

ESTUDIOS DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA

VOLUMEN XVIII (1)

Editores

Bernardo Adrián Robles Aguirre

Maía Elena Sáenz Faulhaber

Liliana Torres Sanders



Instituto Nacional
de Antropología
e Historia

 **CONACULTA**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS
INSTITUTO NACIONAL DE ANTROPOLOGÍA E HISTORIA
ASOCIACIÓN MEXICANA DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA
MÉXICO 2016

¿Y QUIÉN CUIDA DE MÍ?: LOS CUIDADORES DE FAMILIARES DIABÉTICOS CON AMPUTACIÓN NO TRAUMÁTICA EN EL ESTADO DE JALISCO

Pedro Yañez Moreno

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social de Occidente

RESUMEN

Este trabajo forma parte de los avances teóricos de la tesis de doctorado en ciencias sociales sobre el sufrimiento de un grupo de cuidadores que atienden a su familiar diabético con amputación no traumática, residentes de Guadalajara, Jalisco. Se precisa que el elemento central de la investigación no es la diabetes mellitus o el padecimiento que vive el familiar diabético como sucede en estudios ya realizados desde distintas miradas disciplinares (que han privilegiado ese o aquel aspecto y que son claves para comprender la trama de los acontecimientos que se esperan), sino que aquí se articula y problematiza el sufrimiento del cuidador que vive de cerca las complicaciones de la diabetes mellitus de su familiar, situación clave en el proceso de enfermedad y que coloca al cuidador en una situación de suma vulnerabilidad. El sufrimiento se aborda desde la perspectiva *emic* para recuperar las emociones como una manera de entablar un diálogo entre lo personal y lo sociocultural, bajo la relación que el cuidador y el enfermo establecen en su cotidianidad.

PALABRAS CLAVE: Cuidador, sufrimiento, curso de la enfermedad, prevención y autoatención.

ABSTRACT

This work is part of the theoretical advances whose dissertation topic to be discussed is the suffering of a group of caregivers caring for your diabetic family with non-traumatic amputation, residents of Guadalajara, Jalisco. The warning about the need to clarify the central element by which research is organized, is not in the condition diabetes mellitus or diabetic family strictly as in existing studies from different disciplinary looks (which have favored this or that aspect and are key to understanding the plot of events expected) but is articulate and problematize the suffering of the caretaker who lives close the complications of diabetes mellitus in the family, which becomes key throughout the disease process, and placed his participation in a situation of extreme vulnerability. Under these criteria are expected to account for the problem of suffering from the *emic* perspective, to recover the emotions as a way to establish a dialogue between the personal and the sociocultural, under the relationship that the caregiver and the patient down on her every day.

KEYWORDS: Carer, suffering, course of illness, prevention and self-care.

INTRODUCCIÓN

Para la antropología física nuestro cuerpo es el primer instrumento de trabajo, es decir, el lugar donde se inscribe la historia vivida, es el medio de expresión y desplazamiento hacia los mundos reales y sutiles, donde en ocasiones las experiencias que de él se desprenden quedan registradas en los restos óseos de otros tiempos. Bajo esta condición, nuestro cuerpo es experiencia del mundo, la cual es proporcionada por los comportamientos y el funcionamiento de nuestros órganos sensoriales, de ahí que pueda considerarse “el absoluto punto cero o centro de orientación para toda la experiencia. Se trata del absoluto ‘aquí’ para todo ‘allí’” (Buscarini 2008: 116).

Así, la perspectiva disciplinaria de la antropología física actual se encuentra en movimiento, esto permite conservar los esfuerzos que se hacen desde distintas miradas para abordar las problemáticas sociales que en tiempo presente bien pueden reconstruir o tratar de pronosticar un objeto de estudio con evidencia histórica, como los hallazgos de una excavación en tumbas de una cultura particular o el escudriñamiento de las raíces de una adaptación evolutiva cuyas normas aprendidas y compartidas dan luz sobre la interacción con los demás y con el medio ambiente.

A este sistema se adhiere un rasgo humano universal que ya no es sólo un cuerpo físico, sino un cuerpo propio al que se le atribuyen campos de sensación; me refiero a la persona que se contempla con cuerpo y espíritu. De este modo, la versatilidad con la que cuenta esta ciencia está dada por la multiplicidad de saberes adquiridos relacionados con la transdisciplina.

La antropología física ofrece un cuestionamiento accesible sobre prácticas dirigidas a mejorar la calidad de vida, el bienestar y la salud humana. Hecho relevante que invita a reflexionar sobre la actitud que adopta para escuchar las historias de vida de individuos o grupos y de ese modo interpretar respetuosamente los puntos de vista divergentes sobre las maneras de ver y hacer.

