



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO**

---

FACULTAD DE ANTROPOLOGÍA

**SISTEMA DE CUIDADOS OCULTOS:**  
Experiencias en familias y personas con padecimientos crónicos  
en el Estado de México.

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

**IRIS DONAJI SOLÓRZANO SALINAS**

DIRECTOR DE TESIS:

**DR. FRANCISCO MARCOS MARTÍNEZ**



TOLUCA, MÉXICO, NOVIEMBRE 2022

# ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
INTRODUCCIÓN	5
Planteamiento de la investigación	5
Justificación	7
Estado de la cuestión	8
Pregunta de investigación	11
Objetivo general	11
Objetivos específicos	11
Hipótesis	12
Metodología	12
<b>CAPÍTULO 1.</b>	
<b>LA ANTROPOLOGÍA Y LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS</b>	19
1.1. Consideraciones teóricas	19
1.2 Antropología y salud	22
1.3 La cultura en las ciencias de la salud.	25
1.4 La familia y la enfermedad.	26
1.5 ¿Qué es el cuidado?	28
1.6 El sistema de cuidados oculto.	29
1.6.1 La contextualización de las enfermedades crónicas.	32
<b>CAPÍTULO 2.</b>	
<b>APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA DE LAS FAMILIAS Y LOS PADECIMIENTOS CRÓNICOS</b>	36
2.1 Demografía de tres municipios del Estado de México. Tenancingo de Degollado, Valle de Bravo y Toluca de Lerdo.	36
2.2. Factores de riesgo para el desarrollo de padecimientos crónicos.	41
2.2.1 Factores de riesgo primarios	42
2.2.2 Factores de riesgo intermedios	43
2.2.3 Factores de riesgo socioculturales	44

2.3 El sistema de salud hegemónico. Cultura, sociedad y salud.	45
2.3.1 El familiar multifacético y el cuidador primario	47
2.3.2 Es sistema de cuidados oculto y la relación con la sobrecarga.	48
2.3.3 El enfermo crónico como persona biopsicosocial.	51
2.4. Modelos de cuidado y técnicas empleados por la familia para la atención de su enfermo crónico.	54
2.5 Transformación sociocultural de la familia y el enfermo crónico.	56
<b>CAPÍTULO 3.</b>	
<b>LA INTEGRACIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DE LOS PADECIMIENTOS CRÓNICOS</b>	<b>58</b>
3.1 La comunicación y la integración familiar en los tratamientos crónicos.	58
3.1.1 Limitaciones de la comunicación en la enfermedad. ¿La comunicación está limitada entre la familia y el familiar?	60
3.2 El sistema de salud y la atención a los enfermos crónicos y familia.	63
3.2.1 Deficiencias del sistema de salud.	64
3.3 El estigma social y la relación con los padecimientos crónicos.	67
3.4 ¿Por qué ocultamos los padecimientos crónicos?	70
<b>CAPÍTULO 4.</b>	
<b>¿Y A LA FAMILIA QUIÉN LA CUIDA? EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES Y GRUPOS DE APOYO.</b>	<b>73</b>
4.1 El cuidado como un derecho humano.	73
4.1.1 Cuidados físicos	74
4.1.2 Cuidados espirituales	75
5.1.3 Cuidados psicológicos	75
4.2 ¿Qué es la enfermedad para el enfermo y sus cuidadores?	76
4.2.1 El impacto de la enfermedad crónica en la familia	76
4.3 Los grupos de apoyo para afrontar las enfermedades crónicas	77
4.3.1 Origen de los grupos de apoyo	77
4.3.2 Función de los grupos de apoyo y ayuda.	78
4.3.3 Fundación un cambio de vida y el grupo de Silvia Radix.	79
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>84</b>
<b>GLOSARIO</b>	<b>86</b>

BIBLIOGRAFÍA

89

ANEXOS

99



## INTRODUCCIÓN

Este trabajo nace del interés por comprender las interacciones y las relaciones que existen dentro de las familias que enfrentan enfermedades crónicas. Por tal motivo, se tomaron en cuenta 10 familias que residen en tres municipios del Estado de México: Toluca, Tenancingo y Valle de Bravo.

Se considera que cuando la enfermedad se hace presente hay cosas que cambian no solo a nivel orgánico y físico de quien la contrae, sino también existen cambios que se van presentando en la convivencia y en el desarrollo de cada uno de los miembros de la familia. La diversidad familiar y el dinamismo en sus relaciones sociales permiten que la antropología social pueda intervenir en dichos estudios de la salud, pues considera a la enfermedad como parte de la vida social, en donde sus conceptualizaciones, métodos y técnicas de afrontamiento de los grupos humanos, dan forma a los sistemas de cuidados ocultos que son objeto/sujeto de estudio la antropología médica y de las ciencias de la salud.

### **Planteamiento de la investigación**

El desarrollo de la vida familiar y su cotidianidad –en México- presenta diversos matices que influyen de manera considerable en aspectos como la salud, la enfermedad y la atención. En el campo de la medicina se han caracterizado, clasificado y nominado las enfermedades. Por ejemplo, las llamadas enfermedades crónicas que se caracterizan por ser enfermedades o afecciones que duran por lo menos tres meses o más, y generalmente con el transcurso del tiempo se va agravando su sintomatología en la persona. Son padecimientos que se presentan en cualquier edad, pero se manifiestan mayoritariamente en los adultos mayores o de la tercera edad.

Entre las principales enfermedades crónicas se encuentran el mal de Alzheimer, demencia, artritis, asma, cáncer, enfermedad de Crohn, fibrosis quística, diabetes, epilepsia, enfermedades cardiovasculares, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), trastornos del humor-bipolar, ciclotímico y depresión, esclerosis múltiple y mal de Parkinson. En este sentido, la situación y condición de la familia, se ve afectada cuando hay uno o varios integrantes con alguna enfermedad crónica, en donde la unidad doméstica se divide entre los sanos y el (los) enfermo (s), y se articulan por la atención, la convivencia, las tensiones, entre otros. De ahí la integración de la concepción salud, enfermedad y atención. En esta

interacción de personas con distintas calidades de salud se vive una práctica de cuidados y atenciones que generalmente es poco conocida su documentación y abordaje por las ciencias sociales. Por este motivo, esta investigación considera como padecimiento a cualquier dolor, físico, emocional, mental que afecte a cualquier integrante de la familia de manera prolongada o permanente, mientras que enfermedad es aquella condición médica que causa limitaciones en el organismo del individuo.

Los estudios de corte antropológico con perspectiva etnográfica son fundamentales no sólo para evaluar y capacitar a la familia, sino también evitar la “muerte civil”<sup>1</sup> (Goffman, 2001) del paciente, incluso, en la elaboración de políticas públicas que amparen a este sector vulnerable. Las manifestaciones por parte de la familia y el paciente, como *actores sociales* ante las interacciones constantes, darán muestra de diversas expresiones con sus respectivos estados de ánimo en donde se articulan sus representaciones socioculturales heredadas o aprendidas y que ahora constituyen su matriz cultural. La importancia de hacer estudios enfocados en la salud, enfermedad y la familia es resaltar los aspectos socioculturales, debido a que los comportamientos y los hábitos dentro de cada familia pueden ser los elementos que permiten que la familia desarrolle capacidades para cubrir la necesidad de atención y cuidado de alguno de los integrantes, e incluso, es importante considerar estos aspectos ya que en ocasiones pueden ser el detonante del desarrollo de los padecimientos en otros miembros del grupo.

El interés sobre los estudios de la salud desde la perspectiva antropológica propone el análisis de los elementos demográficos, socio-culturales, económicos, políticos e incluso de educación, para así conocer la transformación y sus cambios en la estructura familiar. También se busca dar un reconocimiento a este sistema de cuidados que se dan dentro del grupo doméstico, que, a decir verdad, forman parte del proceso de salud- enfermedad y atención, no sin dejar de lado la influencia de las instituciones de salud y los equipos de sanidad, que bien son parte importante para el desarrollo del tratamiento y la capacitación de la familia para dar la atención y el cuidado.

1. Muerte civil. Se refiere a la pérdida de su personalidad: corte de pelo, ropa, comida, trabajo, libertad, etc. En otras palabras: es la degradación del yo.

## **Justificación**

Las investigaciones realizadas desde la ciencia antropológica que abordan temáticas de salud y enfermedades, se centran en destacar la importancia de la historicidad y la evolución de algún agente patogénico, o también, se centran en analizar y entender los procesos que aceleran o retrasan el tratamiento de las enfermedades (Jean et al, 2010). No obstante, en los últimos tiempos se vive en nuestra sociedad mexicana una extendida cantidad de enfermedades crónicas, situación que ha sido documentada desde las ciencias médicas (medicina, enfermería, psicología, etc.). En ese sentido, este estudio propone documentar desde una perspectiva etnográfica la interacción y socialización que se da en el proceso de la atención y cuidados, que en un punto divide a las familias entre personas enfermas y personas sanas.

Debido al crecimiento poblacional, los cambios en los estilos de vida en las sociedades urbanizadas, y a la influencia del fenómeno de la globalización, el ambiente entre otros eventos como la pandemia SARS-COV- 19 que desde diciembre de 2019 se ha estado desarrollando a nivel mundial, han sido factores partidarios para el desarrollo e incremento de padecimientos crónicos, en la población mundial, contemplando enfermedades físicas y mentales, por lo tanto, la demanda de cuidadores va aumentando con los años. En México, de acuerdo con el INEGI (2020), el índice de personas que brindan cuidados en el hogar, ya sea asumido por rol, de acuerdo a las normas culturales, o por necesidad, se trabaja bajo la etiqueta de trabajos no remunerados, señalando que para el 2019 el 28.9% de las personas en el hogar se dedican a los cuidados y apoyo en el hogar, en donde las mujeres representan un 74.8% de estas actividades de cuidados en el hogar. Estos porcentajes son los datos más actuales antes de la pandemia de COVID-19 que inició ese mismo año en México.

Este estudio por otro lado, se inscribe en el “sistema de cuidados” en el círculo familiar y surge, como se mencionó anteriormente, en un sentido personal por la convivencia con parientes cercanos con diversos padecimientos crónicos como la diabetes, cáncer, enfermedades cardiovasculares, asma, entre otros, que derivados de la edad, herencia o malos hábitos, se desarrolló la enfermedad crónica, y que, al mismo modo se fueron presentado situaciones en el grupo como por ejemplo: problemas para adquirir el medicamento, incapacidad física para realizar sus actividades cotidianas, y en gran medida una dependencia del enfermo hacia su familia.

Por lo anterior, Vergeles (2013) señala que la familia puede influir en el proceso de salud enfermedad de forma activa, y todos aquellos profesionales que pierdan de vista esta perspectiva se están perdiendo una parte de la valoración biopsicosocial del paciente. De ahí el interés fundamental de estudiar las manifestaciones socioculturales en familias que enfrentan un padecimiento crónico, debido a que, durante la revisión de documentos, estos se enfocan en la forma de dar cuidados, atención y terapias a personas con el padecimiento crónico, mentales y discapacidad, estudios que son realizados por profesionales en ciencias de la salud y naturales para otros profesionales del mismo campo. Por otro lado, también se tiene el interés debido a que en estos trabajos no se menciona la participación de familia de manera amplia, pues esta tiene una función importante en el tratamiento y sanación del padecido.

Considerar los cuidados en la familia como “un sistema de cuidados” es porque existe una capacitación, desarrollo de herramientas y técnicas para suministrar medicamentos, que en su mayoría son enseñadas por profesionales en enfermería. Aunado a esto, como bien lo menciona Madeleine Leininger (Fornons, 2010) y su concepto de enfermería transcultural y cuidados transculturales, es importante considerar los aspectos culturales del enfermo y su familia, ya que estos influyen considerablemente en el bienestar de la persona enferma, además de brindar un contexto de la vida familiar.

Asimismo, la perspectiva de lo cultural en esta investigación analiza los padecimientos, hábitos de salud, rituales las técnicas de cuidado y atención, que ayudarán de manera reflexiva, a reconocer que estos son desarrollados por los sistemas culturales de los grupos o conjuntos domésticos, y también tienen la función de mantener una organización y cohesión de los demás integrantes de la familia.

### **Estado de la cuestión**

Se hace un balance de los aportes relativos a los estudios similares o parecidos a esta investigación que se han elaborado en torno al sistema de salud. Un ejemplo de estos trabajos es “El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes” (2006) estudio de Barragán-Solís que aborda el incremento de enfermedades crónico degenerativas o crónicas no transmisibles en el Hospital General de México. Esta investigación se llevó a cabo en las clínicas del dolor y partió del análisis del discurso que pueden compartir las

familias, el enfermo y los profesionales de la salud, por eso resalta que dicho proceso de dolor tiene características de lo que esta autora llama *corporeidad sociohistórica*. Por esta razón, es importante el estudio y análisis de la narrativa sin cronicidad, ya que es a través de la comunicación verbal y corporal, presentes en las entrevistas a profundidad, en donde los actores sociales comparten su experiencias y memorias con la enfermedad y el dolor, abriéndose así a entender la conceptualización, la cosmovisión y su modo de percepción dentro de este proceso de la enfermedad y el dolor, ya que se manifiesta también explicaciones sobrenaturales, emocionales, religiosas y de conflicto social sobre dichos fenómenos que acongoja a estos actores sociales. Así mismo, Barragán-Solís (2006) infiere que la enfermedad y el dolor constituyen experiencias que desencadenan resignificación, recomposición de identidades, reconstrucción de prácticas y restablecimiento de nuevas normativas.

El trabajo “Antropología médica aplicada en la salud pública” escrito por Díaz et al. (2015) abordan si existe un debate que tiene como origen el atender las necesidades de salud de las poblaciones, por lo que invitar a la reflexión y al intercambio de conceptos entre varias disciplinas de la salud de la mano con la antropología, que pueden dar buen resultado para la prevención y promoción de la salud. Así mismo, para poder entender el quehacer de la antropología médica es pertinente reconocer que se trata de una subdisciplina que entiende a la salud en el ámbito de la cultura, estudiando sus variaciones biológicas, psicológicas culturales y sociales, entendiendo cómo las personas viven la salud y los problemas que se derivan del proceso de salud-enfermedad- atención (Díaz et al, 2015:657). En tanto, en conjunto la antropología médica aplicada y la salud pública, se genera una relación de transdisciplinariedad en donde la práctica, el conocimiento y la experiencia de ambas disciplinas pueden aportar en la resolución de los conflictos de la salud, basándose en la experiencia vivida y el sistema simbólico o códigos culturales involucrados (Díaz *et al.* 2015).

El trabajo identificado como “Antropología. Antropología de los cuidados enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados” es una investigación escrita por Amezcua (2000). El autor reconoce que existe la diversidad cultural y propone trabajar con nuevas conceptualizaciones dentro del campo y proceso de salud-

atención y enfermedad, debido a que en la práctica de los cuidados la cuestión cultural queda de lado principalmente por el objeto de estudio que perciben los profesionales de la salud y la relación que tiene la familia con el paciente. En este punto, la enfermería juega un papel importante ya que al ser la parte del sector salud encargada de los cuidados a los enfermos se percata de las inconsistencias y desigualdades presentes en las relaciones entre profesional de la salud, enfermo y la familia. Como resultado surge la enfermería transcultural o etnoenfermería siendo Leininger representante de esta nueva enfermería” (Amezcuca, 2000: 61). En este sentido, la etno-enfermería se percata del cuidado que brinda el familiar en el hospital, siendo parte también del sistema de cuidado de la salud, pero de manera invisible, a lo cual menciona que dentro de la relación familiar- paciente, el acompañamiento es clave para la recuperación, así como también es apoyo al profesional de salud ya que existe una escasez de personal en algún momento. Sin embargo, a pesar de ser apoyo se ignora si dicho familiar tiene una buena calidad de vida o sufre algún deterioro al no poder cumplir con sus tareas como cuidador (Castilla et al, 1998) (Fornon, 2010)..

“La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico” es un trabajo escrito por Alejandra Avalos (2018), este trabajo presenta el caso de Juli, un niño con leucemia. Se aplica el método etnográfico en el cual se analiza cada uno de los contextos y los actores sociales que se van integrando en el proceso de salud, enfermedad y muerte. Las narrativas de la familia y la madre se hacen notar el momento en que se presenta el dolor y la molestia dando lugar a la autoatención, y que por el hecho de no haber encontrado una solución rápida a dichas dolencias se hace presente el ocultamiento de métodos alternos para tratar la leucemia de Julio, concluyendo que debido al choque entre la cultura y la biomedicina hay una distancia entre la familia y la biomedicina.

La “Educación para la salud: una mirada desde la antropología” es un trabajo escrito por Laura Castro (2015) y presenta una serie de conceptos y teorías aplicados en la forma en cómo se hace promoción de la salud y prevención de la enfermedad. De acuerdo a los resultados señala el valor que tiene el explorar las prácticas y creencias culturales relacionados con los cuidados en la salud. Explica que es necesario una restitución de la perspectiva lineal positivista y tomar en cuenta el carácter histórico social de cada comunidad para poder entender la construcción simbólica del proceso enfermedad, salud, atención y muerte, para poder crear nuevas formas de intervención tomando en cuenta el contexto

Latinoamericano. Puntualiza que un buen diseño sobre la enseñanza y promoción de la salud puede lograrse al emplear metodologías de otras ciencias que entienden el carácter y la necesidad de las comunidades, es por eso que el diálogo intercultural, así como la construcción histórica de cada población ofrece un panorama diferente al que se tiene de las concepciones de la visión norteamericana.

En términos generales, de lo expuesto hasta aquí se concluye que el presente estudio difiere de lo anteriormente expuesto. Dado que se concentra en describir los cuidados que se llevan a cabo en las familias en donde algún integrante padece alguna enfermedad crónica. Situación que contribuye a la documentación de los estudios antropológicos en la era contemporánea. Este trabajo también es conocido como cuidados ocultos y se ha documentado más desde la enfermería. Por eso hacer un estudio con enfoque antropológico es fundamental para un conocimiento etnográfico que consolida tanto a la ciencia como a las familias y a la sociedad.

