

# ESTUDIOS DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA

VOLUMEN XIII

\*\*

Editoras

Magalí Civera Cerecedo  
Martha Rebeca Herrera Bautista



Instituto Nacional  
de Antropología  
e Historia



Consejo Nacional  
para la  
Cultura y las Artes



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS  
INSTITUTO NACIONAL DE ANTROPOLOGÍA E HISTORIA  
ASOCIACIÓN MEXICANA DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA  
MÉXICO 2007

*Comité editorial*

Xabier Lizarraga Cruchaga  
Abigail Meza Peñaloza  
Florencia Peña Saint Martin  
José Antonio Pompa y Padilla  
Carlos Serrano Sánchez  
Luis Alberto Vargas Guadarrama

Todos los artículos fueron dictaminados

Primera edición: 2007

© 2007, Instituto de Investigaciones Antropológicas  
Universidad Nacional Autónoma de México  
Ciudad Universitaria, 04510, México, D.F.

© 2007, Instituto Nacional de Antropología e Historia  
Córdoba 45, Col. Roma, 06700, México, D.F.  
sub\_fomento.cncpbs@inah.gob.mx

© 2007, Asociación Mexicana de Antropología Biológica

ISSN 1405-5066

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización  
escrita del titular de los derechos patrimoniales

D.R. Derechos reservados conforme a la ley  
Impreso y hecho en México  
*Printed in Mexico*

# EL GÉNERO DE LOS CUIDADORES EN LA ATENCIÓN DEL DOLOR CRÓNICO

Anabella Barragán Solís

*Escuela Nacional de Antropología e Historia, INAH*

## RESUMEN

Aquí se presentan los resultados de la exploración del papel diferencial de un grupo de 12 hombres y mujeres encargados del cuidado y acompañamiento de los enfermos con dolor crónico, actividades que desempeñan principalmente las mujeres; en cambio, el rol de los hombres se establece fundamentalmente en torno a la provisión de recursos económicos y/o del cuidado de los pacientes de sexo masculino, principalmente. Aquí se manifiestan las problemáticas del cuidado de los enfermos, la construcción del sentido e identidad a partir de este rol genéricamente construido y las repercusiones de esta tarea en la vida cotidiana, laboral y en la salud de los miembros de la familia que fungen como cuidadores de los enfermos.

**PALABRAS CLAVE:** cuidadores, dolor crónico, autoatención, antropología médica.

## ABSTRACT

This paper contains the results of the exploration on the differential role of a group of men and women who are in charge of caring and supporting patients with chronic pain, tasks that the women carry out mainly, since the men's role consists basically on providing economical resources and/or care of male patients. Thus, the problems of patients' care, the construction of sense and identity from this gender-specific constructed role, as well as the consequences of this task in daily life, labor and health of the family members who perform as caretakers, are exposed within.

**KEY WORDS:** caretakers, chronic pain, self-attention, medical anthropology.

## ANTROPOLOGÍA Y ENFERMEDAD

La descripción etnográfica como herramienta para comprender desde una perspectiva global la cultura de una comunidad nos permite abordar la experiencia de enfermar en el contexto del proceso salud/enfermedad/atención y reconocer su significado para un conjunto social dado, así como establecer el proceso real que opera en este fenómeno que imposibilita la exclusión de las prácticas médicas no hegemónicas.

La idea de enfermedad, la forma de diagnóstico y curación son procesos sociales e históricos, ya que los saberes y las prácticas, sean éstos pertenecientes a un sistema médico en particular o a grupos sociales determinados, se van transformando con el desarrollo de las explicaciones teóricas y la evolución de las prácticas de atención sociales y de los distintos sistemas médicos.

Si bien tradicionalmente la antropología médica se ha planteado el estudio de la llamada medicina popular o tradicional, en las últimas décadas ha incursionado en el ámbito de la medicina moderna; es entonces que diversifica su campo de acción y no sólo aborda los síndromes culturalmente delimitados, como el empacho, el susto, el mal aire, entre otros, sino también enfoca su atención a las enfermedades biomédicas, como el dolor crónico.

Por otra parte, la atención de una u otra enfermedad está conformada en un sistema complejo de prácticas curativas que, como Osorio señala,

...se desarrollan frente a un padecimiento o a un malestar específico y se orientan a resolver, disminuir, prevenir o controlar los daños a la salud en el sujeto o en la comunidad. Estas prácticas de atención se desarrollan sobre la base de una estructura de recursos disponibles a nivel intra y extradoméstico, donde además del propio enfermo, participan diversos actores sociales, miembros del grupo familiar, de las redes sociales, los terapeutas profesionales, etcétera (1998:14).

En la cultura occidental son las mujeres las que por regla general están encargadas del rol de cuidadoras y poseedoras de los saberes relacionados con la atención a la salud; asumen, asimismo, su papel de enfermeras de los hijos, del cónyuge, del suegro y de las otras mujeres de su grupo de relación; están encargadas de conocer y establecer las

estrategias de autoatención y de ser acompañantes perpetuas de los enfermos en los diversos sistemas de salud (Robles y Mercado 1993, Menéndez 1993). La enfermedad, entonces, es comprendida y vivida dentro de un marco contextual específico que tiene diferenciaciones en los aspectos no sólo económico, político, social y cultural sino también genérico.