Este trabajo aborda el marco teórico en construcción para una investigación profunda en Guadalajara, con cuidadores de estrato socioeconómico medio o bajo, desde el sufrimiento que generan o no al atender a su familiar diabético con amputación en su contexto natural.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades crónicas son un problema que repercute social, cultural y económicamente debido a la durabilidad del malestar y la consecuente discapacidad que ocasiona. Su manifestación reside en la configuración o no de la disminución de factores de riesgo, como la alimentación en exceso, el sedentarismo, alcoholismo y tabaquismo. Esta parte interesa porque la diabetes mellitus¹ es un padecimiento complejo que requiere una mayor atención durante la convalecencia del enfermo; por ello, existe la necesidad constante de incorporar estrategias y programas para su prevención, atención y tratamiento, lo que supone un reto que debe ser enfrentado con urgencia (Mercedes *et al.* 2013).

Es indispensable tomar en cuenta las alternativas terapéuticas a nivel macrocultural² disponibles en los distintos tratamientos que generan los especialistas, los cuidadores y los propios diabéticos para evitar complicaciones, ya que eso asegura una intervención oportuna e integral de la DM. De ahí el interés de centrar la problemática en los momentos de impotencia y sufrimiento de los familiares que cuidan a un enfermo diabético. Situación que las instituciones de salud han transferido a los hogares, por encontrarse como una valoración moral indispensable para elevar la calidad de vida del familiar en el ámbito del hogar, pero a expensas de la salud del círculo doméstico (Esplen 2009).

Este motivo apunta a engrandecer la dimensión de morbilidad y mortalidad a las de por sí elevadas complicaciones de salud entre los diferentes conjuntos sociales. Sobre este asunto García de Alba (2012: 96) comenta:

Este proceso de atención marginal es una forma de exclusión para incluir, sobre todo para transferir costos colaterales de atención de un sistema que pretende escatimar gastos a partir de la visión costo-beneficio, en función de un oneroso modelo tecnológico de asistencia, que aun sin estructura amenaza enfermar a sus miembros y quedarse sin recursos humanos.

De esta manera, la atención de la enfermedad es un problema de consumo y la salud una mercancía (*op. cit.*). Sin embargo, las personas vulnerables y vulneradas socioeconómicamente y que tienen esta enfermedad, al tratar de aliviarse buscan transmitir lo que sienten para ser atendidos de la mejor manera por sus

¹ La DM es una de las entidades relacionadas con el síndrome X o síndrome metabólico (SM) que abarca un grupo de factores que evidencian adaptaciones metabólicas que ocasionan distintos problemas de salud, como obesidad, hiperlipidemias, cardiopatías isquémicas e hiperglucemia.

² Por nivel macrocultural se entiende la influencia de la experiencia de la enfermedad a nivel de la cultura, en donde los sistemas culturales y transculturales permiten estudiar determinado fenómeno mediante estrategias de atención y/o respuestas culturales (McElroy y Jezewski 2000).

cuidadores, mientras que los cuidadores procuran ofrecer los tratamientos más acertados al escuchar la problemática que se siente. Esto ocasiona que los cuidadores pocas veces consideren prevenir la enfermedad en ellos mismos porque la mayor parte de su tiempo es para el familiar enfermo y porque desconocen la existencia de un tratamiento específico que aminore su labor. Esta situación es crítica porque si los cuidadores llegan a enfermar también necesitarán atención.

En este sentido, mi preocupación reconoce un amplio espectro de representaciones, así como sus definiciones construidas alrededor de la práctica hacia la atención de la enfermedad, hasta el punto de deconstruir los criterios profesionales biomédicos porque difieren de los conceptos laicos, mismos que deben estudiarse y ponerse en marcha en varios niveles de análisis. Una posible extensión traducible de estos niveles ha sido la relación entre el cuidador familiar (el cual no siempre considera su labor como voluntariosa) y el enfermo cuando la problemática se ciñe en términos culturales, sociales, económicos y políticos (Rodríguez *et al.* 2001; Espen 2009; Vázquez y Enríquez 2012; García de Alba 2012 y Vicent 2013).

De este modo, se parte de algunos criterios teóricos para describir un posible marco de referencia que producen los cuidadores al encarar que “la enfermedad es un hecho social que genera representaciones y prácticas con significado” (Ramírez 2004). El ejercicio se centra principalmente en conceptos de salud-enfermedad-atención para abordar el fenómeno, teniendo en cuenta parte de una trayectoria de cuidado, pero enlazando el estudio a nivel microcultural para definir la comunidad de estudio, así como los distintos niveles culturales de cuidado como criterios de atención.³

Algunos conceptos

Dentro de la estratigrafía de la salud-enfermedad la prevención del sufrimiento subyace a la mayoría de los sistemas terapéuticos. Disposición que McElroy y Jezewski (2000) han demostrado al estudiar la enfermedad y el bienestar a nivel individual, lo que refleja un sesgo que atomiza a la persona afectada por no poder validar el ejercicio de la interpretación del padecimiento con otros sistemas culturales.