### **Pregunta de investigación**

En relación a lo anterior, se parte de la pregunta que guía esta investigación ¿Cómo se desarrolla el sistema de cuidados y atención en el hogar entre familiares y personas con enfermedades crónicas en los municipios de Tenancingo, Valle de Bravo y Toluca en el Estado de México?

Partiendo de la experiencia personal de convivir con una enfermedad crónica en la familia, surge la necesidad de entender cómo es que la familia y cómo se transforman su vida para poder enfrentar este hecho, ya que se hacen presentes las afectaciones y limitaciones en cada uno de sus miembros.

### **Objetivo general**

Analizar el sistema de cuidados y atención en las familias con integrantes que viven con enfermedades crónicas en los municipios de Tenancingo, Valle de Bravo y Toluca en el Estado de México.

### **Objetivos específicos**

- Desarrollar la propuesta de investigación para el estudio de las enfermedades crónicas y la familia.
- Describir la perspectiva antropológica y su relación con los enfermedades crónicas.

- Aplicar el método etnográfico en la interacción y dinámica de las familias y el enfermo.
- Describir la integración de la familia en el tratamiento de las enfermedades crónicas.
- Describir los sistemas de cuidado y atención partiendo de la interacción del grupo familiar.
- Entender el papel que tienen las instituciones de salud y los grupos de apoyo en las familias y los enfermos.

### **Hipótesis**

Esta investigación tiene como hipótesis: las atenciones y los cuidados de las personas con enfermedades crónicas y su interacción con sus familias transcurre en un sentido de responsabilidad y corresponsabilidad en los tres municipios del Estado de México, situación que les permite enfrentar las enfermedades crónicas que se circunscriben en esferas socioculturales, en la salud, económicas, educación y sociales, las cuales están articuladas; y su sistema de cuidado y atención recae en la organización familiar. Por ello, este sistema de cuidados y atención lo lleva a cabo la unidad doméstica y está enfocada en atender al miembro más vulnerable, reorganizando la mayor parte de un estilo de vida, tomando en cuenta que las actividades sociales, el tiempo libre entre otros aspectos, se ven modificadas por el nuevo entorno que se presenta, por lo que se vive una reorganización de las actividades de cada miembro de la familia para que una parte de su tiempo, en ocasiones la mayor parte de este, se utilice para atender al miembro que padece la enfermedad.

### **Metodología**

Para abordar el estudio de la enfermedad crónica y la transformación sociocultural de la familia, nos acercamos a 10 familias dispersas en 3 municipios del Estado de México. Los tres municipios que se contemplaron fueron Toluca, Tenancingo y Valle de Bravo, representando la muestra de estudio.

Para el levantamiento de información cualitativa se optó por la aplicación de estudios de caso, "como método de análisis y observación de situaciones específicas en profundidad" (Escudero et al, 2008:2). Esto permite que identifiquemos características particulares de las familias que se estudiaron, puesto que cada familia trae consigo una carga cosmológica y un sistema de creencias, que ayuda a entender y definir lo que es la enfermedad. Este tipo de

aplicaciones se hará en diferentes momentos, siendo las herramientas virtuales un apoyo para la recolección de datos.

Las características demográficas y contextuales diversas, así como, el ciclo de vida familiar, la composición de esta, las redes de apoyo o grupos de apoyo y los programas a los que cada familia se inscribe o recurre para tener un apoyo económico, o acceder a las instituciones de salud son elementos de estudio que se tiene sobre las familias, por lo que, para recabar la información desde la perspectiva de la antropología a través del método etnográfico permite que haya un entendimiento completo de las diferentes realidades presentadas por cada familia al cuidar a un miembro con enfermedad crónica. Como bien lo menciona Sandoval (2003:62) "la variabilidad del método etnográfico es tal que, aunque usemos términos como la observación participante o indirecta, entrevistas, historias de vida, esto no implica que estemos hablando de las mismas realidades de los procedimientos, y sobre todo, de la misma comprensión del proceso de investigación".

La realización de entrevistas, estudios de caso a los miembros de la familia son las herramientas que nos permitirán acercarnos a su círculo y entender su dinámica. Debido a que durante el periodo de investigación se dio en diversas etapas, en específico del 2019 al 2021, nos enfrentamos a diversos fenómenos los cuales orillaron a la investigación a emplear las tecnologías y redes sociales, ya que toda la población a nivel mundial estaba en confinamiento por la pandemia del virus SARS-Cov-19 o Covid 19.

Por lo anterior, algunas entrevistas se llevaron a cabo por medio de la aplicación de WhatsApp y zoom, sobre todo para familias que viven en Toluca, Estado de México. Siendo esta una aplicación de mensajería instantánea permite compartir fotos, videos, documentos y mensajes por lo cual permite el flujo de comunicación e información (Whatsapp, 2022).

También se llevó a cabo el acercamiento directo con las familias y el enfermo. En Valle de Bravo, fue una participación más directa ya que se trata de parientes y familia que sufren en su mayoría de diabetes. En Tenancingo de Degollado se llevó a cabo un evento por parte de Fundación un Cambio de Vida. Dicho evento tuvo el propósito de llevar hasta la comunidad de San Miguel Tecomatlán ejercicios, pláticas y orientación a las familias que enfrentan problemas crónicos en sus hijos, en su mayoría con parálisis cerebral. Por medio

de este evento las familias nos permitieron el acceso a sus hogares y poder realizar entrevistas.

En esta parte de la investigación se planeaban realizar los sociogramas como herramientas que ayudarían a estudiar las relaciones familiares, ya que plasman gráficamente la red social de un grupo (Llado, 2017:1) y para poder tener más información de los aspectos intangibles como las relaciones familiares desde la perspectiva de la persona enferma. Debido a las limitaciones motrices y mentales y la delicadeza de su estado no fue posible su aplicación.

Debido a la problemática presentada se decidió por la aplicación de dos entrevistas con cuestionarios que miden la sobrecarga y las condiciones en las que se desarrollan las familias; estas son la escala Zarit (Breinbauer et al, 2009) y la encuesta de percepción de la enfermedad desarrollada por Sociedad Chilena de Salud Mental (2017). Estos dos cuestionarios permitieron saber que tan comprometida se veían sus actividades del cuidador o cuidadores, así como también, conocer las preocupaciones que acongoja a la persona que padece la enfermedad.

Este trabajo trata de dar voz a la familia y a la transformación que sufre al tener que readaptar hábitos y su contexto material para poder dar los cuidados necesarios a su enfermo crónico, de este modo, también se habla de nuevas relaciones de apoyo, en donde un familiar brinda su ayuda, tiempo y capacidades para apoyar al cuidador principal con otro tipo de atenciones, ya sean domésticas, económicas o de apoyo moral.

Se espera que la antropología pueda aportar en el reconocimiento del papel familiar al ser la unidad que da los cuidados necesarios al enfermo crónico la mayor parte del tiempo, obvio, con la ayuda de las instituciones de salud y demás personas que empatizan con la problemática presentada. Este reconocimiento se dará partiendo de información que nos brinde los miembros de las familias por medio de las entrevistas, mismas que se irán desarrollando en el capítulo 2 de esta tesis, pues las manifestaciones de carácter sociales, culturales, económicos son las que denotan los datos del proceso de cambio.

Cabe mencionar que también, nos apoyaremos de métodos documentales, ya sea para sustentar el trabajo partiendo de artículos científicos realizados principalmente desde la

perspectiva de la salud de la medicina, la enfermería y la psicología. La investigación se basa en los planteamientos que se manejan en artículos. Un ejemplo de esto es el artículo de María Vergeles (2013) titulado "En la enfermedad crónica ¿la familia ayuda?", "Enfermedad crónica y el sufrimiento" (Montalvo-Prieto, et. al, 2012), "Antropología, salud, enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud (Langdon, 2010), que consideran la importancia del papel cultural para el avance o cercenamiento del tratamiento médico brindado por instituciones de salud, y al mismo tiempo, resaltan el papel la familia y el enfermo crónico. También con la revisión de páginas oficiales de organizaciones mundiales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Secretaría de salud, que desarrollan políticas o programas a la población, y de este modo, analizar eficacia o la carencia que presentan, pues estos apoyos, sobre todo de capacitación a la familia, de prevención y económicos son los que interesan a la población y a este trabajo, pues son la base para enfrentar las enfermedades crónicas.

El material documentado como lo es la fotografía nos permitió ejemplificar de alguna manera los eventos que se llevan a cabo en la dinámica social de la familia y el enfermo. La importancia de hacer estos estudios de la salud, enfermedad y la familia es resaltar los aspectos sociales, debido a que los comportamientos que se adquieren durante el proceso de adaptación pueden llegar a tener secuelas en los cuidadores, siendo también una razón de que los cuidados no sean brindados adecuadamente, pues por las situaciones en las que se presenta el familiar en su vida fuera de la enfermedad también se ven afectadas sus capacidades y desarrollo.

La presente tesis se compone de 4 capítulos los cuales abordan la problemática de la transformación sociocultural de la familia y el papel que juegan las instituciones de salud y los grupos de apoyo.

El capítulo uno comprende las consideraciones teóricas y referencias conceptuales de la investigación. Como su nombre lo dice, aquí se contemplan conceptos como cultura, salud, enfermedad, familia e institución, como principales, que ayudan al desarrollo de la relación de la antropología y las ciencias de la salud. También se mencionan la teoría estructural funcionalista y el concepto de estructura de Radcliffe-Brown por Rossi y O'Higgins (1980).

Además, se plantean antecedentes del concepto de cuidado como un derecho humano, así como el desarrollo y la influencia de la enfermería de integrar a la cultura y la salud en los cuidados.

El capítulo 2 presenta una descripción del contexto socio-temporal, el cual ayuda a la contextualización de las enfermedades que se presentan en las 10 familias estudiadas. Para este apartado se estudiaron las características demográficas de los 3 municipios Tenancingo, Toluca y Valle de Bravo. Para la contextualización de las enfermedades se mencionan tres factores que influyen en su desarrollo – factores de riesgo primarios, intermedios y socioculturales, y del mismo modo, se mencionan 2 fenómenos, el crecimiento de las urbes y la globalización que tienen papel para que el número de cuidadores en el hogar aumente en los próximos años.

De manera gráfica se presentan las encuestas Zarit, aplicadas a las familias que se presentaron en el evento de la Fundación un Cambio de Vida (FUCAVI,2021), las cuales permitieron ver la sobrecarga de actividades del cuidador primario, como también los diversos matices de cada individuo, en donde se señala la enfermedad crónica, su edad, su ocupación, lugar de origen y de residencia, los cuales tienen influencia en las técnicas y herramientas de cuidado que dan forma a su sistema de cuidados de cada familia. Dicho análisis se irá desarrollando a lo largo del capítulo.

En el penúltimo capítulo, se habla de la importancia de la integración familiar y de la comunicación en los tratamientos, haciendo realce en las relaciones entre los actores que participan el proceso de salud, enfermedad y atención. En este apartado, se toman en cuenta el papel de las instituciones y organizaciones de salud que brindan apoyo al sector de la población que enfrenta algún padecimiento crónico, por lo que, se señalan sus deficiencias, como sus virtudes.

Por otro lado, un hecho importante que se toca aquí es la comunicación y la divulgación de la información pertinente para concientizar a la población, por lo que, también se considera su contraparte, que por falta de información y empatía existe un cierto tabú o estigma sobre las personas con enfermedades crónicas, por lo que son segregadas por las sociedades.

En el último capítulo, se habla de la familia como una institución que cuida y que debe adaptarse, si bien, la adaptación es parte del proceso natural de la vida, los grupos domésticos, y lo miembros que los integran, buscan espacios en los cuales puedan aprender más sobre la enfermedad, pero también encuentran un apoyo emocional y moral, ya que en ocasiones es lo que ocupan estas familias, y es aquí donde se habla de los grupos de apoyo y sus funciones.



# CAPÍTULO 1.

## LA ANTROPOLOGÍA Y LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

### 1.1. Consideraciones teóricas

El enfoque teórico del estructural funcionalismo desde la perspectiva de Radcliffe-Brown (1986), pese al transcurso del tiempo, aún explica (con el apoyo de otras referencias teóricas como es la Antropología Médica) algunas de las manifestaciones socioculturales para la era contemporánea. En este sentido, este autor explica que la función social de las instituciones sociales es mantener la cohesión dentro de las relaciones sociales. Se hace un balance de los aportes relativos a los estudios similares o parecidos a esta investigación que se han elaborado en torno al sistema de salud.

Por lo tanto, la cultura posibilita que se organizan en estructuras sociales, las cuales hacen posible su adaptación interna y externa. Por ello, los planteamientos teóricos sustentan que:

“La función de la cultura en su conjunto es unir a los seres humanos individuales en el interior de estructuras sociales más o menos estables, es decir, establecer sistemas de grupos que determinen y regulen las relaciones de los individuos humanos entre sí, proporcionándoles una adaptación externa a su entorno, y una adaptación interna entre los individuos integrantes de dichos sistemas, que hagan posible una vida social ordenada” (Radcliffe-Brown, 1931: 62; citado por Rossi y O’Higgins, 1980: 107).

Ante esta explicación, el objeto/sujeto de estudio relativo a la familia y a los cuidados ocultos sobre integrantes con padecimientos de enfermedades crónicas, sin duda responde a los planteamientos abstractos que nos permitan articular con esta realidad. En este sentido, Radcliffe-Brown enuncia que el fundamento principal de la sociedad está en “estructura social” y la concibe como la forma en cómo los individuos y los grupos de una sociedad se hallaban organizados y se relacionaban entre sí, enfatizando que la estructura social abarca relaciones de persona a persona, siendo el parentesco un ejemplo de esta. (Rossi y O’Higgins, 1980: 105).

Radcliffe-Brown considera que, para estudiar la estructura social de una sociedad, o de la familia en este caso, primeramente, deben observarse las relaciones sociales las cuales solamente pueden ser observadas y descritas teniendo de referencia el comportamiento recíproco de las personas que interactúan. Dichas relaciones existen cuando hay algún ajuste de sus respectivos intereses. De este modo la estructura social conduce de inmediato al estudio de intereses como determinantes de las relaciones sociales. Sin embargo, el estudiar la forma de dichas relaciones, debe de hacerse desde la descripción, y no de la observación, por medio de los modelos de conducta a los que los individuos y los grupos se ajustan en sus relaciones mutuas. Estas “normas” las cuales denomina Radcliffe-Brown, se formulan parcialmente en reglas, las cuales a su vez sólo existen mediante el reconocimiento de los miembros de la sociedad. (Radcliffe-Brown, 1986: 226).

Por otro lado, Radcliffe Brown, propone un método para el estudio de las estructuras sociales, la cual permitirá el estudio intensivo de sociedades determinadas, comparándolas sistemáticamente con otras sociedades. Este análisis “comparativo” entre diferentes sociedades permitirá conocer cómo funcionan las estructuras sociales a partir del estudio morfológico -tipos de estructura-, estudio fisiológico -similitudes, diferencias, clasificaciones- y estudios de cambio -nuevos tipos de estructuras- (Radcliffe-Brown, 1986: 223).

Esta referencia teórica - estructural funcionalismo - contempla a la sociedad como estructura y que posee instituciones con funciones para su existencia. La familia (y los enfermos crónicos como integrantes de esta) sin duda constituyen parte integrante de esta estructura y cumple roles específicos y complejos para el desarrollo de la misma.

Asimismo, esta investigación se sustenta desde la Antropología Médica como una subdisciplina de la Antropología que “estudia los problemas de salud humanos y los sistemas de curación en sus contextos sociales y culturales amplios, así como de la investigación aplicada con el propósito de mejorar la atención terapéutica en las clínicas o en programas comunitarios de salud pública para la prevención y el control de enfermedades basándose en las ciencias biológicas y las sociales, así como en las disciplinas clínicas. Los especialistas en este campo contribuyen significativamente a la comprensión y mejoramiento de la salud humana y de los servicios de salud de todo el mundo (Barfield, 2007). Por ello, en esta

investigación nos apoyamos –en parte- de la Antropología Médica para explicar la articulación de Salud, Enfermedad y Atención. Ante esto Eduardo Menéndez explica que “el proceso de salud, enfermedad y atención, como campo de significación a todas acciones, obedece en gran medida a la concepción que dice: dado que desde la trayectoria de la enfermedad o desde la relación médico-paciente, y desde las relaciones establecidas en torno a la muerte en el interior del grupo doméstico, es donde debemos describir las relaciones, concepciones y uso del poder...” (2003:30).

En ese sentido, este estudio propone documentar desde una perspectiva etnográfica la interacción y socialización de la familia y el enfermo en el proceso de la salud, la atención y la enfermedad, referente teórico de Eduardo Menéndez (2003), enfrentando las enfermedades crónicas, que divide a las familias entre personas enfermas y personas sanas. Este estudio se inscribe en el “sistema de cuidados” en el círculo familiar y surge en un sentido personal por la convivencia con parientes cercanos con diversos padecimientos crónicos como la diabetes, cáncer, enfermedades cardiovasculares, asma, entre otros, ya sea por edad o malos hábitos, en los cuales se han presentado situaciones como problemas para adquirir el medicamento, incapacidad física para realizar sus actividades cotidianas, desarrollando una dependencia total sobre su familia (Barragán, 2006).

Se hace referencia a que el grupo familiar forma parte de dos modelos o perspectivas que atraviesan el sistema de salud y de cuidados que son abordadas por Langdon y Braune (2010:183) Sistema cultural de salud y Sistema social de salud: el primero se refiere a la dimensión simbólica que abarca percepción, conocimientos, cogniciones que ayudan a la clasificación y explicación de la enfermedad; el segundo, está compuesto por órganos institucionales relacionados con la salud en los cuales se incluye el papeleo de la organización, los profesionales de la salud, así como también se incluyen especialistas no reconocidos por la biomedicina como los curanderos, actos de bendición, brujos, hechiceros, meso terapeutas, pastores, curas, entre otros.