#### LOS PUNTOS DE PARTIDA

Es desde la intersubjetividad de los propios pacientes, los médicos y curadores en general, así como de los grupos sociales de relación de los enfermos, que se construyen los significados de la enfermedad. El papel de la familia y/o el grupo doméstico durante el desarrollo de padecimientos crónicos ha sido abordado, sea de manera central o de forma secundaria, en varios trabajos de investigación antropológica. Se han estudiado los contextos de enfermos con diabetes (Mercado 1998, Arganis 1998 y 2004), artritis reumatoide (Devillard *et al.* 1991), accidentes cerebrovasculares y lesiones en la cabeza (Newman 1990), dolor crónico (Barragán 1999), el SIDA (Lara 2003 y Robles 2004), la insuficiencia renal (Sodi 2003), las adicciones (Esquivel 2003) y el estrés (Ramírez 2005), entre otras. En estos trabajos se señala en términos generales la importancia de la red social en las estrategias de atención al padecimiento, los cambios en la vida cotidiana de las familias en las que alguno de sus miembros se ve afectado por la enfermedad y la necesaria constitución de cuidadores (as) de los enfermos.

Por otra parte, la investigación sociomédica también ha incurrido en el tema, como lo muestran los trabajos de Scavone (1998), quien aborda las problemáticas de salud en relación con el género en padecimientos crónicos, y en los que se refleja el no reconocimiento de las mujeres, esposas, como cuidadoras de los enfermos y la falta de comunicación en torno a la enfermedad entre los médicos y estas mujeres. Una de las áreas en que estas disciplinas han realizado un número significativo de trabajos es la interacción de la familia en el tratamiento de algún miembro con padecimientos mentales, como la esquizofrenia. Al respecto, Ohaeri (1998) realizó un estudio donde demuestra la inserción de diversos miembros de la familia extensa, como

hermanos, hermanas, padres, tíos y primos, para los que un aliciente fundamental en su intervención en el tratamiento del enfermo fue la certeza en los beneficios del tratamiento institucional y su interés en evitar nuevos brotes de dicho padecimiento entre las familias extensas. En este mismo tenor se encuentran investigaciones en torno al consumo de alcohol y la historia familiar (Natera *et al.* 2001).

Otros trabajos subrayan las diferencias genéricas con respecto a la calidad de la atención médica entre hombres y mujeres, así como la percepción diferencial de unos y otros ante procesos de enfermedad, todo ello correlacionado con el tipo de relaciones familiares (Parslow *et al.* 2004, Yount *et al.* 2004, Romero 2004).

La inclusión del grupo familiar doméstico en el estudio de las enfermedades crónicas se establece debido al reconocimiento de su relación con la salud/enfermedad. Se asume que la familia forma parte de un proceso bidireccional en términos de que ella incide sobre la salud/enfermedad de los integrantes y que la enfermedad de alguno (s) de ellos también incide en la familia (Mercado y Robles 1993). Esto se identifica fehacientemente en la trayectoria de atención, en la que desde el primer momento la significación de los síntomas y signos de la enfermedad se establecen en una interacción social continua.

## MATERIAL Y MÉTODO

Parte de este trabajo corresponde al material que conforma la tesis de doctorado en antropología, denominada "La experiencia del dolor crónico" (Barragán 2005); investigación que se llevó a cabo en los años 2000 y 2004, en la clínica del dolor y cuidados paliativos del Hospital General de México (en adelante Clínica del Dolor), y donde se aplicó una serie de técnicas etnográficas, como la observación participante, la aplicación de entrevistas en profundidad, y la revisión de archivos clínicos y bioestadísticas de la institución de estudio. El grupo de estudio originalmente está conformado por 58 informantes, entre pacientes, médicos y familiares de los pacientes.

Aquí se presentan los resultados de un conjunto de entrevistas aplicadas a un grupo convencional de 12 familiares de los enfermos, en los que se indaga su papel de cuidadores de personas cuyos padeci-

mientos involucran de manera determinante el dolor crónico, como osteoartropatías degenerativas, neuropatías virales como la neuralgia posherpética y no virales como la neuropatía diabética; neuralgias trigeminales y secuelas de cicatrices quirúrgicas; dolor por cáncer y dolores articulares por osteogénesis imperfecta o lupus eritematoso.

Enfermedades que aquejan a los pacientes desde hace cuatro meses y hasta 20 años, con grados diversos de incapacidad y procesos de exacerbación dolorosa intermitente. En la presentación de los resultados se utilizan, de manera complementaria, referencias correspondientes a las entrevistas de los pacientes y sus médicos, con el fin de mostrar la complejidad de la enfermedad en la interacción social. Los hogares de los pacientes que son atendidos por los personajes que nos ocupan están constituidos por varios miembros de la familia de procreación (45%), cónyuges, hijas e hijos, solteros. Algunos de ellos viven con miembros de su familia de origen (13%), como hermanas, hermanos y madres, principalmente. Otros, en familias extensas, donde están los hijos e hijas casados, nueras y yernos, nietos, suegros, sobrinas (30%), incluso con personas no consanguíneas como es el caso de una comadre (3%), y algunos viven solos (7%).

## RESULTADOS

### La autoatención del dolor

Los grupos sociales y los sujetos recurren a estrategias de atención establecidas o recomendadas por algún miembro de la familia o del grupo de relación, sin que para ello medie un curador profesional; estas acciones se conforman en el denominado Modelo de Autoatención:

Modelo basado en el diagnóstico y atención que lleva a cabo la propia persona o personas inmediatas a su grupo parental o comunal y donde no actúa directamente un curador profesional. En este modelo se agrupan las acciones conscientes encaminadas a la cura; se caracteriza por la concepción de la salud como bien de uso, la tendencia a percibir la enfermedad como mercancía, la participación simétrica y homogeneizante, la legitimidad grupal y comunal, la concepción basada en la experiencia, con la tendencia a la apropiación tradicional de las prácticas médicas, a la tendencia sintetizadora, y la tendencia a

sumir la subordinación inducida respecto de los otros modelos, como el modelo científico y el modelo alternativo (Menéndez 1983: 5-7 y 1990).

