimientos, creencias y prácticas respecto a las infecciones respiratorias agudas en adultos mayores de 65 años”, en *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 15, núm, 4:851-857.

Ellis-Hill, Caroline y Sheila Payne, 2001, “The future: interventions and conceptual issues”, en **Payne, Sheila y Caroline Ellis-Hill** (eds). *Chronic and terminal illness. New perspectives on caring and carers*. Oxford University Press, New York, pp. 155-166.

Freund, Peter y Meredith McGuire, 1999, *Health, illness and the social body. A critical sociology*, 3th edition, Prentice Hall, Upper Saddle River, EUA.

Gordon, Deborah, 1988, “Tenacious assumptions in western medicine”, en **Lock, Margaret y Deborah Gordon** (eds.). *Biomedicine examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 19-58.

Helman, Cecil, 1990, *Culture, health and illness*. Wright, London.

Idler, Ellen L., 1979, “Definitions of health and illness and medical sociology”, en *Social Science and Medicine*, vol. 13A: 723-731

Kahana, Eva, David E. Biegel y May I. Wykle (eds), 1994, Introduction a: *Caregiving across the lifespan*. Family Caregiver Applications Series, vol. 4, Sage, Thousand Oaks, EUA, pags. XIII- XXVI.

Kane, Rosalie y Joan D. Penrod, 1995, "In search of family caregiving policy: General considerations", en: **Kane, Rosalie y Joan D. Penrod (eds.)**. *Family caregiving in an aging society. Policy perspectives*. Family Caregiver Applications Series, vol. 5, Sage, Thousand Oaks, EUA, pp.1-14.

Kittay, Ever F., 1999, *Love's labor. Essays on women, equality and dependency*, Routledge, New York.

Kleinman, Arthur, 1980, *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, University of California Press, Berkley, EUA.

Lee, Gary, Jeffrey Dwyer y Raymond T. Coward, 1993, "Gender differences in parent care: demographic factors and same-gender preferences", en *Journal of Gerontology*, vol. 48, núm. 1:S9-S16.

Leslie Charles y Allan Young, 1992, "Introduction" a **Leslie Charles y Allan Young (eds.)**. *Paths to Asian medical knowledge*. University of California Press, Berkeley, pp. 1-20.

Levin, Lowell S., y Ellen L. Idler, 1981, *The hidden health care system: mediating structures and medicine*, Ballinger, Cambridge, EUA. Citado en **Freund, Peter y Meredith McGuire**. 1999. *Health, illness and the social body. A critical sociology*, 3th edition, Prentice Hall, Upper Saddle River, EUA, pp. 170.

Lock, Margaret y Deborah Gordon, 1988, "Relationships between society, culture, and biomedicine: Introduction to the essays", en **Lock, Margaret y Deborah Gordon (eds.)**. *Biomedicine examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 11-18.

Menéndez, Eduardo, 1983, *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, Cuadernos de La Casa Chata núm. 86, CIESAS, México.

—, 1990, *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. Cuadernos de La Casa Chata núm. 179, CIESAS, México.

—, 1993, “Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica”, en **Mercado Francisco, Leticia Robles, Catalina Denman, Agustín Escobar y Claudia Infante**(coords.). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*, Universidad de Guadalajara/ INSP/ CIESAS/ El Colegio de Sonora, Guadalajara, pp. 130-162.

Mercado, Francisco, 1996, *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Universidad de Guadalajara, Guadalajara.

Mirkin, Barry y Mary Beth Weinberger, 2000, *The demography of population ageing*. UN/POP/AGE/2000/1. United Nations, New York.

Pearlin, Leonard I. y Steven Zarit, (1993), “Research into informal caregiving: current perspectives and future directions”, en **Zarit, Steven, Leonard I. Pearlin y K. Warner Schaie** (eds). *Caregiving systems. Formal and informal helpers*, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Hillsdale, EUA, pp. 155-167.

Press, Irwin, 1980, “Problems in the definition and classification of medical systems”, en *Social Science & Medicine*, vol. 14B:45-57.

Robles, Leticia, 2002, *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Tesis doctoral. Universidad de Guadalajara-CIESAS Occidente.

Rubel, Arthur y Michael R. Hass, 1990, “Ethnomedicine”, en **Johnson Thomas y Carolyn Sargent** (eds.). *Medical anthropology. Contemporary theory and method*. Praeger, New York, pp. 115-131.

Stone, Robyn, Gail Lee Cafferata y Judith Sangl, 1987, “Caregivers of the frail elderly: a national profile”, en *The Gerontologist*, vol. 27, núm. 5:616-626.

Strauss, Anselm, Juliet Corbin, Shizuko Fagerhaugh, Barney G. Glaser, David Maines, Barbara Suczek y Carolyn Wiener, 1984, *Chronic illness and the quality of life*. 2nd edition. S C.V. Mosby Company, T. Louis. EUA.

Wolinsky, Fredric, 1988, *The sociology of health. Principles, practitioners, and issues*, 2nd edition, Wadsworth Publishing Company, Belmont, EUA.

World Health Organization (WHO), 1998, *The world health report 1998. Executive summary*. <http://www.who.int/whr/1998/whr-en.htm> (18 octubre 2000).

Young, Allan, 1982, "The anthropology of illness and sickness". *Annual Review of Anthropology*, vol. 11: 257-285.