Los grupos humanos, y este caso las familias que se estudiaron en este trabajo presentan la influencia de estos dos sistemas, los cuales también pueden entenderse como parte del análisis micro y macro, que son responsables de hacer notar el tipo de atención y medicina a la que se acercan, y que, como rasgo extra de la influencia cultural, debido a que

son familias que habitan diferentes municipios del Estado de México, se presentará una diversidad de conocimientos médicos y medicinales que son el apoyo para las familias y el tratamiento.

De igual modo, la Antropología Médica permite no solo explicar la articulación de la salud, la enfermedad y la atención de las personas con enfermedades crónicas, sino también comprender el campo de significación a todas acciones de la vida en familia en donde existe una o más integrantes con dichas enfermedades.

### **1.2 Antropología y salud**

Las ciencias sociales, en particular la antropología, corresponde partir desde su definición etimológica que, está compuesta por dos palabras de origen griego *ánthros* (hombre) y *logia* (estudio de la ciencia) aludiendo a que es una ciencia que se encarga del estudio, indagación, conocimiento del hombre (Tejera, 1999: 1). Pero no solo del hombre físico e individual, sino del hombre portador de cultura dentro de una sociedad.

Los estudios antropológicos abren un panorama que permite el estudio interdisciplinario con otras ciencias, ya que “al considerar al hombre como un ser bio-psico-social y cultural que interactúa en un tiempo y en un espacio, permite que el estudio desde otras perspectivas como la jurídicas, educación, economía, salud entre otras, pueden darse desde la antropología” (Harris, 2004: 3).

Las ciencias antropológicas, y en sí las ciencias sociales, tienen su enfoque en las relaciones humanas, tratan de entender cómo estas funcionan y cómo es que perseveran en el tiempo. “La antropología como ciencia, estudia las relaciones y la interacción, es decir, la convivencia humana, el intercambio de ideas, costumbres, cosmovisión que hacen que cada grupo humano tenga sus propias características y se reconozca su autonomía, ofreciendo su análisis desde una perspectiva humanística y científica” (Kottak, 1972: 3).

Dentro de las características que son de interés en la antropología resaltan los aspectos políticos, jurídicos, económicos, de salud, educación y sobre todo las culturales, que si bien, son consideradas instituciones en los que el individuo forma parte, también se presenta una relación en su dinamismo, así como una simbología, permeada por las cuestiones culturales, por eso la antropología estudio de la diversidad cultural.

El definir la enfermedad, y sobre todo las enfermedades crónicas, presenta un gran reto en las ciencias sociales, motivo por el cual consideramos el concepto y perspectiva del autor Marc Auge en los años 80 (en Silva, 1995: 371) quien considera que la enfermedad tiene una dimensión social, siendo esta una ligación entre la percepción individual y la simbólico social, pues esta amenaza la estabilidad, el orden, por ende, la reproducción de este grupo donde se presente.

El estudio de la enfermedad en las ciencias sociales ayuda a resaltar las diversas dimensiones en las que esta es tratada por el grupo social, ya que los individuos se verán inmersos en situaciones de crisis, por lo que la existencia del grupo se vuelve prioridad entre los individuos, por esta razón, el grupo busca diversas maneras de recuperar la salud en la población, recurriendo a las prácticas esotéricas, religiosas y la ciencia o de la medicina hegemónica (Silva, 1995: 372).

Las relaciones de grupo son clave para el desarrollo de las sociedades, sin embargo, como ya se mencionó, existen factores o fenómenos que amenazan dicha convivencia, por lo que los individuos deben de readaptar sus mecanismos para poder conservar su sistema cultura y simbólico, así como todo lo que conlleva este sistema como sus creencias, tradiciones, ideología, hábitos, ritos, entre otros elementos compartidos.

Conscientes de que existe la enfermedad también se debe señalar que existen características específicas para catalogar a dichas enfermedades crónicas o padecimientos crónicos. A continuación, presentamos dicho concepto que ayuda al estudio de la presente investigación:

“La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Los factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre otros se encuentran el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, los niveles de estrés, la calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica” (Orozco, 2005 en Montalvo, 2012: 137).

Las realidades presentadas en donde se desarrollaron los padecimientos crónicos o enfermedades crónicas, son el punto de interés de esta investigación por dos cuestiones: la

primera porque consta de analizar los tipos de enfermedades a los que se enfrenta la familia y como es su integración de esta en el tratamiento, describiendo sus técnicas, actividades y roles que cada uno de los familiares desarrolla, dando lugar al sistema de cuidados ocultos. La segunda, porque se pretende que dichas realidades den una explicación, y en cierto punto, se logre un reconocimiento de dichos cuidados en el hogar ante la sociedad y el Estado hegemónico, haciendo que los modelos de atención de la salud sean integrales.

Para explicar el factor salud y el fenómeno de la enfermedad resaltan los estudios encabezados por la medicina, psicología y enfermería, ya que hacen referencia a tomar en cuenta la familia en el tratamiento para la recuperación de la salud y prevención de enfermedad, pues se reconoce como parte importante de este proceso.

Dentro de los trabajos que anteceden la importancia de hablar sobre las enfermedades son los de José María Vergeles (2013) "En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?", M. Glynn (2013) "Intervenciones familiares en la esquizofrenia, esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años", ya que resaltan las enfermedades mentales, que son estudios que fueron base para hablar sobre salud desde la perspectiva social debido a que tocan temas sobre la marginación y el estigma que se tenían sobre las personas con alguna enfermedad mental.

Por otro lado, tenemos a los trabajos de enfermería y de carácter social o antropológico apoyados por la perspectiva de la antropología de la salud o médica, en los cuales resalta la parte de los cuidados y la sobrecarga de actividades en un miembro de la familia o en varios. En estos tratados dan lugar a los cuidados paliativos, así como dar una mejor capacitación acerca de cómo brindar atención al paciente en casa, también abordando cuestiones de salud y mantener la convivencia familiar. Estos trabajos son representados por Menéndez (1999). "Antropología médica en México: tendencias, problemas, posibilidades V Congreso Argentino de Antropología Social, 29 de julio al 1 de agosto de 1997", Sabid (2011) "Institución, familia y enfermedad mental. Reflexiones socio-antropológicas desde un hospital psiquiátrico, de Víctor Payá y Marco Jiménez, coordinadores", Institución Nacional de las Mujeres (2013) "El trabajo de cuidado en los hogares mexicanos ¿responsabilidad compartida?, entre otros trabajos que fusionan la parte social de la familia con la enfermedad.

También el papel de la psicología es parte importante, pues es a partir de estos estudios en los que se toma en cuenta a la familia y al enfermo como parte de un colectivo o grupo

doméstico, teniendo el propósito guiar y capacitar a la familia, donde trata de comprender su sentir y las emociones que se presentan en los individuos al enfrentar una enfermedad. Ejemplo de esto tenemos el libro de "Hermanos de niños autistas" L. Harris, (2003), "Cultura y desorden mental" (De la Peña, 2008), "Enfermería psiquiátrica" (Matheney y Topalis, 1961)

La antropología desde su perspectiva y método de estudio permite dar conocimiento y de las realidades presentadas en todos los grupos sociales, entendiendo por qué y para qué se llevan a cabo dichos sistemas de ritualización y el desarrollo de sus tecnologías. Por lo anterior, Vergeles (2010) señala que la familia puede influir en el proceso de salud enfermedad de forma activa, y todos aquellos profesionales que pierdan de vista esta perspectiva se están perdiendo una parte de la valoración biopsicosocial del paciente.

### **1.3 La cultura en las ciencias de la salud.**

La antropología social se encarga de estudiar el proceso cultural, pues se ha de resaltar que esta es transmitida mediante el lenguaje y el aprendizaje dentro de un colectivo. De acuerdo a la definición de cultura de Edward Tylor en 1871 (Kottack, 1972:1) que dice: "Cultura...es ese todo complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, la costumbre y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre como un miembro de una sociedad..."

Esta definición responde a las necesidades conceptuales de este trabajo, pues se pretende estudiar el conocimiento y los recursos que dan forma a los modelos de atención y cuidado desarrollados por la familia, al igual que se reconoce que la aparición de las enfermedades no siempre es de carácter hereditario, sino que existen factores externos, como el ambiente natural, contextual y emocional, que son los que desatan las sintomatologías y enfermedades.

Aunado a lo anterior, el concepto de Vargas (2007) nos ayuda a complementar el contenido puesto que ofrece una perspectiva que considera otros elementos que ayudan a estudiar la cultura, y cómo es que esta prevalece y se mantiene en el tiempo. Comprendiendo que la cultura está formada por los siguientes componentes.

- Las instituciones
- Las ideas creencias y valores

- La cultura material.

En relación a esto, también se consideran las tecnológicas, filosofías, ciencias, los factores históricos, políticas, leyes, gobiernos, formas de pensar y de actuar, productos hechos por el humano, etc” (Vargas, 2007; en Guadarrama, 2019: 3).

Por lo anterior mencionado si bien nos vemos inmersos en un mundo de instituciones, las sociedades cuando presentan fallas en su sistema cultural puede decirse que es una sociedad enferma. Con esta analogía, podemos proceder a decir que la antropología también se interesa por las cuestiones de enfermedad, siendo así la antropología médica la responsable de estudiar estas cuestiones.

#### **1.4 La familia y la enfermedad.**

Las cuestiones de salud son un todo complejo, debido a que, si bien se debate el individuo entre la vida o la muerte, considerarlo desde las ciencias sociales agrega elementos que puede dar razón a que la salud del individuo mejore o empeore generalmente al interior de las unidades domésticas.

La familia es una institución o grupo de personas en donde su pertenencia a dicho grupo se da por lazos consanguíneos y puede ser definida como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia, existe un compromiso de las personas entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad reciprocidad y dependencia” (Guzmán, 2017:3)

Existe una diversidad en la composición de las familias, con roles específicos y diferenciados en cada uno de los integrantes. Las actividades que realizan comprenden la diversidad de su estructura y su adaptabilidad a las situaciones en las que se encuentran en crisis o en equilibrio según sus valoraciones.

Dentro de estos elementos agregados debido al carácter de la antropología, se muestra que las relaciones sociales dentro de la familia, es el grupo social en donde se entrelazan con cuestiones sociales, culturales, políticas y económicas, sobre todo intervienen en el proceso de salud, enfermedad y atención, como lo refiere Menéndez (2003: 23).

El sistema simbólico de cada familia permea en su vida cotidiana manifestando dentro de las actividades y la acción parte de ese sistema. Desde el lenguaje, los ritos, la religión que profesan y su forma de cuidado serán influenciados por dicho sistema el cual regula y permite o no el acercamiento de otros sistemas medicinales. Dichos elementos también influyen en el proceso de cuidado que tiene cada familia, debido a que a través de los años se les ha inculcado "un saber cultural" el cual les permite afrontar las crisis en familia, pero, ¿de qué manera influyen estos elementos en la familia?

Cuando se menciona la relación de la familia y la enfermedad, se parte del análisis del sistema de cuidados que cada una tiene, en donde se toman en cuenta los roles, las actividades que cada integrante realiza y adquiere tras la presencia de la enfermedad. Pues para que este sistema rediseñado sea efectivo y el enfrentamiento de la enfermedad, dicho sistema debe de dañar lo menos posible la estructura y a los integrantes. No cabe duda que la familia es un pilar importante cuando de la atención y cuidado de la salud se trata, debido a que es la principal portadora de estos servicios de manera permanente, pero se debe señalar que dentro de este sistema de cuidados, médicamente no se señalan aquellos cuidados extra que hace cada familia (Vergeles, s/a: 2). Las limitaciones que se presentan derivados de la enfermedad son las que orillan a que las familias evalúen sus síntomas, en donde se decide el tipo de autocuidado, y, posteriormente el consultar al médico.

Se presenta una serie de impactos cuando se recibe el diagnóstico de la enfermedad (Espina, A; Pumar, B y Garrido, M. 1985; en Centre de Londres 1994), como es la negación de la enfermedad transitoria, negación de la realidad, la proyección que provoca buscar culpables, autoculpabilidad provocada por parte de los parientes al no encontrar respuesta de la provocación de la enfermedad, por lo que se culpan de la presencia de la enfermedad; por otro lado es la regresión y la represión, que se refiere a reprimir, evadir y no reconocer las emociones o el sentir que provoca la presencia de una enfermedad crónica, por último, se presenta la reparación, siendo este un mecanismo benéfico para la familia, pues es cuando asumen la realidad y busca la mejor manera para poder enfrentar la situación.

La familia y su intervención representan un punto de apoyo para el profesional sanitario; sin embargo, para que su intervención sea lo más factible es necesario su

capacitación y tomar en cuenta la fase en que se encuentra la familia para poder así diseñar mejor el tratamiento.

### **1.5 ¿Qué es el cuidado?**

El cuidado puede representar un acto de amor, voluntad o de preocupación. El objetivo es proveer y estar pendiente de las necesidades de las personas o de las situaciones que nos ponen en riesgo o que atentan contra la vida de un grupo.

Existen diversas perspectivas que ofrecen el concepto de cuidado, por un lado, desde la perspectiva de la enfermería: "se refiere a la sinonimia de atención oportuna, rápido, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio institucionalizado" (Báez et al, 2009:125).

Compite tomar en cuenta la perspectiva de la enfermería a razón de que cuando se comienza a hablar de cuidados y atención fueron los estudios que describían la práctica de la enfermería los cuales dieron camino a hablar de dichas actividades. Desde poner el cómodo, la curación de las heridas, checar las puntadas, administración de medicina, acomodar la cama, checar los monitores, son algunas de las actividades que hace el profesional de enfermería, dichas actividades posteriormente, fueron pauta para poder integrar a la familia en el cuidado y atención debido a la demanda de actividades, por lo que se comienza la capacitación a uno de los miembros de la familia, siendo la mujer la cuidadora principal.

De este modo, cuando se integra a la familia y conforme se van desarrollando más los estudios sobre el tratamiento y la intervención comienza a hablarse de "cuidados transculturales" (García Navarro y Gualda Estrella, 2014: 1).

El cuidado transcultural -concepto de Leininger- hace eco a la diversidad cultural que supone esta contraposición y recomienda incorporar en la práctica profesional, desarrollando cuidado que ella define como culturalmente competente (Leininger, M., 1985).

Si la cultura es hábito, prácticas de salud, interacción con enfermedades, prácticas rituales, vida cotidiana, entonces siempre ha estado articulada a la familia y los sistemas de cuidado. No obstante, cuando se empieza a reconocer que la cultura es parte del sistema de cuidado se puede hablar de la incorporación y la importancia que tienen la intervención

familiar y el sistema cultural y simbólico para la implementación de cuidados y el diseño de estos. Hablar de cuidado representa el eje importante en el presente trabajo, pues es aquí donde comienza el análisis de los cambios socioculturales y estructurales del grupo doméstico.

Por otro lado, también se maneja la perspectiva de los derechos humanos, y el derecho de cuidar y ser cuidado (CEPAL, 2021) y es en este punto en donde se reconoce también el desgaste y la necesidad de la familia de ser cuidada, pues la situación que enfrenta en ocasiones también hace que desarrollen enfermedades o padecimientos, incluso, hay ocasiones en las que se habla de un desgaste espiritual, emocional y mental y a razón de esto la familia se acerca a otros medios, como: religiosos, espirituales y psicológicos, para poder conservar su salud.

De ahí el interés fundamental de estudiar las manifestaciones socioculturales en familias que enfrentan un padecimiento crónico, debido a que, durante la revisión de documentos, estos se enfocan en la forma de dar cuidados, atención y terapias a personas con el padecimiento crónico, mentales y discapacidad, y estos estudios son realizados por profesionales en ciencias de la salud y naturales para otros profesionales del mismo campo, bajo la premisa o título de "tratados de rehabilitación".

Por otro lado, esta intervención familiar, que muchas veces no se reconoce, da pie al desarrollo de la diversidad de sistemas de cuidados y atención o también denominados por Eduardo Menéndez (2003) como "*Modelos de atención de los padecimientos*"; ya que tienen una función importante en el tratamiento y sanación del padecido. Asimismo, la perspectiva de lo cultural en esta investigación analiza los padecimientos, hábitos de salud, rituales las técnicas de cuidado y atención, que ayudan de manera reflexiva, a reconocer que estos cuidados son desarrollados por los sistemas culturales de los grupos o conjuntos domésticos, que son utilizados para la organización y cohesión de los demás integrantes de la familia.

### **1.6 El sistema de cuidados oculto.**

Toda actividad conlleva esfuerzo físico y/o mental. En este sentido, cuando se hace mención de los cuidados ocultos se hace referencia a todas las actividades que están fuera de recomendaciones médicas o sugeridas por el tratamiento médico, como lo sería la

administración del medicamento recetado, hacer curación, llevar a la persona enferma a su chequeo, entre otras actividades.

El sistema de cuidados oculto tiene un trasfondo histórico en la enfermería, la cual da un salto dentro de los estudios de salud a razón de que considera la parte cultural en la atención y tratamiento de los enfermos. La parte de los cuidados y atención es un rol atribuido al sexo femenino (Rossana De la Rosa y Zamora, 2012), respondiendo de este modo a los aspectos culturales. Este hecho crea tensión debido a que la mujer comienza a integrarse de manera gradual en la vida pública, es decir, comienza a salir de la casa y a trabajar, en donde la estructura antes conocida y relaciones establecidas con anterioridad sufren una modificación dando como resultado que otro integrante de la familia ocupe el rol como cuidador primario. Las tensiones que se desarrollan no solo se presentan en la situación mencionada, sino que puede haber una variedad de estas, un ejemplo de esta sería; el rol de cuidador tomado por los hijos lo que conlleva a dejar los estudios y trabajar, o el de cuidar al hermano que al ya estar casado el cuidador, cuando el hermano enfermo se convierte en un integrante más. Dichos ejemplos pueden alterar el ritmo de vida e incluso afectar las relaciones sociales en familia o pareja.