Estas estrategias de autocuidado, o autoatención, son el primer nivel real de atención; generalmente son señaladas como incorrectas, o no recomendables, por el discurso médico; sin embargo, en la mayoría de los casos son acciones que establecen los enfermos al margen de las recomendaciones de los profesionales de la salud. Hechos que se encuentran documentados, aunque superficialmente, en las historias clínicas de la Clínica del Dolor, institución a la que pertenecen los pacientes de este estudio. Documentos en los que se registran algunas prácticas, higiénicas y alimentarias de automedicación y comportamientos encaminadas a la atención y/o a la prevención del padecimiento, llevadas a cabo por los propios sujetos o su grupo familiar.

De 115 historias clínicas revisadas al azar, correspondientes a los años 1996 a 2002, los datos indican que en una tercera parte de los expedientes aparece al menos una referencia a la autoatención. Dichas notas describen acciones que decide el enfermo para disminuir el dolor; acciones dependientes del tipo y desarrollo del padecimiento, y que textualmente refieren: “reposa, se guarda del calor, guarda reposo, va a médico naturista, duerme con cojines bajo las rodillas, toma té de yerbas como agua de uso, evita comidas picantes, evita esfuerzos físicos, automedicación para el dolor”.

En los expedientes aparece la alusión a los tratamientos en el marco de los sistemas médicos alternativos, como la medicina naturista, el espiritualismo, la herbolaria, la brujería y el chamanismo. Realidades que obligan a su reconocimiento como estrategia de atención, aunque no necesariamente se legitiman o acepta su eficacia por los curadores biomédicos.

#### LOS ACOMPAÑANTES Y/O CUIDADORES

Uno de los requerimientos que se indican a los pacientes, en la Clínica del Dolor, es la necesidad de acudir a consulta acompañados de algún familiar, debido a que en muchas ocasiones los tratamientos que se llevan a cabo implican el uso de sustancias o procedimientos que pue-



den provocar mareo, somnolencia, adormecimiento de los miembros o fatiga, entre otras sensaciones. Y dado que la clínica aún no cuenta con área de internamiento o una sala de recuperación con suficientes espacios, muchas veces los enfermos deben abandonarla antes de estar en condiciones de valerse por sí mismos. Por ello el acompañante es un personaje íntimamente relacionado con la consulta de este tipo de pacientes; precisamente, la persona que se encarga del cuidado del enfermo en el hogar y lo acompaña en sus citas a la clínica.

El acompañante o cuidador resulta un personaje clave para conocer la experiencia del dolor de los individuos afectados, ya que su cercanía con el enfermo les permite conocer puntualmente el desarrollo del padecimiento, así como las consecuencias, características sintomáticas y estado de ánimo del sujeto afectado por el dolor y al que se encargan de asistir. Por otra parte, el cuidador o cuidadora también es el integrante de la familia mayormente afectado por el padecimiento del enfermo. En muchas ocasiones son personas deprimidas y angustiadas, ya que sobre ellos pesan responsabilidades que a veces rebasan sus mismas capacidades y les exigen disposición prácticamente las 24 horas del día, sea en la atención del enfermo o en la organización de su cuidado, al que se suma con frecuencia la obligación de proveerlo también económicamente.

Si bien generalmente se trata de familiares consanguíneos, principalmente hijas, los cónyuges también ocupan un lugar importante, así como las madres y las hermanas. Los resultados reflejan que siete de cada diez cuidadores y/o acompañantes son mujeres, quienes atienden tanto a hombres como a mujeres; por otro lado, cuando los cuidadores son varones, los enfermos de los que se hacen cargo son principalmente hombres. No obstante, entre los cuidadores y/o acompañantes no hay ningún padre, ni suegro ni compadre; en cambio, estos estatus sí están presentes entre las mujeres.

### ¿EN QUÉ CONSISTEN LOS CUIDADOS?

Los cuidados consisten en acompañar a los enfermos a las consultas, hacer los trámites administrativos, firmar documentos como responsables legales del paciente, realizar los pagos correspondientes, informar

al médico sobre la evolución del padecimiento, lograr acuerdos con los médicos acerca del tratamiento y la adquisición de medicamentos, y muchas veces están presentes durante los tratamientos, en los que sostienen al enfermo mientras se realiza algún procedimiento quirúrgico, como son los bloqueos peridurales; les ayudan a vestir y desvestir, van y vienen a las farmacias cuando es necesario algún medicamento para el tratamiento, o aguardan pacientemente durante horas en la sala de espera, sea sentados, cuando tienen suerte de que haya algún lugar disponible, o de pie en los pasillos del hospital, entre el ir y venir de enfermeras, médicos y usuarios de los distintos servicios del hospital. También alimentan, limpian o bañan al paciente, o le ayudan a hacerlo. Le dan masajes, están al pendiente de los horarios de la toma o administración de medicamentos, lo apoyan emocionalmente al estar simplemente con ellos, platicarles o darles ánimo y consejos. Fungen como mediadores con otros miembros de la familia, ya que les informan sobre la evolución de la enfermedad y las disposiciones médicas, y recolectan y administran el dinero que los otros miembros proveen.

Hay casos en que existen dos personas que asisten al enfermo, se turnan en los cuidados o son apoyadas por otros miembros del grupo-familiar doméstico; pero esto no es lo común, más bien tiende a lo excepcional, sobre todo cuando la enfermedad es de larga duración.

Cabe subrayar que los gastos en el transporte a cada consulta en la Clínica del Dolor, según las referencias de los informantes, oscilan entre 50 y 600 pesos, ya que hay pacientes que vienen de los estados de la república, y estos gastos incluyen el costo de autobús; no incluyen gastos de hotel, ya que generalmente se regresan el mismo día, o duermen por una noche en casa de algún familiar radicado en la ciudad de México o en la zona conurbada.