Por este motivo, se reconoce que el significado y propósito de las interacciones sociales que produce la enfermedad encuentra una interconexión a nivel

³ El nivel microcultural es el rol interpersonal que toma cualquier persona que busca interactuar en un grupo para brindar de algún modo su participación dentro de un ambiente social (McElroy y Jezewski 2000).

de la microcultura, donde lo que interesa evidenciar es que “la enfermedad no es sólo la experiencia de uno mismo, sino social, como experiencia de la comunidad” (Estroff 1993: 258). El estudio a nivel microcultural reconoce que la experiencia del enfermo no se puede separar completamente de la experiencia que genera la familia.

Trabajos recientes confirman “que ser cuidador tiene un impacto en la vida y la salud” (Alfaro *et al.* 2008: 486). En este trabajo se piensa que por cada enfermo diabético con amputación no traumática existe un familiar que asume o al que se le designa el papel de responsable y por los cuidados que destina, sacrifica sus propios recursos y actividades. Asimismo, reportes descriptivos señalan el predominio de mujeres cuidadoras, amas de casa adultas, niñas y personas con alguna deficiencia mental, cuya calidad de vida es afectada por la asignación del rol (Esplen 2009).

La Organización Mundial de la Salud (OMS 1999) considera al cuidador como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente (o no) el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta.

El cuidado se entiende en términos de proporcionar los recursos suficientes para garantizar la sobrevivencia y el bienestar de los enfermos diabéticos amputados. En este sentido, se considera una práctica compleja y heterogénea cuyos fines intentan satisfacer la sobrevivencia biológica y social del enfermo, por lo que “responde a las necesidades totales del enfermo y no sólo a las producidas por la enfermedad” (Robles 2011: 280-281).

El sufrimiento es entendido como el conjunto de malestares físicos y emocionales (Good 2003) que presenta el cuidador (Vázquez y Enríquez 2012) y que a su vez puede desencadenar enfermedad (Alfaro *et al.* 2008) y dolor (Mardones 2004: 52). Sufrimiento que se inserta en el cuidador a través del curso de la enfermedad (Mercado *et al.* 1998) del familiar diabético amputado (Ángeles 2013), esto no permite el olvido o la invisibilización del sufrimiento acumulado (Berlinguer 1994) y crea, por tanto, una identificación con quien sufre (Das 2008). Así, el sufrimiento se relaciona con la “trayectoria”, por lo que Riemann y Shütz ofrecen el concepto (trayectoria), el cual tiene una relación con los procesos de sufrimiento severo que lleva el curso de la enfermedad del paciente, los familiares, los amigos y posiblemente algunos miembros del hospital que sufren ante los acontecimientos que presencian (Riemann y Shütz 1991: 337). La trayectoria del sufrimiento implica comprender el manejo de la enfermedad (biológica, los

procesos de diagnóstico y terapia, las fuentes de la organización, y “las carreras experimentales” de los diferentes participantes en el drama) (*op. cit.*: 333).

En esta investigación se pretende articular la trayectoria del sufrimiento para abordar la vida de los cuidadores, los cuales son clave en todo el proceso de enfermedad y testigos del sufrimiento de un familiar diabético cuando éste pierde una extremidad inferior.

El término “curso de la enfermedad” se usa como referente para describir la evolución que tiene la diabetes, sus fases y los síntomas a partir de los criterios eminentemente orgánico-funcionales (White y Lubkin 1995 en Mercado 1996: 163).

Desde la mirada antropológica es necesario saber cómo los cuidadores se ven a sí mismos, interpretan sus vidas e imaginan lo que son y lo que buscan. El apoyo al cuidador debe tomarse como una actividad central y definitiva para restablecer los valores de su vida, orientar el comportamiento individual y colectivo para evitar los hábitos de riesgo que podrían desencadenar alguna enfermedad. Siguiendo a Módena (2011), en este trabajo se dedica un amplio espacio al contexto; por ello, las expectativas que se generan al respecto de las trayectorias del sufrimiento, los distintos lugares a los que acudirá el cuidador en la búsqueda de atención para su familiar, los recursos con los que cuenta y los tipos de atención, entre otros aspectos, son fundamentales. Asimismo, es importante recuperar los términos que proponen Alfaro *et al.* al subrayar las dimensiones subjetiva y objetiva de quienes cuidan a un familiar diabético amputado. La dimensión subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales como cuidador; la objetiva, como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (Alfaro *et al.* 2008: 486).