La idea de *cuidados ocultos* surge tras la revisión de la tesis de Livia Motterle (2014) llamada "Cuidados ocultos. Corpografiando prácticas de atención sexual y desatención institucional en Barcelona", el cual hace referencia a todas esas prácticas y actividades que se llevan a cabo para poder prevenir enfermedades de transmisión sexual. Dichas actividades se desarrollan en un ámbito privado, es decir, en la casa y por la misma persona quien padece o trata de prevenir algunas enfermedades de transmisión en las cuales se ven propensas a contraer por el servicio que brindan. Una característica de estos cuidados es que son fuera del ámbito institucional, y si bien se tiene el tratamiento, los o las pacientes modifican dichas actividades por otras más adaptadas a su sistema de creencias e incluso a sus recursos.

En relación a lo anterior, los cuidados ocultos o *trabajo no reconocido* son aquellas actividades que corresponden al trabajo doméstico, y que, al mismo tiempo, representa la adquisición de nuevas actividades que llevaba a cabo otro miembro de la familia, pero que por su condición ha dejado de hacerlas. Como ejemplos tenemos el lavar la ropa, cuidar a los demás miembros, estudiar, trabajar, que muchas de estas están actividades se hacen en

relación del enfermo o el integrante más vulnerable de la familia, pues se trabaja para poder sostener económicamente el tratamiento y comprar medicamentos. Este término es utilizado también en países como Chile, lo que Espinoza (2012: 23) define como "cuidado informal" que es aquel en donde se atiende a familiares con algún daño crónico o incapacitante sin remuneración alguna, donde el cuidado y atención por parte de otro familiar es necesario ya que su condición no les permite desenvolverse independientemente.

En México de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020) al sistema de cuidados ocultos se le denomina Trabajos no remunerados, que son cuidados en el hogar, en los cuales el rol es asumido por necesidad u obligación, siendo que en 2019 el 28.9% de las personas en el hogar se dedican a los cuidados y apoyo en el hogar, en donde las mujeres representan un 74.8% de estas actividades.

Por otro lado, desde la perspectiva de las ciencias de salud, en específico de la enfermería, menciona el concepto de cuidados invisibles siendo estos "acciones intencionadas de los profesionales que en un principio no serían "registrables" (dar una tala, acomodar una almohada, cuidar la intimidad y el confort, tacto, proximidad, etc.) como las acciones que serían susceptibles de registrar, por ser consideradas más profesionales que las anteriores; sin embargo, no se reflejan en ningún lugar, con lo que los mismos profesionales las hacen invisibles (como la relación terapéutica, etc.)" (Huercanos en De la Rosa y Zamora, 2012:221).

Bien, los cuidados ocultos o los sistemas de cuidados ocultos responden a esas actividades que no son reconocidas por las instituciones de salud, o las judiciales ni por organizaciones de trabajo, simplemente es un fenómeno que se sucede dentro de los hogares derivados de la cultura y la educación en el seno familiar, pues es aquí en donde "aprendemos primero el valor del trabajo, la importancia de la colaboración y del trabajo en equipo, los principios morales que constituyen la clave para gozar de un entorno laboral, productivos y exitoso" (ingles.com, 2022).

Dentro del ámbito familiar se llevan a cabo una diversidad de actividades realizadas por cada uno de los miembros en relación a sus habilidades, edad, género y roles dentro del grupo, debido a esto el analizar el sistema de cuidados y sus manifestaciones dan pauta a que

se entienda el antes y el después de su estructura, y del mismo modo, como es que se fueron adaptando a dicha situación de crisis y sufrimiento.

### **1.6.1 La contextualización de las enfermedades crónicas.**

La contextualización de las enfermedades crónicas es de suma importancia ya que permite la visibilidad de la diversidad de sistemas de salud en las sociedades, pues, plasma de alguna manera, el modo de enfrentar dichos padecimientos, vislumbrando así la eficacia de los tratamientos y el proceso para la recuperación de la salud, también llamados modelos de atención (Menéndez, 2003:186).

Tomar en cuenta el análisis contextual tiene importancia debido a que se toman elementos que permiten un acercamiento a la realidad de cada grupo social, pues como se ha visto en los estudios antropológicos, cada sociedad tiene sus características que hacen de su cultura única, y que al mismo tiempo responden a que el ciclo de vida se cumpla de acuerdo a los recursos y tecnología de los cuales disponen.

En las sociedades contemporáneas, debido a los avances de la medicina y la integración de otros saberes médicos y de curación, las sociedades urbanas presentan un marco más amplio sobre la atención médica, en donde se toma en cuenta el conocimiento cultural y el sistema simbólico de cada sociedad, y que también permite la integración de la medicina tradicional, ha esto se le llama pluralismo médico (Menéndez, 2003:186), que, dicho de otro modo, es la diversidad de formas de atención que las poblaciones utilizan no solo para enfrentar diversos problemas de salud sino también los políticos, territoriales, naturales, entre otros.

Entonces, la permeabilidad y la influencia de factores como son la religiosidad, la cultura, las condiciones étnicas, las económicas, políticas, entre otras, son las que dan pauta al desarrollo de la diversidad de modelos de atención y cuidado. La importancia de ellos es que partiendo del análisis del sistema simbólico-cultural de la familia se puede determinar cómo funciona sus sistemas de cuidados y entender el contexto y las actividades y hábitos que tienen cada una, con el fin de evaluar que tanto intervienen y cómo intervienen (Vergeles, s/a :2).

Con lo anterior, la intervención familiar es la responsable de dar a conocer y al mismo modo de entender por qué se llevan a cabo ciertas prácticas dentro del grupo, siendo así, que la intervención tenga una influencia tanto benéfica como también provocar el retraso de la salud.

La contextualización de las enfermedades crónicas y la familia no solo tienen la influencia de condicionantes sociales y temporales, sino también para su análisis considera la realización de estudios desde las perspectivas macro y micro, ya que hay factores que influyen en la familia que posteriormente se presentan en todo el sistema de cuidados que manejan. En otras palabras, la intervención institucional de la salud, las opiniones de los conocidos o familiares externos al grupo familiar influyen también en la contextualización de la enfermedad, y, por ende, influyen en los mecanismos y técnicas que las familias adoptan para desarrollar su sistema de cuidados. Dentro del condicionante macro que consideramos importantes para el desarrollo de los padecimientos crónicos tenemos al ambiente, la demografía, la urbanización y la globalización (Beratarrechea, 2010: 69).

Estos cuatro condicionantes -ambiente, demografía, urbanización y globalización- replantean la dinámica de la vida social, pues la demografía, y en específico, el crecimiento de la población en su etapa de adultez o vejez ha ido en incremento en los últimos años haciendo que la demanda de cuidados, tanto de atención médica como en el hogar, vaya en aumento. Por otro lado, la globalización y el ambiente están relacionadas debido a que estas condicionan los estilos de vida, los hábitos de cada una de las personas, abarcando elementos como la alimentación, el ejercicio y la etapa del ciclo de vida, incluso debido a la globalización influye en los aspectos simbólicos del grupo, pues condiciona el tipo de atención o la medicina a la que debe acercarse (Beratarrechea, 2010; De la rosa y Zamora, 2012).

En lo que a condicionantes micro respecta para la contextualización de las enfermedades crónicas, debemos tener claro que estas pertenecen a un sistema en los cuales el actor principal de interés es la familia y su relación con el padecimiento crónico (Beratarrechea, 2010: 69). En el análisis micro no solo se toman en cuenta la relación que tiene la familia con el enfermo, sino también se resalta el papel que tiene cada miembro y como cada uno enfrenta la enfermedad desde su sentir y perspectiva.

Para el estudio micro es necesario la aplicación de sociogramas, encuestas que midan el entendimiento y la autopercepción de la enfermedad, así como también, aplicar encuestas que ayuden a entender el número de tareas que llevan a cabo cada una de las familias. Estas encuestas son la escala Zarit (Breinbauer,2009) que permite el estudio de la sobrecarga y actividades que lleva a cabo el cuidador primario, encuesta de percepción elaborada por el Departamento de Salud Mental en Chile, y por último una herramienta que permite analizar de manera gráfica las relaciones que se dan dentro del grupo familiar.



## **CAPÍTULO 2.**

### **APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA DE LAS FAMILIAS Y LOS PADECIMIENTOS CRÓNICOS**

#### **2.1 Demografía de tres municipios del Estado de México. Tenancingo de Degollado, Valle de Bravo y Toluca de Lerdo.**

El estudio de los contextos humanos y su entorno, son pauta clara para comprender su organización y sus sistemas que mantienen en constante cambio y desarrollo a las sociedades y grupos humanos.

Los estudios demográficos, empleados por diversas instituciones como el INEGI, la Organización Internacional del trabajo (OIT), o las dependencias del estado Secretaría del Trabajo y Previsión Social, la Secretaría de Salud, el Instituto Nacional Electoral (INE), entre otras organizaciones a nivel nacional e internacional, centra sus estudios en factores como la salud, mortalidad, natalidad, aspectos económicos, el empleo, cuestiones políticas como las elecciones entre otros aspectos de la vida social, ayudando a ampliar y entender el panorama en donde se ve desenvuelto el individuo en sociedad, por lo que como resultado estos factores actúan de alguna manera como condicionantes de la vida.

En la presente tesis se tomaron en cuenta tres municipios del Estado de México, Tenancingo, Valle de Bravo, y Toluca. El contacto con las personas que nos apoyaron para dicha investigación fue a través de diferentes acercamientos. De estos municipios se tiene la intención de resaltar algunas características demográficas que ayuden a comprender el contexto en el que se desarrolla la persona enferma y la familia.

En el siguiente cuadro se presentan las características generales de la familia y el pariente con enfermedad crónica (cuadro 1), con el fin de señalar algunos elementos que pueden influir posteriormente en el proceso de cuidados y atención de los padecimientos crónicos.

**Cuadro 1. Características generales de la familia y el enfermo crónico.**

Familia	Parentesco	Edad	Ocupación	Cuidador	Enfermedad crónica	Lugar de origen	Lugar de residencia
Espino Bailón	Hija y madre	—	comerciante	Familia	Cáncer de mama	Chimalhuacán, Estado de México	Chimalhuacán, Estado de México
García	Hija	23	Estudiante	Autocuidado y familia	Leucemia(cáncer)	Michoacán	Toluca, Estado de México
López	Madre	44	Ama de casa	Autocuidado e hijos	Lupus	Toluca, Estado de México	Toluca, Estado de México
Molina	Hija	24	Medico cirujana	Autocuidado	Diabetes mellitus tipo 2	Michoacán	Toluca, Estado de México
Sánchez Sánchez	Esposa	65	No apta	Dependiente de la familia	Embolia y diabetes mellitus tipo 2	Valle de Bravo, Estado de México	Valle de Bravo, Estado de México
Solórzano Salinas	Padre	45	Empleado y comerciante	Autocuidado y esposa	Diabetes mellitus tipo 2	Valle de Bravo, Estado de México	Toluca, Estado de México
Velazco	Esposo	72	No apto	Isabel Velazco (esposa)	Demencia senil	Valle de Bravo, Estado de México	San Mateo Atenco, Estado de México
Fucavi	Hijos	1-15	No aptos	Totalmente dependiente de la familia	Hemiplejia	San Miguel Tecamatlán, Estado de México	San Miguel Tecamatlán (Tenancingo), Estado de México

Fuente: elaboración propia con Trabajo de campo en el Estado de México, 2022.

### **Tenancingo, San Miguel Tecamatlán**

Tenancingo es un municipio que se encuentra en el sur del Estado de México la cual la mayoría de su población es rural. Dentro de sus características que dan reconocimiento a este lugar es la carne y tacos de obispo, el monumento a Cristo Rey que sobresale en el cerro Cayutla, hoy conocido como cerro de las Tres Cruces o las Tres Marías, ubicado justo en la parte norte de la cabecera municipal. (Mendoza, 2021).

Por otro lado, también se reconoce su gran historia a través del tiempo, sus tradiciones y festividades, siendo un pueblo en su mayoría católico. La población que comprende su territorio ronda entre los 90,946 a los 100,000 habitantes distribuidos en los barrios, comunidades y delegaciones.

Las características de sus calles, sobre todo en el centro del municipio son de asfalto, con semáforos y señalamientos que indican los sentidos de las avenidas. Y, por otro lado,

están las calles de la delegación de San Miguel Tecamatlán, el cual aún cuenta con calles de terracería que presentan subidas y bajadas pronunciadas, y sus límites están marcados por las cercas de las casas.

Señalar las características de las calles de San Miguel Tecamatlán es relevante porque influyen en el traslado del enfermo y la familia al centro de salud en Tenancingo. En relación a esto y como antecedente de las enfermedades que predomina en este barrio, son infantes con parálisis cerebral, los cuales deben de ser trasladados en sillas de ruedas o en carro ya sea propio, taxi o pedir favor a los vecinos con carro.

Esta delegación no cuenta con un centro médico o una clínica de salud cercana, por lo que se deben trasladar al centro de municipio, es decir, al centro de Tenancingo. Con anterioridad se realizó la entrega de despensas a las familias con escasos recursos, y posteriormente el 31 de mayo del 2021, se llevó a cabo el "1er Encuentro FUCAVI" de la Fundación un Cambio de vida. este evento tuvo el objetivo de apoyar a las familias que cuidan, con atención psicológica y de fisioterapia, pláticas de salud mental y de primeros auxilios llevados a cabo por asociaciones civiles como Gente pequeña Alcanza, Grupo de Prevención San Dimas, CAIFAP y Consorcio CASIG. Cada una de las organizaciones que participaron en este evento tenían el de ayudar al familiar o familia que cuida recobrar un poco de su ser ser, pues se es consciente del desgaste y la responsabilidad de tener a alguien a quien cuidar cuando la enfermedad está presente.

Dicho evento resulto ser el modo de acercamiento con las familias, y por la convivencia que resulto se pudo aplicar la escala Zarit, que mide la sobrecarga del cuidador. Los resultados fueron los siguientes. De las 6 familias a las que se les aplicó la escala en este evento resulto que no presentaban una sobrecarga dentro de las estadísticas. Pero al entablar una conversación durante el evento o en alguna otra ocasión en la que se realizaba la entrevista resulta ser que todo su día estaba en función de cuidar al hijo enfermo y atender y dar el tratamiento.

En cuestiones de género, el fenómeno que se presentó fue el siguiente, en su mayoría las mujeres en el papel de abuelas y madres son las que llegaron con el enfermo, y solo una pareja llevo con su hijo. Esto responde a las teorías del trabajo y el reconocimiento de las labores domésticas hechas por la mujer, los cuales no tenían en su momento un reconocimiento, y que aun en día sigue presente, pues están centradas en la pauta del rol

femenino en el hogar y como lo menciona Fougeyrollas-Schwebel, 2002 (Martín, 2008: 32) "la disponibilidad permanente del tiempo de las mujeres al servicio de la familia".

Por otra parte, el contexto de la comunidad se puede decir que es rural, en donde sus actividades económicas se representan por la elaboración de pan, al cultivo de flor y verduras, pues hay presencia de invernaderos, también, se ve presente la actividad ganadera y el campo, pues las esposas mencionan que los hombres no están en casa porque se van a trabajar y ella está a cargo de la casa y los hijos.

### **Toluca.**

De los tres municipios donde se llevó a cabo la investigación también se encuentra la ciudad de Toluca, Estado de México. Es la capital del Estado México debido a su desarrollo industrial y educación, también por el establecimiento de la Universidad Autónoma del Estado de México. Por estas razones, la migración de pueblo a ciudad fue uno de los principales factores que favorecieron al crecimiento de Toluca, pues las personas que venían de pueblos o municipios aledaños, buscaban una buena oportunidad de vida para toda su familia.

Debido a la migración que se dio durante los años 90 hasta la actualidad se movían familias completas o solo un miembro, con el fin de laborar en las empresas que se iban estableciendo a lo largo de los años en lo que hoy es parque 2000, el corredor industrial de Toluca-Lerma. Dando lugar a otras preocupaciones que se desatan debido al aumento de población como es la repartición de riesgos, la incorporación en las actividades económicas de manera parcial y en las condiciones precarias e informales, la también denominada "ejército industrial de reserva" (Padilla, 2020, pág. 5). Esto a razón de que la demanda industrial iba creciendo por lo que se necesitaba personal capacitado dando lugar a la clase obrera y a los sindicatos, quienes eran los responsables de que los trabajadores tuvieran un seguro social y que no fuera sobreexplotado en la industria.

Las familias que se entrevistaron en Toluca de Lerdo y zonas aledañas son familias residentes del Estado de México pero que por los motivos anteriores ya mencionados se trasladan a Toluca y comienzan a ser parte de la población. Entre estas familias no encontramos que son originarios de Oaxaca, Michoacán o incluso de municipios del Estado de México como Valle de Bravo.

Estas familias que hoy en día cuidan a un familiar enfermo, se fueron estableciendo desde años atrás, y que por motivos de trabajo deciden cambiar de residencia (trabajo de campo 19 de junio 2019). Vinieron como empleados por parte de la CFE Comisión Federal de electricidad, otros por cuenta propia a buscar trabajo en las empresas que se venían estableciendo en Toluca.

Las instituciones médicas en el Estado de México, están ubicadas en puntos claves de concentración o en avenidas principales que conectan con pueblos aledaños, del mismo modo de los municipios cercanos como Metepec, Lerma y Toluca que tienen sus instituciones concentradas ya sean particulares o públicas.