Entre los pacientes del Distrito Federal, el uso de taxi es muy frecuente, dado que la mayoría de ellos no cuenta con automóvil, aunque hay ocasiones en que algún familiar, amigo o vecino apoya eventualmente con su vehículo al transporte hacia el hospital. El Metro es un medio de transporte que se usa con frecuencia, según la evolución de la enfermedad, y se considera cómodo y barato, ya que la estación Hospital General se encuentra a unos cuantos pasos del nosocomio.

Las cuotas de recuperación del hospital son módicas, van de 20 a 50 pesos, aunque los gastos de análisis de laboratorio o estudios de

imagenología como la resonancia magnética, que es de los más caros, tienen un costo que fluctúa entre 500 y 1000 pesos, de acuerdo con el nivel económico asignado por la clasificación a partir de las entrevistas en el área de Trabajo Social.

Los gastos en medicamentos son los más altos: un paciente puede requerir de 200 y 1000 pesos mensuales, dependiendo de la etapa de la enfermedad y el tratamiento. Suele ocurrir que son aún más costosos en algunos momentos del desarrollo del padecimiento; una de las pacientes señaló que llega a gastar hasta cuatro mil pesos al mes, mismo que sólo logra cubrir con la ayuda económica de sus padres y sus suegros.

Esta última referencia subraya la importancia de las redes de apoyo; algunos de los pacientes reconocieron a la ayuda económica que reciben principalmente de sus hijos varones, que no funcionan como cuidadores o acompañantes, pero sí proveen de dinero para los gastos del tratamiento, principalmente farmacológico. Es importante subrayar que algunos de ellos son trabajadores migrantes del vecino país del norte, hermanos e incluso hermanas de alguno de los pacientes.

María, una paciente con cáncer cervicouterino en grado avanzado, ejemplifica con su relato la importancia de las redes de apoyo, vínculo a través de las cosas, que es finalmente un vínculo del espíritu:

Estoy con una comadre, ella va a vender, ella trabaja en casa y pues allí tengo a mi hijo grande... y pues me ayuda... con ella siempre hemos llevado una amistad muy bonita, ella está allá en la casa, con los niños, porque los tiene que llevar a la escuela, hora le toca ir a trabajar....mi hijo chiquito también está allá con ella, ella tiene tres hijos y van a la misma escuela, lo lleva a la escuela, ella me lo cuida... (María, de 34 años, con cáncer cervicouterino).

En lo dicho por uno de los médicos de la Clínica del Dolor se observa la representación de la importancia de la familia en la atención al padecimiento; sin embargo, en este discurso no se enfatiza el rol de cuidador o cuidadora como fenómeno clave en el proceso:

Y aquí la familia es muy importante para el paciente como red de apoyo, y además la familia también desarrolla el duelo, también está perdiendo la salud de un ser querido, está confrontando la muerte de un ser querido, y eso la hace también desarrollar angustia, y entre más comprenda la familia esos sentimientos, esas emociones y le enseñemos a manejar distintas situaciones como estar al pendiente de medicamentos, de medicina preventiva, en cuanto a prevenir

úlceras de décubito, cuidados a su enfermo, esto va a proveerlos a ellos de una vida más tranquila, que sepan distribuir su tiempo, contribuir como equipo y que procuren llevar una vida lo más normal que se pueda, de tal forma que el día de mañana que haya muerto su ser querido sepan que dieron lo que en un momento tenían para entregar, e intentar que las familias dejen de manejar la *conspiración del silencio* (G. Artiachi, médico algólogo y tanatólogo).

Por otra parte, la misma importancia que se da a la familia se observa en el discurso de una de las enfermas, donde aparece la indicación precisa del personaje que hace las veces de cuidador, que en este caso es la hija.

Sentí que el dolor me iba aumentando y entonces fue como ya me asusté y empecé a venir al médico, y ya... ni siquiera para mis quehaceres más sencillos como es, por ejemplo, echar tortillas, bordar, a la hora de mover el brazo al estar bordando, el dolor aumentaba, me aumentaba, ¡y ya pasó tiempo!, ¡ya tiene mucho tiempo!, ya es para que se me hubiera quitado... tenía yo que estar acostada y con eso el dolor disminuía, pero al levantarme ¡otra vez comenzaba el dolor!... en la noche no me podía mover mucho porque si yo me movía mucho el dolor me aumentaba... luego me decían que me viniera al Seguro o se preocupaban, luego, ya mi'ja, ¡ay mamá!, ¿qué vamos a hacer? O cualquier cosa... se preocupaban, vete al doctor, o ella inclusive me decía: tómate esta pastilla. Yo ya no quería tomar pastillas, de nada me servían (Cecilia, de 49 años, con cicatriz quirúrgica dolorosa).

## EL GÉNERO EN LOS CUIDADOS DEL DOLOR CRÓNICO

De manera importante se advierten las relaciones de género, en la construcción de "cuidadoras" del enfermo o como sujetos principales en las responsabilidades dentro del Modelo de Autoatención, como se señala a continuación:

Thea es esposa de Odilio Domínguez, paciente de 66 años, quien padece neuropatía diabética de varios años de evolución. Ella no está segura de cuánto tiempo tiene su esposo con el dolor, pero dice que él sí lleva todas las cuentas:

...tenía como un año con mucha sed. Y le decía: te habías de checar, posiblemente tendrás diabetes. Ummm, como él es bien mal hablado, con perdón de usted, discúlpeme, qué diabetes ni qué la chingada, decía así, no es diabetes, no quiso creer... yo le decía: a lo mejor sí, deberías de ir a que te chequen; tú

también, tú le compones también. Y se dejó, y se dejó, y se dejó, hasta la fecha. Ya ahora, ya tenemos como un año que se está atendiendo... después ya le dijeron que sí está diabético, porque le dijo mi'jo: papá, deberías ir al doctor, que te hagan unos estudio, porque no sea que de veras tengas diabetes, aunque tú digas que no, a lo mejor sí, para que te puedas atender, te den medicamento y llesves tu dieta. Pero como es una persona que no le gusta ni el pollo, no le gusta pescado, su comida de él cuando estaba bien era frijoles y nopales.