En cuanto al sentido y respuestas de la vida de los cuidadores, se puede esperar que ellos elaboren su propia visión de la realidad a través de contenidos afectivos, de la vinculación de lugares, de las relaciones familiares, laborales, políticas, sociales y culturales. De esta manera, se propone que para abordar las distintas expectativas que se crearán a causa de los eventos críticos, se seguirá un razonamiento lineal para formular algunos problemas y captar el sufrimiento en su complejidad:

- 1 El diagnóstico de que el familiar que ahora cuidan padece diabetes mellitus.
- 2 Las reacciones producidas a raíz de los cambios que sucedieron en el curso de la enfermedad del diabético.

- 3 La amputación que sufrió el diabético por la complicación de la enfermedad y la percepción de impacto en el estado de ánimo del cuidador.
- 4 Especificar si el cuidador destinó recursos (religiosos y de acción saludable) para apoyarse en la creación preventiva o de modificación de conductas de riesgo⁴ para no enfermar y romper la cadena familiar de enfermos diabéticos.

Comprender la trayectoria del sufrimiento de los cuidadores e indagar en dirección hacia los cambios necesarios de un modelo integral de prevención que incluya lo referente a las acciones de autocuidado en la familia,⁵ permitirá dar cuenta, al menos de manera general, de las tensiones socioculturales del cuidador en relación con dicha trayectoria, dependiendo de cómo ha aprendido a interpretar el sufrimiento.

Además se analizará si los grupos sociales manejan potencialmente saberes preventivos que, por lo menos se piensa, no son vividos como prevención específica, dado que constituyen parte de su vida cotidiana por estar al pendiente de los cuidados de su familiar, esto debería operar con todo mecanismo preventivo, es decir, desmedicalizarlo y constituirlo en parte natural de la vida de las familias con mayor susceptibilidad a la diabetes.

Grosso modo, se indagará sobre las alternativas de cuidado de sí mismo, con la finalidad de conocer si existe ausencia por parte de los familiares en el momento de brindar apoyo en conjunto, saberes de cuidado, percepción sobre el desequilibrio físico y emocional, así como los mecanismos personalizados de autoayuda para desminiuir la carga de trabajo.

Para los intereses que se tienen, el modelo de atención a la enfermedad se invierte para ver en un cuidador “sano” una puerta de entrada que permita analizar cómo la trayectoria del sufrimiento vulnera y dificulta la reproducción

⁴ Las conductas de riesgo son aquellos recursos a los que tiene acceso la persona y que pone en práctica de manera equivocada o no, éstos pueden estar relacionados con los hábitos personales, actividades ocupacionales o acciones de cuidado.

⁵ En este trabajo los conceptos de autoatención y autocuidado son dos ejes de análisis diferentes. El autocuidado se refiere a que el enfermo siga un estilo de vida saludable, donde los principales campos cubiertos son las dietas, el ejercicio, la higiene personal y evitar consumos excesivos de alcohol y tabaco, entre otros; es decir, lo recomendado desde el discurso biomédico (Arganis 2004). La autoatención se basa en el modelo de Menéndez (1990) que aborda el diagnóstico y atención llevados a cabo por la propia persona o personas de su grupo de relación sin que medie un curador profesional, supone decisiones encaminadas a la cura, prevención y control de enfermedades, en este caso crónicas.

de la vida de este personaje y cómo se producen los mecanismos de ajuste para el autocuidado.

Finalmente, precisar que el elemento central que organiza esta investigación no es la diabetes mellitus o el padecimiento del familiar diabético en estricto como sucede en estudios ya realizados desde distintas miradas disciplinares (que han privilegiado ese o aquel aspecto y que son claves para comprender la trama de los acontecimientos que se esperan –nivel individual–), sino articularlos y problematizar el sufrimiento del cuidador que vive de cerca las complicaciones del padecimiento en su familiar colocándolo en una situación de suma vulnerabilidad.

¿Cómo observar la problemática?

Partiendo de que los estudios que han abordado el sufrimiento principalmente se han centrado en el punto de vista del enfermo, por dar buenos resultados sobre el sentido y padecimiento de quienes viven una enfermedad crónica como la diabetes. Ahora al cuidador se le ubica en este ámbito central.

Una consideración sobre este aspecto (mas no la única) es la de explorar los componentes que ofrece la enfermedad y de este modo desedimentarlos en un modelo explicativo para distinguir tres categorías: *disease*, *enfermedad* (desviaciones de una norma biomédica); *illness*, *padecimiento* (lo vivido como experiencia de categorías construidas culturalmente); y *sickness*, *el malestar* (los roles de los pacientes que son asumidos a nivel de su propio marco de referencia) (McElroy y Jezewski: 2000).