Dentro de las públicas tenemos el Instituto Mexicano del Seguro Social y las clínicas ubicadas en puntos estratégicos como Santa cruz Atzacapotzaltongo, también tenemos el conjunto de hospitales ubicados en la delegación de San Lorenzo Tapatitlán comprendidos por el Hospital General Nicolás San Juan, Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM), Hospital Regional de Toluca y el Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos. En el caso de los hospitales particulares se tiene el Hospital Florencia, ubicado en la colonia Morelos en Toluca. Este hospital a pesar de ser particular es considerado como el mejor hospital de Toluca ([hospitalflorencia.mx](http://hospitalflorencia.mx), 2019).

Por otro lado, en la sociedad mexicana no solo se hace presente la asistencia médica alópata, también debe agregarse la medicina energética, espiritual, también conocida como medicina tradicional, que tienen el propósito de sanar a un nivel considerado energético y espiritual, en donde sus representantes son los chamanes, las brujas, guías espirituales, el huesero. Este tipo de medicina aún no es bien recibida por la medicina institucionalizada (Menéndez, 2003; 185), por diversas críticas a los métodos y técnicas utilizadas, pero se está en constante lucha de su reconocimiento y puedan dar camino a lo que se conoce como medicina integrativa.

Contextualizar el entorno de las familias en las ciencias sociales resulta importante debido a que de este modo se obtiene un panorama de la realidad social, cultural, simbólica y espiritual que presentan al enfrentar los padecimientos crónicos, y que al mismo modo la interacción con el entorno puede ser factor influyente en el desarrollo de las enfermedades crónicas. Lips-Castro (2017;135) menciona que el proceso de cognición y percepción de los individuos en los grupos humanos influye en la conceptualización de la realidad en que viven,

pues este proceso tiene una carga de emociones y valores, siendo esto resultado de la interacción social y del entorno que ayuda a la toma de decisiones y sus desarrollos.

## **2.2. Factores de riesgo para el desarrollo de padecimientos crónicos.**

La influencia de factores tanto internos o externos con los que se conviven de manera grupal y cotidiana, son vehículo para el desarrollo de los padecimientos crónicos. De acuerdo a la European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI, 2022, pág.1) un factor de riesgo " es una característica, condición o comportamiento que aumenta la probabilidad de contraer una enfermedad crónica o sufrir una lesión", es decir, los factores de riesgo son aquellos puntos rojos que indican alguna probabilidad de peligro, dañando nuestra integridad física o mental.

Existe diversos factores de riesgo que van desde los físicos-genéticos que son propios de las personas como ser individual, como también, los factores derivados de las condiciones ambientales, la convivencia y la educación, es decir factores que tienen que ver con la interacción social.

Para efectos de la presente tesis clasificamos los factores en primarios, secundarios y socioculturales, englobando los factores que se mencionan por la EUPATI (2022), la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular (2021) y por el trabajo de Andrea Beratarrechea (2010) "Actualización las enfermedades crónicas.

Hemos de señalar que dichos factores de riesgo no actúan de manera independiente, todos estos factores mantienen una relación de mayor o menor grado que influyen en el desarrollo y la agravación de las enfermedades o incluso en el control de las mismas y mejoramiento de la salud.

En la actualidad las sociedades urbanas, conurbadas y rurales, se ven influenciadas por dos aspectos: la globalización y la urbanización. Beratarrechea (2010) Ambos influyen en los intereses y el desarrollo de las sociedades contemporáneas, en los recursos con los que cuenta y las técnicas que pueden emplear, pues se verá la influencia cultural.

El proceso de globalización en relación con las enfermedades crónicas se da partiendo de los tratamientos, pues se generalizan los padecimientos crónicos de los cuales se tiene un tratamiento desarrollado que puede controlar o erradicar la enfermedad. Es decir, si se tiene una enfermedad crónica como la diabetes, el cáncer o alguna enfermedad cardiovascular o

respiratoria, el tratamiento que se utilice será el mismo dentro de la biomedicina, solo debe de establecerse de acuerdo a la etapa en la que se encuentre el paciente.

Por otro lado, el proceso de la urbanización al espacio en donde se establecieron y desarrollaron las ciudades. De acuerdo con Rosario Bottino (2009:3) " la urbanización es un proceso que concentra a la población y las actividades en las ciudades, lo que conlleva no solo cambios demográficos, sino también económicos, culturales, haciéndose parte del Estado". Este proceso tiene relación con los padecimientos crónicos respecto a la centralización y acceso al servicio de salud, pues es en las ciudades donde encontramos las instituciones públicas y privadas, mientras que, en comunidades rurales, como se mencionó antes, se apoyan de otro tipo de atención a la salud, la medicina tradicional.

### **2.2.1 Factores de riesgo primarios**

Estos riesgos se identifican como los de tipo conductuales y contextuales, es decir, se expresan a través de la individualidad de las personas, en los comportamientos, intereses, gustos y hábitos.

En estos puede influir la convivencia con el contexto y la social, pues en dentro de estos se pueden encontrar enfermedades crónicas desarrolladas por el consumo de tabaco, alcohol, una vida sedentaria y con poca o nula actividad física, incluso los malos hábitos alimenticios, el autocuidado, el ritmo de vida. Incluso, este tipo de factores pueden influir tanto en el desarrollo como en el agravamiento de la enfermedad que ya se tiene presente. Paulina García es originaria de Tlalpujahua Michoacán. El caso de ella y el padecimiento que enfrenta junto con su familia es la leucemia, un cáncer que ataca la sangre. Su diagnóstico se da cuando la sintomatología comenzó a presentarse a través de cansancio, sangrado menstrual excesivo, y posteriormente con hemorragias nasales y de encías acompañado de dolor en el pecho, pues redacta ella es donde tenía la mayor carga de cáncer.

En este caso se presenta un contraste, antes de saber su diagnóstico de leucemia comenta que tenía una vida activa, pues se dedicaba a la halterofilia, deporte que consiste en el levantamiento de pesas, pero al momento en que empezó a bajar sus niveles de carga supo que algo no estaba bien con sus organismos, ya que se cansaba al hacer un esfuerzo físico mínimo como el caminar normal.

"Anteriormente a mí me gustaba estar mucho en el desastre, tanto que descuidaba mi salud, comenzando con la alimentación, el hábito de estar fumando y tomando sin

tener algún límite, luego porque me dedicaba al sedentarismo” (entrevista, 24 febrero 2021).

Como se expuso arriba, a Paulina García se le preguntó que de acuerdo a su experiencia qué es lo que considera que influyó para que se desarrolle la leucemia, por lo que su respuesta resultó ser de carácter hereditario, pues se muestran antecedentes de leucemia desde su bisabuela y de su hermano menor, quien falleció por esta enfermedad. Por otro lado, también se menciona que los buenos hábitos y la formas de cuidarse no fueron parte de su vida, al igual que la cuestión emocional influye en el desarrollo de la enfermedad crónica en ella.

Otro ejemplo que tenemos de la manifestación de los factores de riesgo primarios es el caso de la familia López, relatado por el hijo menor, Abraham López. La madre desarrolló Lupus, que si bien, no se consideró una enfermedad hereditaria debido a que no hay antecedentes familiares, él menciona que tal vez su enfermedad se derivó de cuestiones emocionales y el estrés al que se veía sometida.

En el caso de la familia López, la madre desarrolla el lupus que posteriormente repercute en sus actividades en casa, ya que presenta dolor en las articulaciones, y fatiga, lo que le impedía realizar actividades en el hogar y cuidar de su familia.

Los factores de riesgo primarios, si bien influyen en la vida individual de quien padece también influyen en su interacción y relaciones con familiares, amigos, e incluso en el trabajo, pues limita ciertas acciones y actitudes, que al realizarlas y verse estresados o mal controlados pueden presentar recaídas.

### **2.2.2 Factores de riesgo intermedios**

Dentro de esta clasificación consideramos los factores fisiológicos y genéticos. Los primeros son aquellos que se relacionan con el organismo y la biología de las personas, ejemplo de esto es el sobrepeso, colesterol alto; los segundos corresponden a la serie genética de cada individuo, es decir, el ADN (EUPATI, 2022, pág. 3).

Las enfermedades que se alude se desarrollan por los factores genéticos pueden considerarse como herencia, es decir, la enfermedad crónica es transmitida de generación en generación dentro de un grupo humano. Esta idea es otorgada en su mayoría a personas con diabetes, cáncer o leucemia y asma.

Como ejemplo tenemos el caso de la familia Solórzano Sánchez, quienes tienen como antecedente hereditario del cáncer, por parte del bisabuelo, y la diabetes, que este se ha ido

desarrollando y manifestándose en la abuela y la línea ascendencia materna, en 4 de los 5 hijos y uno de los 11 nietos.

Dentro de los factores fisiológicos, si bien, se mencionó anteriormente que todos los factores guardan una relación y un nivel de influencia mayor o menor, es el resultado de este factor ya que en su mayoría puede verse influido por los hábitos alimenticios, la escasez de las actividades físicas, incluso, las cuestiones emocionales, hormonales o mentales.

Este punto es controversial ya que, si bien se ha comprobado que existe la carga genética, existen también los detonantes que hacen que la enfermedad se desarrolle esto por los hábitos, los estímulos externos, la interacción social y ambiental incluso, la cultura que entra en el siguiente grupo de factores de riesgo.

### **2.2.3 Factores de riesgo socioculturales**

Estos factores son los que interesan en esta investigación, ya que se contempla una carga de elementos culturales y simbólicos que en su mayoría de los artículos de ciencias de la salud no se mencionan de manera extensa. Estos factores se refieren a la influencia del ambiente contextual, el paisaje, englobando también aspectos emocionales, culturales, de cosmología, de tradiciones, de influencia social, política, económica, demográfica, de educación etcétera. El peso de estos factores influye de manera significativa en el desarrollo o en el control de las enfermedades crónicas, por lo que se necesita que los investigadores y profesionistas de la salud consideren nuevos aspectos sociales que influyen en el tratamiento de las enfermedades debido a que "la susceptibilidad individual a presentar estos factores de riesgo se ve reforzada por la cultura, por los factores económicos y por el medio ambiente" (Beratarrechea, 2010, pág. 70) de aquí se partirá para conocer el desarrollo o el control de las enfermedades en las sociedades humanas actuales.

### **CASO 1**

Como se mencionó anteriormente, la parte económica influye en el tratamiento y control de la enfermedad, pues en el caso de Yuner Iglesias, hija del señor Augusto Cesar Iglesias López, tuvo un trasplante de riñón, trasplante que fue rechazado por su organismo. Posterior a este hecho, la familia tuvo que reacomodar su estilo de vida y actividades, lo cual resultó en adquirir roles por parte de los hijos y la madre para solventar los gastos de la casa, ya que el padre quedó limitado por las diálisis que se le realizaban. Es decir, la madre y los hijos tuvieron que comenzar a trabajar debido a que el padre quedo incapacitado.

El hijo mayor de la familia Iglesias dejó sus estudios académicos para ser el portador económico primario. La razón por la que comenzaron a cambiar sus actividades fue debido a que el tratamiento que se realizaba el padre era hasta Ciudad de México, y esto implicaba un gasto de transporte, ya que, residían en Toluca, actualmente viven en Puebla. (Campo de trabajo, 26 de febrero del 2021).

## **CASO 2**

Otro aspecto que influye en el tratamiento y la atención de las enfermedades crónicas es en la que se ven influidas el género y las cuestiones laborales y las prestaciones que da el gobierno cuando se es trabajador. Esta situación es representada por la familia Solórzano Salinas, en donde el padre y portador primario, Vicente Solórzano, sufre de diabetes mellitus tipo 2, desde su anterior trabajo estaba asegurado por el Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM), lo cual le permitía tener cubierto sus gastos del tratamiento y recibir la atención médica, pero al perder el trabajo desde el 2 de noviembre del 2021 las prestaciones del ISSEMyM las perdió, por lo que ahora la insulina y la atención médica deben correr de manera independiente por la familia Solórzano Salinas.

Los factores pueden influir de manera ventajosa, aunque en su mayoría no resulta ser así, pues como se puede apreciar, los padecimientos crónicos llegan a afectar diversas cuestiones de la vida del individuo e influir en la dinámica familiar y grupal.

### **2.3 El sistema de salud hegemónico. Cultura, sociedad y salud.**

Cada sociedad desarrolla sus prácticas, instituciones y sus métodos de atención para recuperar el estado de salud en el grupo. Las instituciones de salud creadas toman en cuenta aspectos culturales, conocimientos de los orígenes de las enfermedades, técnicas, prácticas, a los cuales también se incluyen las relaciones de poder (Jean Langdon y Braune, 2010:182). El sistema de salud hegemónico hace referencia al sistema que domina sobre las prácticas o sobre otras medicinas como la medicina alternativa, homeopáticas o naturales. Este sistema es representado por la biomedicina, la cual busca el tratamiento y la recuperación de la salud y enfrentar la enfermedad.

Dentro del proceso de salud enfermedad y atención, las prácticas médicas son determinadas por condiciones religiosas, étnicas, económico/políticas, técnicas científicas que derivan a la biomedicina en los grupos sociales dejando de lado las prácticas alternativas o las medicinas populares (Menéndez, 2003:186).

Pero, ¿cómo funciona el sistema de salud en el Estado de México y las familias? Las familias entrevistadas en las regiones antes señaladas, están sometidas a un tipo de sistema de salud diferente de acuerdo a la región en la que habitan incluso, las diferencias marcadas también se ven envueltas por condiciones sociales y económicas, como el trabajo.

En el Estado de México existe dos instituciones de salud que predominan para la atención de la población, aparte de los médicos particulares, en este caso estamos hablando del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), anteriormente existía también el llamado Seguro Popular, y el ISSEMyM, la primera institución está regida por el artículo 2 de la Ley del Seguro social, en el cual se habla del derecho a la salud, la asistencia médica, protección de medios de subsistencia y servicios sociales para el bienestar individual y colectivo (imss.gob.mx, 2022 5pm); el segundo es un "organismo auxiliar del poder Ejecutivo y forma parte de la Administración Pública del Estado de México. Son derechohabientes los servidores públicos y aquellas personas que, al amparo de la legislación vigente, cumplan con los requisitos de afiliación." (issemym.gob.mx, 2021).

Ambas instituciones mantienen las prácticas de la biomedicina, que como anteriormente se mencionó las diferencias son marcadas principalmente por el lugar de trabajo de la persona. Es decir, brindar el mismo servicio, pero para diferentes sectores o grupos sociales.

### **Familia 1**

Aunado a lo anterior, las situaciones de las familias en esta investigación presentan una diversidad de atención médica, las cuales se ven influenciadas por la situación económica y laboral de alguno de los integrantes. Tal es el caso de la familia Sánchez, la cual reside en San Nicolás Tolentino, Valle de Bravo, la esposa sufrió de una embolia tras los altos niveles de azúcar, lo cual provocó dejarla parálitica y en silla de ruedas. No cuenta con seguro social ni atención médica por decisión propia. Aparte de que no cuenta con los recursos para poder trasladarse al centro de Salud de Colorines o de Valle de Bravo, los cuales le quedan a 30 a 40 minutos de distancia en carro. Por otro lado, su esposo, quien es el cuidador principal, no cuenta con un seguro ya que se dedica al campo y a realizar trabajos de albañilería o de cuidado de la hacienda de San Nicolás.

### **Familia 2**

Otro caso es el de las familias Espino Bailón, quienes enfrentaron el cáncer de mama de la mamá y ahora de la hermana mayor. Ilse, La hija menor y responsable de la atención y cuidado de su hermana y familia, comenta que anteriormente contaban con el seguro del IMSS, pero tras el cambio de gobierno, cuando entra el actual presidente de México Andrés Manuel López Obrador, dicho apoyo que estaba dirigido para las mujeres con cáncer de mamá se les retiró, por lo que ahora los gastos del tratamiento corren por cuenta de la familia que se dedican al comercio.

### **2.3.1 El familiar multifacético y el cuidador primario**

Como en toda institución que conforma la base de la sociedad, la familia, según sociólogos, forma un pilar importante para el desarrollo e integración de los individuos en el mundo, y es en primera instancia portadora de cultura, hábitos, tradiciones, abarcando también los de carácter genético (Pérez, et al, 2011:270). Por otro lado, los demógrafos definen a la familia por las razones de parentesco, dadas por el matrimonio o la adopción, en donde todas las personas que viven en el mismo hogar forman parte de la familia ya que satisfacen necesidades comunes (Ortiz, 1999 en Pérez et al., 2011: 170).

Por último, la familia tendrá roles que tendrá que realizar para el funcionamiento de la familia, en donde cada uno aportará de diversas maneras para satisfacer las necesidades del grupo, pero cuando esto se modifica ya sea por un viaje, el comienzo de la independización de los hijos, las enfermedades crónicas e incluso la muerte, o cualquier otra situación que conlleve a la separación o un momento de crisis en la familia, esta tendrá una readaptación y modificara los roles y actividades para seguir avanzando y organizarse.

En el caso de la enfermedad, en general produce a menudo una confusión de roles: lo que hacía la madre, el padre, el hijo... ahora debe ser asumido por otro; cambian ritmos de jornada; hay que modificar la propia vida de trabajo, a menudo surgen dificultades de orden económico... la dinámica y por lo tanto el equilibrio familiar es necesariamente modificado" (Proserpio, 2009: 1).

Dentro de las familias estudiadas hemos visto que la participación respecto a cuidados puede estar recayendo en un solo miembro, tal es el caso de la madre o los hermanos mayores, o en el auto-cuidado, es decir, la misma persona que padece la enfermedad se procura y se cuida, o debido a que su enfermedad no está en un estado avanzado puede realizar actividades para apoyar en la familia.

Las perspectivas que tienen las personas de la vida van cambiando conforme van avanzando y adquiriendo experiencias. Paulina García, padece de leucemia y perdió a su mamá y hermano, menciona que “en casa se adquieren más responsabilidades como hacer el súper, pagar luz, gas, agua y hacer que el dinero rinda, aprender a resolver problemas de la casa cómo cambiar los focos, hacer la comida o arreglar la ropa sin tener a alguien guiándote en el proceso” (Paulina García, campo, 1 de marzo 2021.)