Él dice que por el coraje que hizo, y quién sabe qué. Yo sí le dije: no creo Domínguez, fue un pretexto del coraje, porque ya ves, tu mamá murió de diabetes, tú dependes de la familia diabética y fue nada más un pretexto para desarrollarla... se puso más enojado, no creía, ni así, no creía... Lo primero que le quitaron es la tortilla, el pan, refresco. Ahorita ya ni tortillas come, porque no quiere comer... decía puras groserías, le digo: estás mal, debes llevar la dieta como te dicen. No le digo qué me dijo: tú también le acompañas, si te dicen que no me des de comer, ya no me vas a dar de comer, ya no me voy a morir de la enfermedad, me voy a morir de hambre (Thea, de 72 años, esposa de Odilio).

Las estrategias higiénico-dietéticas ocupan un lugar importante en la atención, como se vio en el relato anterior y se puede notar en el siguiente: Molina, paciente con neuralgia posherpética, condicionada por el VIH positivo, dice que procura bañarse diario, mantener la ropa limpia y la recámara, lo personal en general. Y subraya el papel de sus hermanas en la elaboración y aprovisionamiento de los alimentos:

Yo hace meses que no trabajo, lo poquito que tenía ahorrado se fue en medicinas, mis hermanas son las que mantienen la casa, ellas son cocineras, apenas ganan para lo necesario, y además yo he notado que he estado comiendo menos, de un tiempo a la fecha, mis hermanas me dicen: come más, me sirven, digamos, sopa y empiezo a comerla, y llega un momento en que ya... una tortilla, dos cuando mucho.

La familia muy preocupada, que decían bueno qué te damos, ya te compramos la medicina para el dolor y la vitamina, ya muy preocupada mi familia. Como los dolores eran muy fuertes mi hermana me llevó a otro doctor... médico... alópata, y él me cambia el medicamento, de pomada, y me dio otros; fue el que me dijo que los dolores van a ser de por vida (Molina, de 50 años, con neuralgia posherpética, secundaria a VIH positivo).

Una de las cuidadoras, hija de otro enfermo, esclarece la forma en que aprende la preparación de las dietas para los enfermos:

Yo nunca he podido hablar, así, con el médico, y saber exactamente qué alimentación debe seguir, pero por ejemplo mi papá nos dice: ahorita no quiero

esto, me dijeron que coma aquello, y es como me he enterado, pero que yo sepa exactamente no, nunca he tenido la oportunidad de platicar bien con el médico (Amalia, 34 años, hija de Miguel, paciente con insuficiencia vascular periférica secundaria a tabaquismo).

Por su parte, Thea enfatiza las medidas dietéticas que sigue de acuerdo con las indicaciones médicas, otras que desde su experiencia siguió por algún tiempo, y cómo ella ha sido la encargada del cuidado durante el desarrollo de la enfermedad, y las dificultades que tiene cotidianamente en la elaboración de la dieta para su esposo.

Está tomando leche *ligh*, porque dijo el doctor que ésa tomara, yo le estuve dando mucho tiempo leche de la CONASUPO con avena, y donde quiera que lo he llevado con los doctores yo les he preguntado que si es bueno darle leche con avena, y unos me dicen que sí y otros me dicen que no. Ahora este doctor, ahora que venimos aquí, me dijo que no. No, no le dé ese atole así con la avena, porque la avena es malísima, y como él está diabético, entonces, le sube más la azúcar. Verduras, lo que a él le gusta, puede darle frutas, toronja y fresas... pero una vez se come las fresas y ya después ya no quiere eso, la toronja igual. Le doy zanahoria, ejote; el doctor dijo que brócoli, pero no le gusta tampoco... nopales, eso sí le gusta. Nomás que ya se hartó.

## SER CUIDADORA O CUIDADOR

El papel de cuidador conlleva un proceso de construcción que puede iniciar desde la infancia, en la que se asignan los roles de acuerdo con la composición del grupo familiar y el género, como se dibuja en el siguiente caso, que si bien es particular, en sí mismo sintetiza la experiencia socializada de muchas hijas cuidadoras:

Eva tiene 37 años, soltera, sin hijos y es la mayor de cuatro hermanas y un hermano, Todas son secretarias y el varón es programador analista. Eva trabajó durante 20 años como secretaria, y desde hace algunos meses se dedica a vender frutas y verduras en un tianguis, dos o tres veces a la semana, aunque la mayor parte de su tiempo lo dedica a cuidar a su padre enfermo, como ella misma lo relata:

Prácticamente he hecho a un lado mi vida personal y me he dedicado a que si hay necesidades económicas, allí estoy; si hay que venir a traer a mi papá, yo vengo, porque mi mamá ya es grande, tiene 68 años y también tiene varios

problemas, es diabética. Entonces, ahorita prácticamente estoy apoyándolos en la casa con los quehaceres, económicamente y a traer a mi papá a sus tratamientos... Cuando estaba más chiquilla, prácticamente era cuidar a mis hermanos y hacer los quehaceres de la casa, mi mamá hacía la comida... en la noche, porque se tenía que ir a trabajar temprano... empecé a cuidar a mis hermanos cuando tenía seis años, porque mi mamá y mi papá trabajaban, y prácticamente yo me he sentido dueña, tanto de los muchachos, como si fueran mis hijos y de la responsabilidad de la casa... mi hermana había cumplido cinco años y la más chiquita tenía seis meses tenía que darle la mamila, y los otros ya comían en su platito; vivíamos solos, no había quién nos apoyara, iba a la escuela en la mañana y en la tarde cuidaba a mis hermanos, debía cuidarlos de que nadie les hiciera daño, así fuera una persona, un animal, una situación, lo que se presentara. En ocasiones le ayudaba a mi mamá a lavar la ropa, a que todo estuviera en orden en la casa, mientras ella trabaja en otra casa... mi papá hace muchos años que es diabético, y a pesar de eso era una persona muy activa en el alcohol, tenía hipertensión pero parecía que no le causaba ningún efecto, aunque sí hubo varias ocasiones en que lo tuve que llevar de urgencia al hospital, porque con la hipertensión y todo el alcohol que tenía le quiso dar un infarto, todo su cuerpo se estaba contrayendo, no reaccionaba... aunque he vivido varios años fuera de la casa, siempre he tenido que ver con la casa, aportar dinero, estar al pendiente de los problemas, nunca he dejado la casa, siempre me he sentido atada a ella, nunca me he separado de mi responsabilidad tanto emocional como económica... he tenido que pasar un proceso de alcoholización muy fuerte, no tenía futuro, no había nada, simplemente ahogar el hoy, olvidarme de las cosas que me hacían sentir mal, que me hicieron sufrir... he tenido parejas pero se puede decir que me fallaron... ya es tiempo que busque algo para mi... pero mi papá está mal, se siente mal, está con dolor... cuando estoy en el trabajo me lo imagino en la mente que está en la casa, que no ha comido, está acostado, y finalmente llego y abro la puerta y lo veo tal como lo veía en mi mente... sí absorbe mucho mi pensamiento, yo quisiera mejor olvidarme un poquito de que está enfermo, que está ahí en la casa, pero que está bien (Eva, 37 años, hija de Manuel, paciente con neuropatía diabética).

Por último, quiero hacer énfasis en los papeles diferenciales de hombres y mujeres en el cuidado de los enfermos, con los siguientes testimonios: Tania de 49 años, divorciada, sin hijos, con estudios de licenciatura, hablante de cinco idiomas, quien vive en la ciudad de México con una hermana y su madre, muchos años trabajó y fue autosuficiente, hasta que la enfermedad y el dolor le impidieron continuar con su ocupación de traductora. Y Delia, de 55 años, casada con dos hijos, dedicada la mayor parte de su vida a las labores del campo junto con su esposo, 15 años menor que ella, con educación de primaria

básica y residente de un municipio rural de Zacatecas. Ambas padecen cáncer de mama, cuya evolución ha provocado múltiples metástasis óseas que les provocan dolores severos en diversas partes del cuerpo. Tania refiere el siguiente relato:

Ahora mi familia me ha dado un apoyo increíble, todo el mundo se preocupa mucho, mi madre siempre se preocupa mucho, cada vez que me voy al hospital mi hermana la menor es la que suele traerme aquí, es madre soltera, ella vive por su cuenta con su hija, hoy me trajo hasta acá, pero no pudo quedarse, pues tenía otros asuntos, pero muy seguido sí me espera, me acompaña, está conmigo paso a paso en todo; y toda mi familia me ha apoyado a morir, hasta los que están en Estados Unidos, mis dos hermanos hablan constantemente por teléfono, me preguntan cómo estoy, cómo sigo, cómo me siento, qué me hace falta (Tania, 49 años, con cáncer de mama).

Por otra parte, Delia explica su situación familiar y su padecimiento:

Cuando me operaron y me quitaron el seno, en ese entonces vino mi cuñada, esposa de mi hermano, pero nada más el día que me operaron, porque tienen mucho trabajo. Cuando le dije a mi esposo que tenía que venir, me dijo montón de groserías... qué la chingada, no voy... ¡no voy, ni que tuviera tanto dinero!

El día que me vine, allá había dejado mi vida con mis hijos. Entonces, ya en esa vez me quitaron el seno; después que salí de la operación, yo sentía que todo me dolía, hasta abajo, ¡hasta la punta de los pies!...y él (el esposo) no se preocupó por mí, lo más mínimo; yo venía sola, iba y venía, fueron mis "quimios"... y me tuve que quedar aquí, con mi hermana... se me cayó el cabello todo, completamente. Me pelé dos veces, me dieron las radiaciones, pero yo sola.

Me grita y nos peleamos, yo a veces le grito y a veces me quedo callada. A veces se enoja tanto y me dice: parece, has de cuenta que me tiras a loco, no me respondes. Cuando no le respondo... parece que quiere que estemos peleando... Ahora me está acompañando, y eso porque me exigieron que tenía que venir; pero por ejemplo ahora que vino me dice, yo ¿qué estoy haciendo aquí?, y mis hijos allá solos, y cuidándote a ti, a ,qué te cuido? Y dame agua. Pues agárrala. Y así. Yo no sé ahora que me tengan que hospitalizar y que me tenga que valer de él (Delia, de 55 años, con cáncer de mama).

Ramiro, esposo de Delia y que funge como su cuidador, señala:

...la relación con mi esposa no es muy buena... a veces le he pegado, pero porque ella me pega a mí, no sé qué le "haiga" dicho ella, pero el motivo principal es porque es muy celosa, demasiado... ya tenemos aquí varios días, andamos aquí en los pasillo, ella de un lado a otro, y yo nada más ando detrás



de ella... y andaba bien nerviosa, porque no salían las cosas como pensábamos, nosotros creíamos que íbamos a venir y nos íbamos a regresar rápido. Entonces... ella está mucho muy enferma... y no se puede mover y todo eso, y pues se preocupa, "veda", es normal, yo creo... veníamos y había mucha gente y yo venía detrás de ella, y alguien le pisó el talón. Y entre la gente me dijo: ¡tu crees que me sirva de algo que me vengas pisando los talones!... pero bien enojada... y ese mismo día nos fuimos a la central, y en la central me dijo: lárgate ya no te quiero... andaba bien mala, llore y llore, se sentaba... que se iba a desmayar; ahí voy, detrás de ella, detrás de ella, ¿pues qué hacía?