Por modelo se reconoce la gran complejidad que caracteriza a determinados procesos y problemas sociales por investigar. La cuestión no es simplificar dicha complejidad, sino producir los medios metodológicos que posibiliten la aproximación a su descripción y comprensión (Menéndez 2008). Los conceptos a los que alude el modelo explicativo se ubican en el plano de la enfermedad (*disease*), la noción “científica” hegemónica de la biomedicina es un elemento ideológico idóneo para imponer el punto de vista de los grupos dominantes (Menéndez 1984: 81 y 82). Conformar una lectura tanto de la salud y la enfermedad como de la forma en que ésta debe de ser atendida para estar en condición de recuperar la salud o controlar la enfermedad.

En lo que respecta a la noción de padecimiento (*illness*), al dar cuenta de las representaciones y experiencias de las personas que viven y sufren directamente la diabetes, los aspectos de orden emocional apuntan a mejorar o empeorar los padecimientos en familiares y redes inmediatas, sin descuidar los aspectos de

orden sociocultural (hábitos personales y actividades ocupacionales, entre otros) que inclinan las trayectorias en busca de curación o control (Kleinman 1988).

El padecimiento, como lo menciona Kleinman (1988), tiene una relación entre las personas que interactúan en un curso de enfermedad, incorpora los factores sociales y las perspectivas necesarias entre quienes lo viven y lo sufren. Al padecimiento lo clasificamos como el conjunto de síntomas que se vive en el cuerpo una vez contraída cualquier molestia, el cual por su compleja interpretación acerca al enfermo y a su familiar a la trayectoria del sufrimiento.

En esta investigación el padecimiento constituye un vínculo, en el cuidador porque comparte las diferentes etapas de la enfermedad con su familiar, por lo que trasciende la enfermedad en él, bajo el sentido de que se transfigura el sufrimiento entre el cuidador y el enfermo.

Ahora bien, llegando a los intereses de posicionar al cuidador como una persona que no está enferma, que se vuelve cuidador de un familiar diabético amputado, y que al dedicar todo su tiempo descuida su propia persona, la interpretación y el uso de los significados de la atención hacia el enfermo, al parecer son la clave para la creación de lazos afectivos entre cuidadores y enfermos, puesto que de ello depende la participación activa o no en la experiencia de la enfermedad. Gómez y Grau (2006: 246) comentan:

Aceptar la experiencia de enfermedad es, por tanto, un doble proceso de reconocimiento de la realidad y del sentido del dolor, seguido de un continuado compromiso interactivo con los que sufren tanto en lo que atañe a lo que significa estar enfermo como en lo que se refiere a los aspectos biológicos.

En consideración con este giro conceptual, entender que todo proceso de salud-enfermedad está regulado por criterios que se van adquiriendo o desechando pueden conducir a tomar riesgos o prevenir situaciones a las que no se debe llegar.

El sufrimiento y el dolor

Pensar lo que hace a las personas sufrir y padecer el dolor a través de una enfermedad crónica como la DM es una situación compleja. Peor aún, se remite a más que una vivencia: “sí, porque es una ‘situación’: es un nudo experiencia-situación, tiene una cara ‘objetiva’ y otra ‘subjetiva’, es cuerda que ciñe al cuerpo pensante y cuyos cabos corresponden, uno con la experiencia, el otro con la situación” (Reyes 2011: 269), por ello se sugiere distinguir entre dolor y sufrimiento.

El problema de esto radica en la fragilidad con la que constantemente se habla de sufrimiento y dolor, y es que a menudo tiende a referir lo mismo; sin embargo, la diferencia aparentemente mínima reside en que el sufrimiento estrecha los vínculos emocionales que genera una persona con su cuerpo y se relacionan con conflictos y desgastes ocurridos por un evento crítico, el cual no necesariamente se manifiesta en enfermedad.

En cambio, el dolor se atribuye a una condición de causalidad en el cuerpo, la cual requiere de tratamiento, como lo puede ser un cáncer. Por ello tiende a clasificarse en tipo e intensidad de dolor. En el tipo de dolor se supone lo somático (originado en estructuras músculo-esqueléticas), visceral (en estructuras anatómicas intracavitarias y sus anexos), neuropático (causado u originado por lesión o disfunción del sistema nervioso) y mixto (conformado por dos tipos de dolor que comparten la misma región anatómica y están asociados a la misma etiología). El dolor puede medirse, por lo que existe una escala visual análoga (EVA) consistente en 11 puntos; se utiliza una regla de 10 centímetros en la cual “cero” representa la ausencia de dolor y “diez”, el peor dolor experimentado (Covarrubias *et al.* 2008: 469).

Por lo anterior, existen muchas maneras de representar y vivir el sufrimiento y el dolor, sólo que el modo de sufrir depende del contexto y la cultura a la que pertenezca la persona afectada. Sin embargo, hay algo en común, y es que independientemente de que se intente evitar la enfermedad, la condición humana está dispuesta a afrontar las causas que generan malestar.