El trabajo que lleva consigo el ser cuidador primario no debería recaer en una sola persona debido a que se debe también mantener una salud física y mental estable para poder hacer cada una de sus labores aparte de cuidar, por lo que la participación de la familia y el establecimiento de actividades puede ser benéfico para que exista una atmósfera armoniosa dentro del grupo, en donde todos comprendan las experiencias y en grupo puedan resolver los problemas, compartir y decidir sobre actividades comunes (Harris, 2003: 73 y 85).

### **2.3.2 Es sistema de cuidados oculto y la relación con la sobrecarga.**

El sistema de cuidados oculto es toda la serie de técnicas, herramientas atención y cuidado que tiene la familia hacia su familiar enfermo también denominados por Mendoza (2005); en (Espinoza, 2012:24) como “cuidado informal” a todo ese sistema que presta cuidados no remunerados a personas dependientes los cuales son dados por familia, amigos u otros, y que se caracteriza por la ausencia de organización”.

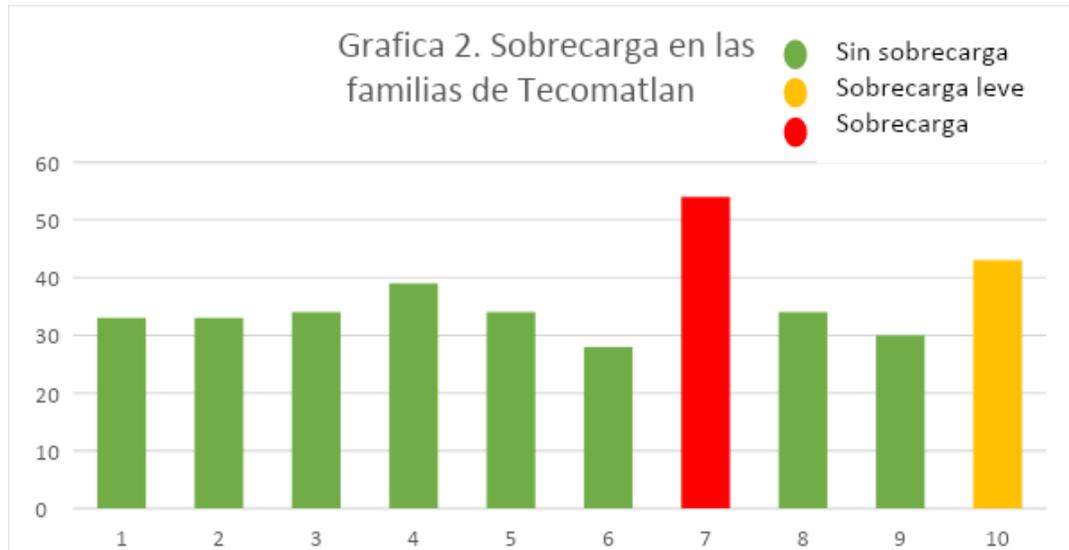
Otras características que hacen que se dé importancia del estudio de la familia y la enfermedad desde la antropología médica y las ciencias sociales es debido a que este proceso de cuidados y atención se invisibilizan debido a que se trata de un trabajo no remunerado debido a que se dan dentro del ambiente doméstico, por lo que se convierten también en asuntos de familia en donde la sociedad no tiene participación, pues en México y en alguna parte de Latinoamérica la familia responde por la familia sino la falta de compromiso es debido a tu falta de valores.

La discusión es que el problema se vuelve problema cuando en la familia está presente la sobrecarga de actividades, cuando la salud de los miembros se ve en peligro o deteriorada debido a la sobrecarga mental, física incluso espiritual y social.

El sobrecargo del cuidador “comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades

de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional” (Gonzales, 2004 en Espinosa, 2012: 24).

Para poder medir la sobrecarga del cuidador se aplicó la escala ZARIT, que tiene el objetivo de enmarcar la sobrecarga del cuidador, y de este modo manifestar las afectaciones y modificación que ha sufrido la familia, lo que al mismo tiempo es una afectación en la vida de cada uno de los miembros de la familia (Gráfica 2).



Fuente: elaboración propia, 2022.

En la siguiente gráfica los colores representan el nivel de sobrecarga estimadas de acuerdo a la siguiente puntuación en donde menos de 47 no se presenta sobrecarga, familias que obtienen una puntuación entre 47 y 55 presentan una sobrecarga leve, y por último familias que obtiene puntuación arriba de 55 manifiestan una sobrecarga intensa. (Regueiro, 2007:2)

Como vemos de las 10 familias en la que entrevistamos al cuidador primario, 8 de ellas, la familia 1,2,3,4,5,6,8 y 9, presentan una sobrecarga leve, indicadas con el color verde en lo que coinciden es que les preocupa el futuro de la familia y de su familiar, debido a que es totalmente dependiente del cuidador primario, pues como se dijo anteriormente, en los casos de las familias de San Miguel es la madre o la hermana quien cuida del niño con hemiplejía, hecho por el cual se presenta una tensión en las relaciones debido a la presión que provoca el cuidar y cumplir con las tareas domésticas, al igual que la preocupación por

cuestiones económicas para solventar gastos de toda la familia al igual que el tratamiento médico. La diferencia es que algunos de los cuidadores tienen ayuda de otro miembro de la familia, ya sea el hermano, el esposo, la abuela, amigos o algún pariente, e incluso, hay familias que se apoyan de programas para cubrir parte del tratamiento.

Por otro lado, la familia 7 presenta una sobrecarga intensa, se trata de una mamá de 39 años que tiene a su cargo a su hijo quien padece de hemiplejia. Profundizando en su escala la sobrecarga que tiene es debido a que en ella recae todo el peso de las actividades de la casa como cocinar, limpiar u ordenar, y tener que cuidar y atender a su hijo debido a que es totalmente dependiente ya que debe bañarlo, cambiarlo, darle de comer y ayudarlo a ir al baño.

Cuando se habla de sobrecarga intensa, también se hace referencia a que el cuidador primario tiene sentimientos de preocupación por el futuro de su familiar, ya que es totalmente dependiente de las personas, y al mismo tiempo, también se preocupa por su auto bienestar, pues tras la presencia de la enfermedad crónica o discapacitante la madre ha tenido complicaciones para retomar su vida social o incluso tiempo para ella misma o para los demás miembros de la familia.

En las familias mexicanas los cuidados y atención son brindados por la pareja, esposa, la madre o la hermana mayor, ya que se ha acostumbrado cultural y socialmente que quien debe de tomar el rol es la mujer. Aunque hemos de aclarar que no es en todos los casos, algunas veces las tareas son asumidas y repartidas entre los miembros de familia cumpliendo actividades específicas que ayudan a todo el conjunto.

En contraste, resalta que las emociones negativas que presentan las familias son la preocupación hacia el futuro de su familiar y al mismo tiempo se habla de la auto exigencia que tiene cada cuidador hacia su persona para poder cuidar. Se puede hablar también un estado de sufrimiento por parte del cuidador, ya que este está sumergido en una constante lucha de la toma de control de las situaciones de destrucción inminente, en este caso, la enfermedad crónica de su familiar y la estabilidad de la familia (Montalvo-Prieto, 2012:137).

### **2.3.3 El enfermo crónico como persona biopsicosocial.**

La vida individual es importante para el desarrollo de la personalidad de los individuos y el sentido de pertenencia a un grupo social. Con respecto a esto es necesario considerar al ser humano como un ser integral que tiene historia, un espíritu, inteligencia y raciocinio, así como el cuerpo físico que es la imagen que da hacia los demás.

En relación a lo anterior, Esterman (2002: 98 y 99) hace mención de la composición del hombre como un ser con cuerpo y alma, que pertenece y hace historia a través de sus actos y la vida en grupo, en donde su cuerpo físico y su alma o espíritu juegan un papel importante en manera de alianza que hacen posible la personalidad de cada uno de los seres humanos, que al final también son influenciados por el aspecto cultural y social de su entorno.

La llegada de una enfermedad y en este caso, los padecimientos crónicos, trae consigo una serie de cambios en la vida cotidiana de quien se enferma y de quienes lo acompañan en este proceso. Es por esta razón que es importante analizar al enfermo y entenderlo como un ser con derechos y que dentro de su composición como ser humano este también sufre.

Para poder entender dichos cambios en el individuo que desarrolla el padecimiento crónico, la antropología ofrece una explicación a través de los ritos de paso, pues estos se definen y se caracterizan debido que el individuo atraviesa un proceso por el cual hay una serie de cambios y de roles dentro de su cotidianidad antes de la llegada de la enfermedad. Se contempla como rito de paso ya que comprende las siguientes facetas (Torres, Castañeda y Chong, 2005: 44).

1. Etapa preliminar, que corresponde al momento de saber el diagnóstico
2. Etapa liminar, que corresponde a la construcción de la cronicidad, es decir, el proceso por el cual el individuo adquiere información del padecimiento y su tratamiento.
3. Etapa post-liminar, que corresponde a la legitimación de la enfermedad, es decir, reconocer y aceptación de la enfermedad para poder avanzar en la recuperación o control de la buena salud.

Estas etapas se ven presentes en cada uno de los entrevistados, personas con algún padecimiento crónico, de los cuales encontramos el lupus, diabetes mellitus, leucemia. Cabe

mencionar que a dichos entrevistados se les realizó dicha encuesta sus habilidades cognitivas lo permitieron. Dicha encuesta refleja la concientización de su enfermedad y los problemas que pueden estar enfrentando en el proceso. En este sentido, Torres et al, (2005: 43) explica que "La presencia de un padecimiento crónico que acompañara para el resto de la vida de una persona, genera necesariamente en esta un proceso de apropiación del mismo, así como una reconstrucción de su identidad".

El proceso por el que atraviesa, o rito de paso por la enfermedad, tiene que ver con el grado de concientización del padecimiento que emerge en su ser. Pues ser consciente de un padecimiento crónico ayuda de mejor manera en la aceptación en el modo de enfrentar la situación al tener la información de proceso y del comportamiento de la enfermedad, dando herramientas al enfermo de lidiar con sus padecimientos, pues de este modo podrá reconocer los cambios que sufre su cuerpo. De acuerdo a Blumer (en Ibarra, 2006:130) "un proceso crónico hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y espacio. Su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal".

Aunado a lo anterior los encuestados resultan estar atravesando la etapa liminar y post-liminar, pues es en estas donde comienzan a informarse por medio de los médicos que frecuenta, incluso por los familiares que consultan con otros sistemas de medicina. De algún modo la familia en esta parte del ser humano como agente social y perteneciente a una comunidad, los miembros de la familia buscan alternativas de las cuales esperan obtener un buen resultado para mejorar la salud del enfermo.

La aceptación de la enfermedad crónica en los entrevistados en la etapa post-liminar como parte del rito de paso, se da cuando saben y aceptan que dicha enfermedad los acompañara para toda su vida, que no hay cura, pero si un tratamiento que les brinda una calidad de vida, claro, dependiendo de la etapa en la que se encuentre pueden seguir siendo parte de la dinámica familiar como trabajar, ir a la escuela, ayudar en las tareas domésticas. Entre los entrevistados se encuentran una mujer con lupus, una mujer y un hombre con diabetes mellitus y una mujer con leucemia. Cabe resaltar que no comparten características por las condiciones sociales, su posición económica y la edad, formación académica, pero lo que sí comparten es que cada una tiene un rol determinado y activo en su círculo familiar que

los hace sentirse partícipes de tan grupo. Como dice Harris (2003: 87) "Para una buena salud mental, parece importante tener ocasión de sentirse parte de una unidad y, a la vez, experimentarse como personas independientes. Aunque haya diferencias individuales y culturales con respecto al tiempo privado necesario, la mayoría de las personas de las sociedades occidentales han aprendido a atesorar cierta dosis de independencia".

Las condiciones en las que el enfermo se desarrolla son parte importante para su avance o retroceso del tratamiento, ya que puede darse la ocasión en que la persona quiere cuidarse y mejorar hábitos, pero sus condiciones económicas y de acceso a la salud no lo hacen posible cumplir con el objetivo. Es en esta parte donde las instituciones de salud deben de trabajar en su sistema de atención médica y acoplarse al sistema simbólico, recursos y medios con los que cuenta el enfermo y su familia para poder atender el padecimiento, es decir, dar alternativas para atender la condición fisiológica (Menéndez, 2003).

El ser humano al ser considerado por la ciencia como un ser integral y dinámico, siempre estará en busca de sentirse útil aun estando enfermo, al menos en la sociedad mexicana estar enfermo no siempre es una limitante, pues como dice nuestro entrevistado:

"Lo que busco es estar activo, no pensar en mi enfermedad todo el tiempo. Distraerme, y el estar en la florería ayudando o haciendo que ayudo me hace sentir útil (trabajo de campo, Vicente Solórzano 15 de mayo de 2022"

Por otra parte, tenemos a Abraham López quien nos comparte la experiencia de su mamá enfrentando el Lupus erimatoso sistemático, lo cual la limita debido al dolor en sus articulaciones o por la fatiga al excederse en actividades, al igual que su salud mental ha sido afectada por los medicamentos: "Es muy activa en el sentido que le gusta hacer muchas actividades y enseñar. Pues de hecho el año pasado hizo un curso de comida vegana por zoom y eso le ayudo un poco a su depresión" (trabajo de campo, 25- febrero- 2021)

En este proceso de transición de ser una persona a otra, las instituciones de salud como la familia juegan un papel importante para que el miembro que padece pueda seguir con su vida y lograr sus proyectos, pero la realidad es que si hay limitantes por los que atraviesan. Pues como menciona Parsons (130) debido a su rol como enfermo crónico, los pacientes tienen que enfrentarse a la imposibilidad de volver a desempeñar roles de forma normal, o de ajustar sus actividades a un trastorno permanente. Aun en respuesta de que su recuperación no sea factible, muchas de las enfermedades crónicas pueden ser manejadas

para que el paciente pueda mantener un funcionamiento fisiológico y social bastante normal.

#### **2.4. Modelos de cuidado y técnicas empleados por la familia para la atención de su enfermo crónico.**

Cuando desde la perspectiva antropológica se tratan modelos de atención y cuidado de salud, se habla no solo de actividades que son parte de la biomedicina, sino también con todas aquellas que en términos de intencionales buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y curar un padecimiento determinado (Menéndez, 2003: 186).

Este apartado es importante y considero interesante ya que aquí se manifestarán los modelos de cuidado que las familias crean a través de su concepción grupal e individual de salud, pues aquí se ve la influencia de elementos culturales, económicos, de educación, alimentación y políticas. Incluso en este apartado, basándonos en las experiencias y realidad de cada familia, se podrá ver el funcionamiento y la integración que tiene cada una con la sociedad y en el mismo seno familiar.

Partiendo de lo anterior, cuidados y atención, hace referencia a las diversas actividades que hace cada individuo para mantenerse y mantener a los suyos a salvo y fuera de peligros, y evitar que se sufra algún perjuicio. (Definición de, en línea, consultado el 3 de febrero de 2022); por otro lado, de acuerdo al Observatorio de Salud de la Mujeres, señala un concepto dado por García Calvente (2004) que "el trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, significa encargarse de las personas a las que se cuida" (OSM, 2009:20).

Los cuidados y la atención recibida van a depender mucho de la edad que tiene el cuidador principal y la relación parental que tenga con el familiar enfermo. De este modo, no se presentará un patrón sino una diversidad de relaciones de cuidado todas con el objetivo de ayudar a la familia.

Como se muestra, en el caso de la familia López, vemos que sus cuidados y atención están encaminados en la forma de alimentarse, en las actividades domésticas como trapear, lavar y acomodar y hacer la comida, esto con el fin de que no tenga que hacer esfuerzo la mamá, ya que padece de lupus y malformaciones en las manos.

Por otro lado, las familias en San Miguel Tecamatlán, en el municipio de Tenancingo, sobresalen la participación de la mujer en el proceso de cuidados y atención en sus diferentes roles, como madre, hermana o abuela, una la mujer. En esta ocasión durante el evento del “Primer encuentro FUCAVI” que se realizó el 31 de mayo del 2021, dicho evento estaba dirigido a las familias que tuvieran algún familiar con alguna enfermedad crónica, en este caso la hemiplejia y parálisis cerebral, que es una parálisis completa o incompleta del cuerpo, impidiendo a las personas la independencia en algunas actividades, como caminar, comer y hablar, por lo que las familias presentes llegaban cargando a sus hijos debido a que no pueden caminar por su condición.

En el caso de la familia Solórzano Sánchez los cuidados y la atención están enfocados en recordarle al padre tomarse el medicamento, en comprar las agujas para inyectarse la insulina, y en ocasiones ayudarlo a inyectarse, pues el padre cuando se auto-inyecta lo hace en la pierna, pero en ocasiones pide que se le inyecte en el brazo, dependiendo la sensibilidad de su cuerpo. Por otro lado, es necesario resaltar que las familias buscarán apoyo de diferentes instituciones que ayuden a complementar el tratamiento de su familiar, pues debido a la diversidad de ideas y experiencias que tiene cada uno de los integrantes estos que buscarán otros medios para cuidarse y autocuidarse, y de este modo encontrar apoyo permeado por la religión, el espiritismo, la herbolaria, la homeopatía e incluso la jugoterapia.

Aunado a esto en campo encontramos diversas experiencias, pues una de las familias que combaten la leucemia les recomendó la sangre de víbora de cascabel. Otro ejemplo, son las familias en donde enfrentan la diabetes, y que dentro de su búsqueda y tratamientos que no son parte de la biomedicina encontraron que el tomar un vaso de agua con moringa regulaba los niveles de azúcar en la sangre debido a su sabor amargo, o el jugo de nopal en las mañanas también cumple el mismo fin de regular los niveles de azúcar en la sangre.