Cuando se le termina su caja de pastillas, hoy, ya para mañana me dice: toda la semana no he tenido mis medicinas. Pero es que no tengo dinero para comprarlas... es demasiado exagerada, y todo el tiempo reclamando que no le doy dinero... pero si ya sabías que yo no iba a ganar dinero... muchas veces me echa en cara que no tenemos dinero... y dice que me avergüenzo de ella... No es que me dé vergüenza, lo que pasa es que la situación no lo permite. No es que me avergüence porque esté vieja (ella es 15 años mayor que él), sino lo que no me gusta es su carácter que tiene... no lo apoya uno para que uno la apoye a ella... Cuando estamos aquí (ella internada en el hospital) me enfado demasiado, estoy demasiado aburrido, y los hijos allá (en Zacatecas). O sea que yo nunca he tenido el valor de dejarlos. Por grande que sea el problema, no he tenido el valor de dejarlos solos... me paso la mayoría del tiempo con ella. A ratos me baño allí, al solecito, y me duermo allí, en el mismo cuarto de ella, también me baño aquí, en el hospital; como donde se puede, y si no hay, pues, otro día... Como hoy no hubo para comida, pues ni modo, mañana. O sea, no me afecta eso, porque la mayoría del tiempo no como (Ramiro, 40 años).

## SOBRE LA INTERACCIÓN SOCIAL

Los cuidados que se deben prodigar al enfermo se aprenden en la práctica, y a través de la interacción con familiares de otros pacientes, quienes enseñan a lavar, cuidar y alimentar al enfermo, etcétera. En ocasiones los familiares se informan en revistas, libros o folletos que establecen las acciones que se deben realizar para un determinado procedimiento, como inyectar, desinfectar, vendar, bañar al enfermo y, sobre todo, el tipo de dieta según el padecimiento, y en raras ocasiones se les explica en la institución cómo establecer las dietas pertinentes. La radio cumple un papel importante como medio de información; varias de las mujeres que atienden a sus familiares enfermos relataron las dietas que han aprendido a través de este y otros medios como la televisión. Sin embargo, a pesar del seguimiento de estas recomendaciones

profesionales, los elementos de autoatención están presentes de manera complementaria, los que se materializan en el uso de compresas heladas o calientes, infusiones de distintos tipos de tés y yerbas, dietas restrictivas o con privilegios de algún tipo de platillo o alimento; se colocan emplastos, pomadas, lociones e incluso la auto-medicación; elementos que permean la experiencia del dolor y constituyen una tregua para soportar no sólo la dolencia, sino la espera y la búsqueda de atención con diversos curadores.

#### LAS Y LOS CUIDADORES TAMBIÉN SE AFECTAN POR EL PADECIMIENTO DEL FAMILIAR

En los relatos de los familiares se enfatiza su interacción con el dolor; ellos mismos están afectados, viven la experiencia del dolor, la aprenden, la interiorizan y exteriorizan. De acuerdo con lo dicho por las y los cuidadores, uno de los aspectos que mayormente los afecta, es la manifestación del malestar del sujeto enfermo, a través del llanto:

Llora, llora, llora... cuando la vemos que llora, nosotros nos sentimos muy mal, no sé si hacemos mal o hacemos bien, pero mejor dejamos que se le pase (hija de Judith).

Llora; yo creo que aparte está como deprimida, yo la veo como que no acepta su estado (hija de Delia).

...mi esposo se bebe sus lágrimas, del ardor... nomás está llorando, ahora ya está más tranquilo... ahora nomás sus lágrimas (esposa de Lalo).

Ella llora en cualquier situación, llanto, llanto, coraje. Exaltación, celos, yo siento que ella lo maneja para mí... mal, porque la exaltación la lleva a hablar cosas que están fuera de lugar... llora delante de los hijos, de quien sea... puede ser por dolor, puede ser por enojo, puede ser ¡por coraje!... cuando llora por dolor es silencioso, lágrimas en silencio, ella es muy resistente... yo la apapacho, le hablo, diciéndole cosas que a lo mejor no son reales... que va a pasar, no te preocupes, es una prueba (esposo de Catalina).

Ante estas últimas referencias surgen las interrogantes acerca del significado del encuentro entre el sujeto en estado de aflicción y el o los sujetos que le prodigan cuidados, ¿cuál es el sentido de esta relación? ¿Cuáles son las carencias o aflicciones que subyacen en esta relación? ¿De qué carencias estamos hablando? A partir de la observación de esta problemática conjeturo que en el cuidado que se da hay una relación

de reciprocidad que permite la realización de la completud, no del paciente sino del cuidador, el cual sin el enfermo simplemente no es.

## CONCLUSIÓN

En primer lugar, considero fundamental abordar la experiencia de la familia como grupo doméstico relacionado con la enfermedad crónica en general y con el dolor en particular, ya que aquí sólo exploré a uno o dos miembros de dicho grupo, que realizan el rol de cuidadoras o cuidadores y, como pude observar durante las entrevistas, son sujetos que, en apariencia, están profundamente afectados por el padecimiento, pero al indagar en sus historias de vida y experiencias se halla una compleja red de relaciones mediatizadas por el enfermo, que se vinculan a una problemática oculta en el quehacer de cuidador, lo cual finalmente a modo de metáfora representa ausencias, carencias, aflicciones, conflictos, y tal vez impide la disolución de identidades. Sin embargo, la familia en su conjunto compone una compleja red de interacción, marco en el que finalmente se construye la significación y el sentido de la enfermedad y el dolor.