La desdicha es inseparable del sufrimiento físico y, sin embargo, completamente distinta. Incluso en la ausencia o la muerte de un ser amado, la parte irreductible del pesar es algo semejante a un dolor físico, una dificultad para respirar, un nudo que aprieta el corazón, una necesidad insatisfecha, un hambre, o el desorden casi biológico originado por la liberación brutal de una energía hasta entonces orientada por un apego y que deja de estar encauzada (Gómez y Grau 2006: 243).

Horacio Fábrega (en McElroy y Jezewski 2000) dice que las respuestas a la aflicción surgida en los grupos protoculturales de primates pudieron haberse mantenido a través de la selección natural en la evolución humana, lo que conduce a una adaptación de cura hacia la enfermedad que subyace a todo sistema médico.

Las emociones y sus representaciones

La pérdida de la salud es historia, contrariedad, puntos de quiebre y crisis. Es heterogénea porque cada persona vive, padece y enfrenta el mismo problema de distinta manera, lo que da cuenta del interés que ofrece este tema por la complejidad de la trayectoria del sufrimiento en los cuidadores de familiares enfermos.

De manera particular, los cuidadores en cada evento de complicación y crisis se vuelven testigos de los acontecimientos y cuando ocurre la amputación en el familiar, adoptan roles que tienen que ver con el desarrollo de la nueva condición del enfermo. Los cuidadores toman las recomendaciones médicas de manera más seria; las recaídas, por ejemplo, se consideran de manera más estricta, mediante las indicaciones prescritas.

Se puede entender, entonces, que las representaciones como conocimiento de sentido y las emociones como producto de la relación entre cuidador y enfermo tienen una interacción que se resignifica con el proceso de la enfermedad. En esas interacciones es donde se aclaran los determinantes de las prácticas sociales (Abric 2001: 11).

¿Qué es una representación? Abric define “a la representación como una visión funcional del mundo que permite al individuo o al grupo conferir sentido a sus conductas y entender la realidad mediante su propio sistema de referencias y adaptar y definir de ese modo un lugar para sí” (*op. cit.*: 13). Para Jodelet (1989), en cambio, la representación es un sistema de interpretación de la realidad, en ella se rigen las relaciones entre las personas y la vida cotidiana.

Una vez que las representaciones se vuelven saberes prácticos de sentido común (Moscovici en Abric 2001: 15), la representación no sigue determinando una situación, sino que precede y determina otro evento que inicie una acción de consideración con los otros. Es decir, la representación tiene su fundamentación en la vida cotidiana, bajo la cual se entiende la realidad, y por la cual se reconfigura, socializa, comunica y en distintos grados se consensa esa realidad mediante la interacción con otros. La representación es la interpretación que se le da a algo que se distingue por las múltiples explicaciones que puede generar. Por este motivo, el concepto de representación social es importante para el estudio, ya que puede tratar de interpretar las atribuciones que surgen de las situaciones de vulnerabilidad y los eventos críticos que se mantienen en la vivencia del cuidador. Bajo este supuesto, la experiencia figura como un conjunto de nociones que sólo puede transferirse cuando se logra la interacción con el otro (Dilthey 1990).

En la definición precursora se pretende articular el término de las emociones debido a que la condición que proyecta implica complementariedad. Sólo que será abordado desde los planteamientos de Scheper-Hughes y Lock (1987), los cuales proponen el modelo *three bodies*, lo que en gran medida puede analizar las representaciones y prácticas (que se desprenden de los tres cuerpos) para recuperar el sufrimiento como una manera de entablar un diálogo entre la persona, el contexto y lo sociocultural en la relación existente entre el cuidador, el enfermo y el ambiente que comparten.

Los tres cuerpos resultan de la dependencia que supone derivar los conflictos entre salud-emoción. Este modelo considera que un “cuerpo político” es aquel que se vigila y controla en su función fisiopatológica; un “cuerpo social” se relaciona con las manifestaciones que se hacen de él, como el cuidado y los referentes simbólicos atribuibles provenientes de la esfera pública y privada; y un “cuerpo individual” es muy distinto a los demás por ser percibido desde la experiencia subjetiva, y como tal genera contrariedades y conflictos en la reproducción social, como la familia.

Con estos pares: práctica y cuidado, representación y emoción, cuidador y cuidado se espera profundizar en la trayectoria del sufrimiento mediante la relación que el cuidador lleva con el familiar diabético con amputación no traumática, durante el curso de la enfermedad a nivel microcultural. El papel que desempeña el cuidador con su entorno social (dinámica, conflictos, participación de la familia) y el relato de sus vivencias en situaciones de vulnerabilidad y tensión en las que se encuentra el cuidador al enfrentar los momentos de crisis de su familiar derivados de la DM. De aquí se desprende la pregunta: ¿Y quién cuida del cuidador?