Dentro de las experiencias con personas que trabajan las técnicas de sanación espiritual, mencionan que dichas técnicas se llevan a cabo por medio de cantos cristianos y la realización de una serie de movimientos en el área a tratar, todo esto en un nivel espiritual, con el propósito de sanar y calmar dolencias corporales, compartiendo su éxito con personas enfermas del corazón, al igual que influyen de manera significativa en el humor de las personas.

Por otro lado, también como medios de apoyo se puede considerar a los grupos de apoyo, las fundaciones u organizaciones civiles, que tocan temas de salud y apoyan a las familias ya sea de manera económica o en especie entregando despensas y/o atención médica y psicológica. Pues a lo largo de esta investigación hemos visto que no solo es la persona enferma la que sufre, sino que todos los miembros en la familia tienen una afectación en aspectos de su vida.

## **2.5 Transformación sociocultural de la familia y el enfermo crónico.**

Como se ha mencionado, el enfrentar una enfermedad crónica trae consigo una serie de cambios no solo en el cuerpo de la persona quien está padeciendo, sino también, de todo el colectivo, la familia y las relaciones.

Esta serie de cambios tiene que ver con el proceso de adaptación de la que la familia es parte, modifica las funciones principales de la familia como el abastecimiento, consumo y protección (Pérez, Mercado, Espinosa, 2011) y que la manifestación de los cambios se dan en los niveles de economía, de modificación de roles, educación, alimentación, en un nivel social y de relacionarse con el entorno, también, es posible un cambio político y de cierto modo esto es apoyado por la cultura y conocimiento con el que cuenta cada familia, de este modo podemos hacer referencia al sistema cultural de salud (Jean Langdom y Braune Wiik, 2010:183).

Dentro de este proceso se puede decir que las familias cambian sus estilos de vida sobre todo de convivencia con el entorno, pues algunos tienen que cambiar algunas actividades o incluso agregar algunas otras para poder dar la atención a su familiar que padece. Dentro de las responsabilidades que tiene la familia es la de "preparar a los miembros para enfrentar los cambios y episodios de crisis que son producidos por situaciones en el interior y exterior de la familia, los cuales conllevan a la modificación *estructural y funcional* lo que tiende a afectar en el bienestar de la salud familiar" (Pérez, et al., 2011: 276).

A manera de ejemplos tenemos el de la Familia López. La mamá tiene lupus, no se sabe que la ocasionó, solo nos menciona que el estilo de vida a la cual se veía sometida la mamá era de mucho estrés, ya que trabajaba para mantener a la familia y cuidar a su papá, el abuelo de Abraham. Cuando se sabe de su diagnóstico de Lupus, Abraham López comenta que entre él y su hermana se reparte las actividades domésticas por semana como barrer,

trapear, lavar los trastes, cuando su mamá sufre de alguna recaída, siendo la hermana la que desarrolla el papel de cuidador primario. En cuestiones de alimentación menciona que siguieron una dieta vegana, debido a que la mamá daba clases de cocina por la plataforma en zoom, lo que también comenzó el cambio de dejar de tomar el refrescos o comida chatarra (Entrevista de campo, 24 de febrero 2021).

Dentro de los cambios de los hábitos alimenticios se puede apreciar que se comienza por el autocuidado de la persona que padece, por lo que toda la familia debe adaptarse a dicho cambio. Tal es el caso de la médica Esmeralda Molina quien padece de Diabetes Mellitus tipo 2, que si bien se considera una enfermedad de carga genética también menciona que sus hábitos anteriormente no ayudaban a mantener su salud, ya que por la carga de trabajo debido a que comenzaba a hacer su internado le llevaba a hacer ayunos prolongados, a consumir tabaco y comida chatarra. Cuando recibe su pronóstico decide comenzar un cambio por lo que también de manera voluntaria ayuda a su familia y a las personas que se acercan con ella para consultas para poder dirigirlos por un camino de hábitos alimenticios saludables y realizar ejercicios. Incluso con su padre que también padece de diabetes mellitus tipo 2 comenta que: "Al principio solo era yo enfocada en mi salud porque mi papa no quería ser partícipe de esta actividad, pero poco a poco lo convencí y le fui enseñando, ahora él también se preocupa por mí, ambos estamos al pendiente del medicamento, alimentación, a veces es una competencia por quien tiene menos glucosa en ayuno..." (Entrevista de campo, 24 febrero 2021).

La participación de la familia es muy importante en el proceso de atención y cuidado, que, aunque haya una modificación y transformación en las actividades y roles de cada uno de los miembros, la comunicación, la involucración afectiva que ayuda al funcionamiento de la familia para valorar la enfermedad, tomar decisiones y la cooperación en los cuidados y el tratamiento (Pérez, et tal., 2011: 278 y 279).

## **CAPÍTULO 3.**

# **LA INTEGRACIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DE LOS PADECIMIENTOS CRÓNICOS**

### **3.1 La comunicación y la integración familiar en los tratamientos crónicos.**

En el proceso de cuidado y atención de los padecimientos crónicos, la familia debe ser integrada en el tratamiento, lo que corresponde a darle la información necesaria para poder enfrentar la situación de crisis (Shirley, 2013).

Desde una perspectiva antropológica, la familia y la cultura están ligadas fuertemente, ya que como se mencionó anteriormente es el primer grupo en donde cada individuo forma parte ya sea por lazos sanguíneos o políticos.

Por otro lado, la relación se acrecienta cuando se habla del concepto de cultura de Tylor "la cultura es todo eso complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre como miembro de la sociedad" (Kottak, 1994:34).

Cuando se trata de analizar modelos de atención y cuidado de salud, se habla no sólo de técnicas y conocimientos que son parte de la biomedicina, sino también con todas aquellas técnicas en donde su objetivo es prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y curar un padecimiento determinado. Por esto, la familia es parte importante del tratamiento, porque es quien los provee y quien busca la solución y atiende al miembro enfermo.

Aunado a lo anterior, cada familia se apoyará de ciertas técnicas, las que crea convenientes o que le funcionen, con el fin de agilizar un tratamiento teniendo como base la cultura y las ideas en las que se ve inmerso, es decir dentro de la recuperación de la salud dentro del grupo familiar existe la relación de tiempo y espacio, en donde cada uno de los integrantes tenga atención y tiempo para otros aspectos de la vida. Como lo menciona Harris (2003: 94) "La satisfacción de las exigencias de la vida familiar y la ayuda a cada integrante de la familia para que se desarrolle plenamente dependen, en parte, de los recursos personales con los que se pueda contar". En lo que a recursos se refiere entran los señalados por Tylor al definir cultura, pero también se señalan los aspectos económicos y políticos.

Un ejemplo de esto es la existencia de programas por parte del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (CENAPRECE) en los que se apoya a las personas con algún padecimiento crónico o discapacitante y que tiene como objetivo la prevención de enfermedades, y por otro lado, también están las instituciones de salud en las cuales por parte del trabajo de algún familiar tienen el beneficio a la afiliación a instituciones como el IMSS o el ISSEMyM, para poder tener atención médica y medicinas.

Muchas veces la integración familiar en los tratamientos médicos puede entorpecer el avance, o del mismo modo, también puede ser benéfico y de apoyo para los médicos y enfermeros, pero esto se logra cuando se tiene la debida información acerca de la enfermedad, y que, de tal modo, la familia pueda compartir las responsabilidades con los demás y saber cómo atender y cuidar. Ya lo menciona Torres Avendaño (2018: 262) "aproximadamente en el 70% de los casos los cuidadores son la propia familia, en donde el 80% es representado por las mujeres en edades avanzadas quienes brindan este cuidado, en el cual su rol es asumido por voluntad, necesidad y obligación, sin recibir capacitación y sin tener experiencia".

Es en este sentido, la parte emocional en las familias tiene relevancia ya que es motivo por el cual buscan técnicas fuera de la biomedicina y forman parte de todo el sistema denominado sistema cultural de salud (Jean, 2010: 183) pues en este sistema se incluye las percepciones, conocimientos desde una dimensión simbólica que ayuda a definir, clasificar, percibir y explicar la enfermedad. También dentro de este sistema se incluye la dimensión religiosa, moral, emocional y espiritual, ya que en ellas se expresan sentimientos como la frustración, el enojo, tristeza y preocupación por su familiar enfermo y querer la recuperación

de este. "Es difícil mantener en secreto los sentimientos, sobre todo ante la familia, que comparte con nuestro hogar y contempla a diario nuestra forma de comportarnos" (Harris, 2003: 63).

### **3.1.1 Limitaciones de la comunicación en la enfermedad. ¿La comunicación está limitada entre la familia y el familiar?**

En esta parte antes de comenzar con este sub-apartado de este trabajo señaló un ejemplo que aparece en la novela *El cerebro de mi hermano de Rafael Pérez (2013:65)*

*"A la mañana siguiente regresé a terapia intensiva. Vi a un hombre inconsciente, conectado a cuatro o cinco cánulas, entubado para respirar, cableado con aparatos que miden los signos vitales. Me acerqué y le pregunté:*

- *Si me oyes, parpadea- y de inmediato parpadeó- mueve la pierna y la movió- ahora la mano-también"*

Del ejemplo anterior se puede decir que la comunicación siempre estará presente en los seres humanos, y en general en los seres vivos, ya sea verbal, corporal, mediante señas, sonidos o dibujos, ya que siempre se busca la manera de interactuar con la otredad y dar a entender nuestras necesidades, emociones e ideas.

Basándonos en conceptos básicos de la comunicación como el emisor-mensajereceptor, todo el mensaje verbal o escrito tiende a ser entendido por el receptor, de acuerdo al modelo de la teoría de la comunicación de Román Jakobson (Pilchikov, 2021: 6).

Se podría decir, que sí, existen limitantes en la comunicación cuando se enlaza con la esfera de enfermedad y salud, pero ¿por qué?, ¿y de qué manera? ¿Cómo se comunica la familia con su familiar que padece una enfermedad crónica?

La comunicación es una base importante para las relaciones de grupo. Debido a esto las buenas relaciones comunicativas dentro de la familia son base importante para enfrentar la situación y saber en qué puntos se necesita el apoyo.

Relacionado con lo anterior se señala la que las reacciones exteriorizadas como el lenguaje corporal o el accionar respecto a un estímulo percibido, es parte de la comunicación (Diz-Lois, 2008:121), es por esta razón que los actores sociales inmersos en la enfermedad, el enfermo, el personal médico y la familia, mantienen una diversidad de respuestas en las cuales tratarán de comunicar emociones, maneras de actuar, informar acerca de la enfermedad entre otros objetivos. Por otro lado, al hablar de limitantes en la

comunicación hace referencia al canal comunicativo y la calidad del mensaje, es decir, puede haber ciertos factores que influyen en que el mensaje no haya sido entendido, lo cual resulta perjudicial en el ambiente hospitalario.

Dentro de un ambiente hospitalario la comunicación en la relación entre médico-paciente presenta las siguientes limitantes; la primera limitante y fundamental es el lenguaje técnico que utiliza el profesional médico para comunicar la enfermedad del paciente, en donde también hace el uso de tecnicismos para comunicar el diagnóstico, ya que de acuerdo a su conocimiento, formación y experiencia este indaga sobre los síntomas, apoyándose de métodos científicos, análisis clínicos, para determinar de manera certera el padecimiento crónico al que se enfrenta. (Diz-Lois, 2008:124).

Esta limitante está establecida también cuando se le pregunta a la familia acerca de cuál es la enfermedad o sintomatología de su familiar, los cuales no darán referencia del término médico, más bien, te describe el aspecto de su familiar y los síntomas que presenta usando términos como "tiene una enfermedad que no le permite caminar, ni hablar...", "sufre de la azúcar alta", "le dio diabetes y se le hicieron coágulos en la cabeza", "se marea cuando se esfuerza, o incluso, hacen referencia a situaciones de su aspecto físico que no son normales en su familiar como por ejemplo: "sangra mucho por la nariz", "de repente se pone muy pálido o siempre está muy cansado". Cuando se trata de comunicar asuntos que interfieren con la salud de los individuos es importante tener una imagen clara del aspecto que tiene la persona ya que esto permite que el tratamiento sea acertado. Manejar la información adecuada y transmitirla de manera que la familia lo entienda, es clave para que los cuidados y la atención que se dan en el hogar sean eficaces.

La información que se maneja dentro del grupo familiar tiene el propósito de dar a entender la enfermedad empleando la información adecuada para que cada miembro la comprenda, pues un niño no entenderá de la misma manera que un adolescente o un adulto, Ya lo menciona Harris (2003) en cada etapa se debe de manejar diferentes técnicas para poder transmitir, ya sea por medio del juego, compartiendo información de fuentes confiables o en su caso acudir con el médico que atiende al familiar, ya que de alguna manera se pueden resolver las dudas que lleguen a surgir posteriormente.

En relación con el sistema de cuidados, es importante la comunicación entre el paciente, el médico y la familia, ya que el plan de cuidados al que se le lleve seguimiento

debe ser diseñado de manera conjunta. Como lo menciona Vergeles (s/a: 4) el profesional sanitario debe tener un objetivo claro al contemplar a la familia en la enfermedad, el cual es "poner a la enfermedad en su lugar, de manera que permita que se siga desarrollando la familia y, al mismo tiempo, que sea la familia el entorno donde se dé respuesta a la mayoría de las necesidades de atención del enfermo".

Aunado a lo anterior, los planes de cuidado en el sistema deben de ser aptos y acorde al sistema cultural y simbólico de cada familia, siempre y cuando estos sean comunicados y sean benévolos para el enfermo crónico y no agraven su situación. Es por esto que la comunicación y sobre todo entender el sistema de creencias de cada familia, ya que la influencia de esta en el cuidado influye de manera activa en los desarrollos y mantenimientos de la salud, "con el uso de habilidades de comunicación afectivas, se busca aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construir un apoyo para el paciente" (Moore, Gómez y Kurtz, 2010: 1047).

La comunicación dentro del sistema de cuidados en conjunto con los médicos y la familia debe de ser primordial, ya que es el canal que determinará el avance o retroceso del tratamiento. En relación con lo anterior, en campo se presentó la situación de la familia de Paulina García, quien tenía a su hermano José el cual sufría de cáncer, y que de alguna manera la limitante comunicativa se basaba en cómo se transmitía el mensaje, ya que él era sordomudo, por lo que utilizaban la lengua de señas. Debido a esto Paulina refiere que esto presentó ser un obstáculo el cual influyó en su tratamiento y cuidados ya que no tenían la capacitación en el lenguaje de señas, pudo haber sido un factor que alteró a su condición por no entender sus síntomas y no saber cómo comunicarnos. Razón por la cual hubo una confusión en los síntomas que presentaba, hasta después de la realización de unos análisis que se le hicieron detectando finalmente leucemia en un 80% (Trabajo de campo, 28 de febrero 2021).

En la enfermedad la comunicación y la interacción social que se tenga es importante para el desarrollo de la vida familiar, a razón de que es un modo que permite tener un mejor diagnóstico y una resolución oportuna al padecimiento crónico, permitiendo que los demás miembros de la familia puedan tener las herramientas e información necesarias para enfrentar dicha situación.

Por otro lado, el papel de la familia y la comunicación en la enfermedad tiene gran impacto en la intervención ya que recibirá y estará capacitada para poder cuidar y dar a entender a su enfermo como en el caso anterior, pues en ocasiones cuando solo el enfermo se presenta a sus consultas este puede no entender en su totalidad la realidad de la enfermedad que atraviesa ya que "el paciente puede no estar de acuerdo porque durante el chequeo médico puede que haya dudas, desconfianza o mal trato pensando que el médico se haya confundido a la hora del diagnóstico o porque paciente no ha prestado la atención suficiente, o simplemente la noticia no la quiere saber (Diz-Lois, 2008:126).

Cada respuesta recibida influye en el resultado del tratamiento ya que se manifiestan situaciones de emoción, estrés, culpa sentimientos de diversa índole que llegan a afectar a todo el colectivo familiar, al enfermo e incluso hasta al profesional de la salud.

### **3.2 El sistema de salud y la atención a los enfermos crónicos y familia.**

El sistema de salud en México está encaminado a la recuperación y mantenimiento de la salud, así como la prevención de enfermedades crónico degenerativas que atentan contra la población y con ciertos grupos poblacionales, de este modo, se crean y desarrollan programas que apoyan a diferentes sectores de la población para cumplir con dicho objetivo de la prevención e información sobre temas de salud (Secretaría de Salud, 2018).

En este apartado es importante tomar en cuenta los datos demográficos de cada población, pues estos señalan las enfermedades más comunes en un grupo al igual que los índices de natalidad y mortalidad. Con relación a esto, los estudios sociales enfocados en la salud, enfermedad y las organizaciones de salud son abordados por la antropología médica señalando que la salud, dentro del contexto histórico, puede entenderse como un capital simbólico, ya que es un proceso vital que está determinado por los bienes materiales y no materiales que se relacionan con el desarrollo y bienestar del individuo y el grupo.

Cada comunidad dependiendo su ubicación cuenta con unidades de salud, aunque no en su mayoría sean las convencionales o normadas por el Estado. Esto es importante señalar ya que dentro de los municipios en donde habitan las familias estudiadas no tenían como tal un centro médico a dónde acudir. Este suceso orilla en primer a instancia a acudir y apoyarse de otros medios para la recuperación de la salud, es decir, la familia y el enfermo se aproximan a la religión, la medicina tradicional, la herbolaria la homeopatía incluso acercarse

con los brujos o chamanes del pueblo, ya que históricamente son las personas a las que se acudía para atender los malestares de la población.