## REFERENCIAS

ARGANIS JUÁREZ, ELIA NORA

- 1998 *Estrategias para la atención a la diabetes mellitus de enfermos residentes en Cosamaloapan, Veracruz*, tesis de maestría en antropología social, ENAH, México.
- 2004 *Estar viejo y enfermo: representaciones, prácticas y apoyo social en ancianos con diabetes residentes de Iztapalapa, D. F.*, tesis de doctorado en antropología, ENAH, México.

BARRAGÁN SOLÍS, ANABELLA

- 1999 *Las múltiples representaciones del dolor: representaciones y prácticas sobre el dolor crónico, en un grupo de pacientes y de médicos algólogos*, tesis de maestría en antropología social, ENAH, México.
- 2005 *La experiencia del dolor crónico*, tesis de doctorado en antropología, ENAH, México.

DEVILLARD, MARIE JOSÉ, ROSARIO OTEGUI, PILAR GARCÍA

- 1991 *La voz callada*, Consejería de Salud, Servicio Regional de Salud, Madrid.

ESQUIVEL GARCÍA, GEORGINA PASCUALA

- 2003 *Un análisis delVIH/SIDA en usuarios de drogas inyectables en el municipio de San Pedro de las Colonias en el estado de Coahuila, México*, tesis de licenciatura en antropología social, ENAH, México.

LARA Y MATEOS, ROSA MARÍA

- 2003 *Padecimiento y estilo de vida estigmatizados: el caso de algunos hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos de escasos recursos del puerto de Veracruz*, tesis de doctorado en antropología social, ENAH, México.

MENÉNDEZ, EDUARDO

- 1983 *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, Cuadernos de la Casa Chata, 86, CIESAS, México.
- 1990 *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, CIESAS, México.
- 1993 Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la antropología médica, en Catalina A. Denman *et al.*, *Familia salud y sociedad*, Universidad de Guadalajara, México, pp. 130-162.

MERCADO MARTÍNEZ, FRANCISCO JAVIER

- 1998 El manejo del tratamiento médico en el marco de la vida cotidiana. La perspectiva de los enfermos con diabetes, en *Relaciones*, vol. XIX, núm.74, El Colegio de Michoacán, México, pp. 135-167.

MERCADO MARTÍNEZ, FRANCISCO J. Y LETICIA ROBLES SILVA

- 1993 Los estudios sobre la familia y la salud-enfermedad: la producción en el campo de la salud pública en México, en Catalina A. Dennen *et al.*, *Familia, salud y sociedad*, Universidad de Guadalajara, México, pp. 27-43.

NATERA REY, GUILLERMINA ET AL.

- 2001 La influencia de la historia familiar de consumo de alcohol en hombres y mujeres, en *Salud pública de México*, 43 (1): 17-24.

NEWMAN, STANTON

- 1990 Consecuencias psicológicas de accidentes cerebrovasculares y de lesiones en la cabeza, en Fitzpatrick *et al.* *La enfermedad como experiencia*, FCE, México.

OHAERI, JUDE U.

- 1998 Perception of the social support roles of the extended family network by some nigerians with schizophrenia and affective disorders”, en *Social Science & Medicine*, vol. 47, núm. 10, Glasgow, U. K., pp. 1463-1472.

OSORIO CARRANZA, ROSA M.

- 1998 *Entender y atender la enfermedad. La construcción social materna de los padecimientos infantiles*, tesis de doctorado en antropología social, Universidad Roviral Virgili, Tarragona.

PARSLOW, RUTH *ET AL.*

- 2004 Gender differences in factors affecting use of health services: an analysis of a community study of middle-age and older Australians, en *Social Science & Medicine*, 59, Glasgow. U. K., pp. 2121-2129.

RAMÍREZ VELÁSQUEZ, JOSEFINA

- 2005 Representaciones del estrés y su invisibilidad para la atención, en *Cuicuilco*, vol.12, núm. 33, ENAH, México, pp. 27-60.

ROBLES AGUIRRE, BERNARDO ADRIÁN

- 2004 *La incertidumbre de una realidad fragmentada: estudio antropológico sobre la representación delVIH, en un grupo de hombres con prácticas heterosexuales*, tesis de licenciatura en antropología física, ENAH, México.

ROBLES SILVA, LETICIA Y FRANCISCO MERCADO MARTÍNEZ

- 1993 El apoyo familiar y el cumplimiento del tratamiento médico en individuos con *Diabetes mellitus* no insulino dependientes, en Catalina A. Denman *et al.*, *Familia salud y sociedad*, Universidad de Guadalajara, México, pp. 310-343.

ROMERO HERNÁNDEZ, CLAUDIA

- 2004 Diferencias de género en las redes de apoyo social entre los pacientes con tuberculosis pulmonar: estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México, en *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, vol. 17, núm. 2, México, pp. 80-90.

SCAVONE, LUCILA

1998 Salud y género. Impacto del mesiotelioma pulmonar en la dinámica familiar, en *Salud problema*, año. 3, núm. 4, UAM, México, pp. 1-7.

SODI, LOURDES

2003 *La experiencia de donar*, Plaza y Valdés Editores, CONACULTA-INAH, México.

YOUNT, KATHRYN, EMILY AGREE Y CESAR REBELLON

2004 Gender and use of health care among older adults in Egypt and Tunisia, en *Social science & medicine*, vol. 59, Glasgow, U. K., pp. 2479-2497.