APUNTES PARA EL TRABAJO DE CAMPO

Lo que se intenta obtener de la información del trabajo de campo son prácticas y representaciones que en determinado punto (el de saturación) puedan considerarse una descripción convincente de los procesos sociales estudiados. Para ello, se utiliza el análisis cualitativo que permite continuar con una construcción del saber antropológico que se ha venido formando a partir de percibir el relato como un diálogo permanente entre lo vivenciado por el informante –situación émica– (Baztán 1995) y la mirada relacional del investigador hacia la subjetividad del otro (Barragán 2011), para conocer “el modo en que las personas se ven a sí mismas y a su mundo (Taylor y Bogdan 1998: 11), y dar cuenta del saber de los

otros al aplicar la exploración en un momento clave del proceso de construcción de la trayectoria del sufrimiento del cuidador. Para complementar la información del trabajo de campo, el análisis cuantitativo es de gran utilidad debido a que permiten realizar procesos de matematización del orden social.

En suma, la información que se vaya generando entre la negociación del acceso al campo y la obtención de información no son fases distintas del proceso de investigación. Éstas se van sobreponiendo en relación con el informante. El diario del método ayudará a definir el campo problemático puesto en marcha, considerando los abordajes del problema, las elecciones a las que llegaremos, las obras que consultaremos, las guías de las cuales nos validaremos, entre otras cosas, será para interpretar describiendo, como un diario de campo, sólo que a la sazón de una conducta de vida, más ordenada porque requiere ser un ejercicio creativo y transformador. En todo caso la bitácora de análisis o diario del método será una herramienta útil para ir evaluando la organización de materiales, datos y validación de la información estadística, así como la codificación, categorización e interpretación de los datos.

REFERENCIAS

ABRIC, J. C.

2001 *Prácticas sociales y representaciones*, Filosofía y Cultura Contemporánea, Ediciones Coyoacán, México.

AGUIRRE BAZTÁN, Á.

1995 *Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural*, Boixcareu Universitaria, Barcelona.

ALFARO RAMÍREZ, O. I., T. MORALES VIGIL, F. VÁZQUEZ PINEDA, S. SÁNCHEZ ROMÁN, B. RAMOS DEL RÍO Y U. GUEVARA LÓPEZ

2008 Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales, *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, México, 5 (46): 485-494.

ÁNGELES ZAVALA, O.

2013 *Padecer una amputación en la vejez: Representación social y prácticas ante la discapacidad en un grupo de pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación*, tesis de licenciatura en antropología social, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.

ARGANIS JUÁREZ, E. N.

- 2004 *Estar viejo y enfermo. Representaciones, prácticas y apoyo social en ancianos con diabetes mellitus residentes de Iztapalapa, D.F.*, tesis de doctorado en antropología social, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.

BARRAGÁN SOLÍS, A.

- 2007 El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico, *Estudios de Antropología Biológica*, México, XIII: 1 083-1 102.
- 2011 La metáfora raíz como categoría de análisis en las representaciones de los cuidados paliativos, *Cuicuilco*, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México, 18 (52): 133-153.

BERLINGUER, G.

- 1994 *La enfermedad. Sufrimiento, diferencia, peligro, señal, estímulo*, Lugar Editorial, Buenos Aires.

BUSCARINI, C. A.

- 2008 Las significaciones en el mundo familiar y en el extraño, *Dossier. Comunicación Política. Andamios*, Revista de Investigación Social, Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Autónoma de La Ciudad de México, México, 4 (8): 113-133.

COVARRUBIAS GÓMEZ, A., U. GUEVARA LÓPEZ, A. LARA SOLARES, A. C. TAMAYO VALENZUELA, J. SALINAS CRUZ Y R. TORRES GONZÁLEZ

- 2008 Características de los enfermos que acuden a clínicas del dolor por primera vez, *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, México, 46 (5): 467-472.

DAS, V.

- 2008 La antropología del dolor, Francisco A. Ortega (ed.), *Veena Das. Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá: 409-436.

DILTHEY W.

- 1990 Vida y visión del mundo, *Teoría de las concepciones del mundo*, Alianza editorial mexicana, México: 40-49.

ESPLEN, E.

- 2009 Género y cuidados. Una mirada general, *Bridge development gender*, Instituto de Estudios de Desarrollo, Reino Unido.

ESTROFF, S.

- 1981 Identity, disability, and schizophrenia: The problem of chronicity, S. Lindenaubum y M. Lock (eds.), *Knowledge. Power and practice*, University of Carolina Press, Berkeley.

GARCÍA DE ALBA, J. E.

- 2012 Saberes culturales y salud: una mirada de la realidad polifacética, *Desacatos*, Revista de Antropología Social, México, 39: 89-104.

GÓMEZ SANCHO, M. Y J. A. GRAU ABALO

- 2006 *Dolor y sufrimiento al final de la vida*, Aran, España.

GOOD, J. B.

- 2003 *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Bellaterra, Barcelona.

JODELET, D.

- 1989 *Las representaciones sociales*, PUF, París.

KLEINMAN, A.

- 1988 *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, Basic Books, Nueva York.

MARDONES, J. M.

- 2004 Sufrimiento humano y respuesta política, F. Bárcena, C. Chaliel, E. Lévinas, J. Lois, J. M. Mardones y Mayorga, *La autoridad del sufrimiento. Silencio de Dios y preguntas del hombre*, Editorial Anthropos, Barcelona: 43-60.

MCÉLROY, A. Y M. A. JEZEWSKI

- 2000 Cultural variation in the experience of health and illness, G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick y S. C. Scrimshaw (eds.), *The Handbook of Social Sciences in Health & Medicine*, Sage Publications: 191-209.

MENÉNDEZ, E. L.

- 1984 Estructura y relaciones de clase y la función de los modelos médicos. Apuntes para una antología médica crítica, *Revista Nueva Antropología*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, VI (23): 71-102.
- 1990 Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones, *Revista de Antropología*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.

- 2008 Epidemiología sociocultural: propuestas y posibilidades, *Región y Sociedad*, El Colegio de Sonora, México, número especial, XX (2): 5-50.

MERCADO MARTÍNEZ, F. J.

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

MERCADO MARTÍNEZ, F. J., L. ROBLES SILVIA, I. M. RAMOS HERRERA, TORRES LÓPEZ, ALCÁNTARA HERNÁNDEZ Y N. MORENO LEAL

- 1998 La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara, Francisco Javier Mercado Martínez y Leticia Robles Silvia, *Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el occidente de México*, Relaciones, Universidad de Guadalajara, Jalisco, 74: 79-93.

MERCEDES, J., A. MOGUEL ANCHEITA, C. VALDÉS OLMEDO, E. GONZÁLEZ PIER, G. MARTÍNEZ GONZÁLEZ, M. BARRAZA LLORENS, N. AGUILERA ABURTO, S. TREJO RAYÓN, G. SOBERÓN ACEVEDO, J. FRENK MORA, I. IBARRA ESPINOSA, G. MANUELL LEE, R. TAPIA CONYER, P. KURI MORALES, C. NORIEGA CURTIS, F. CANO VALLE Y P. URIBE ZÚÑIGA

- 2013 Universalidad de los servicios de salud en México, *Salud pública de México*, número especial, México, 55: 3-64.

MÓDENA ALLEGRONI, M. E.

- 2011 *Beber y dejar de beber. Alcohólicos Anónimos y la construcción del padecimiento de la carrera alcohólica*, tesis de doctorado en antropología, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

- 1999 World Health Organization. WHO Fact Sheet, *Caregiving*, Genova.

RAMÍREZ VELÁZQUEZ, J.

- 2004 Las representaciones como formas de conocimiento necesarias para el estudio del proceso salud, enfermedad, atención, Ponencia presentada en *VII Conferencia Internacional de Representaciones Sociales*, 10 al 14 septiembre, Guadalajara, Jalisco: 1-33.

REYES PÉREZ, M. G.

- 2011 *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*, tesis de doctorado en ciencias sociales, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Guadalajara, Jalisco, México.

RIEMANN, G. Y S. FRITZ

- 1991 Trajectory as basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social process, D. R. Mames (ed.), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, De Gruyter, Nueva York: 333-357.

ROBLES SILVA, L.

- 2010-2011 La autoatención en la enfermedad crónica: tres líneas de cuidado, *La Antropología médica en México. Rivista della società italiana di antropologia medica. Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute*, Perugia, 29-30: 279-298.

RODRIGUES, R. A., A. PARTEZANI, G. OSÉAIS Y S. MARQUES

- 2001 Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato, *Revista Latinoamericana de Enfermagem-Ribeirao Preto*, Janeiro, 9: 7-12.

SCHEPER-HUGUES, N. Y M. M. LOCK

- 1987 The mindful body: Prolegomenon to future work in medical anthropology, *Medical Anthropology Quarterly*, New series, American Anthropological Association: 1 (1): 6-41.

TAYLOR, S. J. Y R. BOGDAN

- 1998 *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Paidós, España.

VÁZQUEZ, GARNICA, E. K. Y M. DEL R. ENRÍQUEZ ROSAS

- 2012 Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco, *Desacatos*, Revista de Antropología Social, México, 39: 57-72.

VICENT, L.

- 2013 Familia: ¿Amortiguador o amortiguadoras? *El desigual impacto de la crisis sobre las mujeres*, Editorial Fuhem, Madrid, http://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/22/familia_amortiguador_o_amortiguadora_L_VICENT.pdf, consultado el 10 de diciembre de 2013.