La diversidad de sistemas de salud es producto de las necesidades de las poblaciones y comunidades. Estas se ven influenciadas por el desarrollo urbano o rural que cada sociedad tiene, lo que conlleva a la influencia y centralización de los servicios básicos, entre ellos el acceso a la salud y vida digna. En una zona rural no es tan sencillo acceder a la salud, al agua limpia, a la educación de calidad lo que desata una serie de enfermedades y otros problemas sociales como la violencia y desigualdad de recursos.

Por otro lado, la parte simbólica de cada una de las familias al tratar las enfermedades crónicas tiene gran influencia en el sistema de salud, ya que por medio de tradiciones y aspectos culturales las personas permiten o no el acceso y herramientas de la medicina moderna.

### **3.2.1 Deficiencias del sistema de salud.**

El aspecto económico influye bastante en el tratamiento de las enfermedades tanto temporales como una gripe hasta las crónicas o permanentes, pues bien, lo señalan algunas familias entrevistadas "enfermarse es caro", pero ¿cuáles son los aspectos que hace caro tener una enfermedad crónica? O ¿existen deficiencias en los sistemas de salud?

Como primer punto mencionar la parte económica dentro de los tratamientos es debido a la relación que guarda la salud y la economía del grupo familiar.

Aquí nos enfrentamos a las desigualdades en relación con la enfermedad que enfrenta cada familia pues, una familia que enfrenta el lupus no tendrá los mismos gastos que una que enfrenta la diabetes o la obesidad, obvio siempre y cuando se tomen en cuenta las características y estado de avance de cada una de las enfermedades. Debido a esto como menciona Menéndez (2003: 189) "las actividades impulsadas por los sujetos y grupos sociales son las que generan las articulaciones entre las diversas formas de atención a través de usos, superando la supuesta real diferencia o incompatibilidad que puede existir entre las mismas, dado que dichas diferencias son secundarizadas por la búsqueda de una solución pragmática a sus problemas".

La deficiencia del sistema de salud es punto de partida para la intervención familiar, pues esta al tener una relación parental y emocional con la persona enferma hará uso de los

medios con los que cuenta para poder cuidar y atender de su enfermo y que este tenga una calidad de vida, siendo este también un aspecto que identifica al o a los cuidadores primarios. Otros aspectos sobre la deficiencia de las instituciones de la salud es que al menos en la sociedad mexicana y en América Latina no se tiene la conciencia, y por otro lado, su atención están encaminadas en actividades para tratar la enfermedad y los padecimientos, y no en la promoción de la salud y la prevención (Menéndez: 2003:187). Aunque actualmente existen programas para la prevención de la enfermedad y promoción de la salud, no hay una cultura de la salud en la que los individuos tomen conciencia en hábitos alimenticios, ejercicios etcétera, debido a que son homogéneos y no se ha abierto camino a analizar el sistema cultural de las sociedades a las que se quiere llegar, pues hemos de recordar que México es un país pluricultural y multicultural, mencionado en el artículo 2 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos ( Secretaría de Servicios Parlamentarios, 2021: 1)

Existen dos conceptos en relación a que la salud y la enfermedad responden a un capital simbólico, debido a los tratamientos a los que nos vemos sometidos. Estos conceptos son la *medicalizado* y *medicalizante*; el primero responde a la persona que consume el medicamento y el segundo quien *lo receta, ya sea el personal de salud, el chamán, brujo* (García de Alba, 2012: 89). Estos con el fin de señalar que la obtención de la salud no es una necesidad sino algo con lo que se debe comercializar.

La comercialización de la salud, surge tras el desarrollo de las tecnologías y los avances médicos, generando así nuevos medicamentos, modificando su fórmula o innovando su empaquetado para una buena administración de dosis. Es de aclarar que dicha innovación en los medicamentos solo se da en el empaquetado, pero pocos cambios tienen en su fórmula, cambiando de este modo el precio monetario.

Un ejemplo de la comercialización de la enfermedad es en los medicamentos, en donde las obtenciones de estos son por medio de las medicinas patentadas o los genéricos, siendo los primeros más caros que los segundos elaborados con el mismo compuesto, pero por diferentes laboratorios.

En relación con esto tenemos que las familias, e incluso si la persona se auto cuida, a la hora de elegir los medicamentos toman en cuenta una serie de características y sobre eso valoran el adquirir o no un tratamiento, pues cuando se trata de padecimientos crónicos no

solo es un medicamento sino varios, por lo que comienza a surgir valoraciones culturales, económicas, la urgencia y el beneficio que cada medicamento trae para la persona enferma.

Aunado a lo anterior también en campo nos encontramos que algunas de las familias se apoyan de la espiritualidad y la religión (Pereira, 1995: 371), e incluso la voluntad de la persona y de toda la familia, ya que tuvieron que hacer cambios en sus dieta y estilos de vida, pues el medicamento para el lupus que enfrentaba era demasiado caro y no le hacía sentir bien del todo, por lo que optaron por esta medida de cambio.

En cuanto a las deficiencias del sistema de salud que encabezan las instituciones de salud se presenta debido a la serie de manifestaciones y reclamos que tiene la población acerca de alguna unidad, esto debido a que la atención no llega a ser la adecuada debido a la demanda de profesional médico o incluso a los escasos de especialistas en algunas áreas de la medicina. Pero, por otro lado, el papel de los gobiernos influye mucho en el desarrollo de programas para la prevención de enfermedades y mantener la salud.

La ubicación de ciertas poblaciones llega a ser factor para situar un centro de salud o una unidad médica. En el caso de San Miguel Tecomatlán en Tenancingo de Degollado, es una comunidad que no cuenta con un centro médico al igual que Valle de Bravo en comparación con Toluca, que cuenta con diversas instituciones de salud. Debido a esto, ambas poblaciones, o familias, según el caso, deben de transportarse hasta el centro del municipio de Tenancingo o incluso hasta Toluca para poder recibir la atención médica.

Como respuesta a la centralización de los servicios de salud “dependiendo el tipo de enfermedad y de su origen, de la proximidad geográfica de la personas o personas que pueden resolver el problema y del costo del servicio cobrado, los residentes en la comunidad recurren a distintos elementos capaces de contribuir al restablecimiento de la salud” (Silva, 1995: 377). La problemática en la relación familia e instituciones de salud se presenta en primer lugar por la economía, por el transporte, la compra de medicamentos, la atención médica y los tratamientos o terapias para complementar todo el servicio y recuperación de la salud, pero también está el aspecto de la atención o la relación médico paciente, que ligada a la comunicación es base importante para el desarrollo interactivo entre la familia, el paciente con el personal médico.

Desde la antropología el analizar las situación y enfermedad de cada una de las familias forman la base para que pueda seguir abriendo camino para la reconstrucción de

ideas y prácticas enfocadas al mejoramiento de la vida, bienestar y salud humanas y de los grupos, analizando y cambiando prácticas para la promoción de la misma, siempre y cuando tomando en cuenta las necesidades y las características socioculturales, económicas, religiosas, morales, políticas, demográficas entre otras, de cada uno de los grupos y comunidades estudiados (García de Alba, 2012: 100).

Existe un dicho que dice "la otra cara de la moneda" haciendo referencia a que existen dos versiones o más de un tema. Es decir, existe una relación y al mismo tiempo una antagónica entre los conceptos utilizados en los análisis sociales, debido a la diversidad de pensamientos, por eso al tratar el tema de salud se trata la enfermedad, al hablar de magia hay que hablar de ciencia, y en lo que en este capítulo compete cuando en el anterior se habla de un reconocimiento en la sociedad de los grupos vulnerables, existe el ocultismo o el estigma en ciertos temas que no son señalados por la sociedad o ante ella.

### **3.3 El estigma social y la relación con los padecimientos crónicos.**

El concepto de estigma es definido como un "rasgo o atributo socialmente devaluado que conlleva a reacciones afectivas y conductas negativas hacia la persona o personas a quien se le atribuye" (Sabucedo y Morales, 2015:316). Dicho en otras palabras, el estigma es ese conjunto de rasgos, características que la sociedad encuentra no comunes, anormales o que son ajenas a la comunidad, esto incluye aspectos ideológicos, pensamientos, ideas e incluso el aspecto físico.

La complejidad de análisis de los estigmas sociales en las ciencias sociales es debido a que se manejan la diversidad de perspectivas de todos los integrantes de la comunidad, entendiendo de este modo cuales encajan en ella y cuáles no, lo que conlleva a entender ciertas marginaciones de grupos, personas o cosas, pues es consecuencia de la relación interactiva entre los individuos.

La marginación de grupos e individuos es una tarea ardua de resaltar y tratar, pues la vemos manifiesta en los movimientos sociales en donde los aspectos sociales, políticos, económicos, culturales, étnicos, la lucha de clases, son factores que influyen en que esta segregación continúe en la actualidad separando a las sociedades en grupos cada vez con más filtros, o en su caso, con rasgos o estigmas sociales.

De acuerdo a Sabucedo y Morales (2015:317) en su libro de psicología social, El capítulo 17 llamado *El estigma social: percepción devaluada del entorno*, menciona que el

estigma es un evento que sucede dentro de las sociedades ya que es la no aceptación y marginación de rasgos, hábitos que quitan prestigio o valor a alguien o algo. De otro modo, también menciona 4 tipos de estigma; estigma público, estigma por asociación, estigma estructural y auto-estigma, que a lo largo de este capítulo iremos asociando de acuerdo a la familia y la enfermedad.

La enfermedad crónica es percibida como un fenómeno social que altera la vida de todo un grupo, pero también esta se caracteriza por la forma de manifestarse en el cuerpo humano, pues bien, cuando esta se presenta sus posibles manifestaciones en el organismo es a través de las afectaciones físicas y mentales, las cuales son percibidas por las personas que con las que estamos en interacción.

Se sabe que muchos de los rasgos que tenemos como personas influyen en la aceptación grupal y en la auto-aceptación. De este modo, las diferencias entre hombres han existido con la idea de que son hereditarias, congénitas e inalterables, pero en la actualidad se sabe que no solo las diferencias están conformadas por la herencia, sino que también son condicionadas por el ambiente en que nacimos y vivimos (Dunn y Dobzhansky, 1946:15).

El señalar las diferencias dentro de los grupos se hace con el propósito de resaltar que el ambiente en que se desarrollan los individuos tiene relación con la formación y reproducción de la cultura, así como de la personalidad, hábitos, costumbres, formas de pensar entre otros rasgos, lo cual responde a la esfera social y marca las particularidades sociales e individuales.

Debido a esto, se considera que el estigma social está condicionado por 3 representaciones cognitivas propuestas por Sabucedo y Morales (2015: 317-319), estas son: 1). Controlabilidad de la condición, 2). La gravedad percibida del estigma y 3). Peligrosidad del estigma. El primero se refiere a que tan responsable es la persona estigmatizada de su condición que lo hace marginado. El segundo, es la gravedad que se presenta en la interacción perjudicando sobre todo la comunicación lo que hace que el ambiente con la persona estigmatizada sea incómoda o tensa. El tercero, se refiere al nivel de exposición a través de la valoración de daño que pueda sufrir al convivir con la persona o situación que carga con el estigma.

En relación a los padecimientos crónicos no tienen la misma carga de estigma que las enfermedades de transmisión sexual, sin embargo, la información que se distribuye es clave para comenzar a crear ciertos miedos, juicios o ideas acerca de las enfermedades.

La impresión que desata cada enfermedad crónica; es decir, las manifestaciones a nivel orgánico-biológico del ser humano, hacen que las personas de su entorno o bien puedan aceptar la presencia de dicho padecimiento o simplemente optar por alejarse y en algunos casos sucede que comienza una segregación por parte de la comunidad hacia el enfermo o hasta de la familia.

Si bien el estigma y su relación con los padecimientos crónicos son estrechas, es una diferencia marcada por el ambiente en donde la mayoría de las veces no se tiene control de tales sucesos (De la Rosa y Zamora, 2012:2019). Este rasgo, la enfermedad, es motivo para la creación de grupos de apoyo y para la existencia del sistema de cuidados ocultos, pues muchos de estos también son estigmatizados, o simplemente por no haber sido medibles respecto a su eficacia no son recomendados por parte de los profesionales de sanidad; sin embargo, los cuidados que da la familia guardan cierta relación con los que dan los enfermeros en un hospital, solo que los objetos utilizados son sustituidos por recursos que se tienen a la mano.

Por otro lado, la marginación o el estigma no siempre se da de un grupo a un individuo, sino que el individuo dependiendo la perspectiva que tiene de sí mismo, este pondrá sus condiciones de convivencia o incluso, considera que sus rasgos que no encajan son motivo para que comience a separarse del grupo, a este tipo de estigma se le denomina auto-estigma (Sabucedo y Morales 2015: 320). Esta puede ser considerada una respuesta por parte de la persona estigmatizada, donde las situaciones negativas tienen efecto en la persona, por lo que sus acciones no tendrán consecuencias favorables.

En la experiencia de campo, el estigma hacia las personas se presenta por la apariencia física, el desgaste del yo (Foucault, 2001:33), y el sentimiento que proyectan a las demás personas, por ejemplo: en el caso de la familia Molina y Solórzano Salinas que enfrentan la diabetes, dentro de su cosmovisión de la buena salud se pensaba que el estar robusto y comer carne de res o de puerco, era la proyección de una buena salud y de adquisidor económica, pero cuando se presenta la enfermedad y se ven obligados a cambiar ciertos hábitos, o incluso a no llevar a cabo el tratamiento ya sea por falta de dinero o no llevar control, su aspecto

cambia, siendo ahora más delgados, por lo que la gente comienza a preguntarse qué es lo que ocurrió con la persona, empezando así la especulación y la divulgación de información errónea (Trabajo de campo 25 de Febrero 2021).

En otros casos, la segregación no siempre es de personas externas al grupo doméstico o la familia, sino en el mismo grupo doméstico se manifiestan ciertas incomodidades a la hora de ser partícipe en la atención y cuidados, pues se puede hablar de participación económica, emocional o hasta en la administración de medicamentos.

Habrán un integrante que prefiere inyectar, cambiar la sonda o llevar al familiar enfermo a sus consultas, mientras que otro preferirá trabajar para apoyar económicamente en el tratamiento, y habrá otro que se encargará de las tareas domésticas, o incluso, como se mencionó en capítulos anteriores habrá una persona que asumirá todas las tareas por voluntad o porque ve que el apoyo en la familia no es equitativo, lo cual afecta en el funcionamiento de la familia. Y como lo menciona Jean Langdon (2010:183) cada integrante es como un engranaje en donde de acuerdo a su entendimiento acerca de la enfermedad y sus habilidades cada integrante tendrá una cierta función y aportación.

### **3.4 ¿Por qué ocultamos los padecimientos crónicos?**

En el día a día de la familia se presenta la lucha emocional interna en cada uno de los integrantes lo cual motiva en la mayoría a replantear y diseñar su sistema de cuidados usando técnicas incluso tomar decisiones que pueden llegar a atentar contra la calidad de vida del enfermo y de los demás integrantes del grupo doméstico, con el objetivo de proteger la integridad y de no provocar incomodidad o sufrimiento.

Sabucedo y Morales (2015: 319) hablan de un estigma estructural el cual se caracteriza por la reproducción de desigualdades sociales, con el fin de mantener el poder social económico y político. De este modo el proceso de estigmatización es pauta y punto de partida para fenómenos como la discriminación, el rechazo y la marginación de personas o grupos vulnerables en la sociedad.

Los estigmas persisten históricamente por los prejuicios o la imagen social que se reproduce dentro de la sociedad (Cazzaniga y Suso, 2015: 24) esto es debido a la asociación que se hace de la enfermedad en relación con episodios de violencia y agresividad que se reproducen por los medios de comunicación, incluso por la experiencia que tienen profesionales u otras personas con la enfermedad.

Esta reproducción de imágenes dentro del proceso de estigmatización perjudica a estos grupos debido a que la marginalidad y vulnerabilidad en la que se encuentran afecta diversos ámbitos sociales como el sanitario, el escolar, el laboral, el social, pues se ve en ocasiones que las personas no están protegidas o que incluso los escasos estudios que puedan respaldar algún acto que afecte a terceros o en donde se vulneren sus derechos de las personas con enfermedades crónicas o mentales.

Durante el trabajo de campo resalta la discriminación por enfermedad crónica en la etapa adulta, pues en el ámbito laboral se afecta debido a que por su condición física se ven limitadas ciertas capacidades y habilidades, incluso, en la parte estructural y organizacional de la empresa el tener personal con algún padecimiento crónico representa un gasto ya que en ocasiones la empresa debe de contar con apoyo para los empleados con enfermedad crónica.

Por otro lado, la discriminación que se vive en las sociedades es casi imposible de evitar. El papel de la familia en la no visibilidad del padecimiento crónico se da debido a que tiene miedo a ser juzgada por los demás al ver las condiciones de su familiar o, por otro lado, para evitar que este enfrente malos tratos, expresiones de los demás, pues dentro de la familia recae la responsabilidad de los cuidados, "la mayor parte de todos estos trastornos llevan aparejados la atribución de responsabilidad y culpabilización de la persona que los tiene. La culpa también se extiende a su entorno familiar, fundamentalmente a madres y padres, a quienes se responsabiliza de una crianza desestructurada que habría precipitado la enfermedad" (Cazzaniga y Suso, 2015: 25).

El ocultamiento de las enfermedades crónicas y mentales se puede dar en dos dimensiones; la primera, por parte del enfermo quien recibe su diagnóstico y que prefiere lidiar con la enfermedad para no preocupar a su familia; la segunda se da por parte de toda la familia ante su interacción con la sociedad, debido a que como la familia dentro de su sistema de cuidados protege la integridad de su familiar enfermo, la familia oculta la enfermedad ante los demás por vergüenza y pena, ya que los prejuicios siguen presentes en las personas que no viven la realidad de las enfermedades crónicas. Aspecto que es explicado por la Teoría de rechazo-identificación en la psicología social, el cual dice que:

“se discute la supuesta función protectora del estigma para el sí mismo... el prejuicio significa rechazo y exclusión por parte del grupo dominante y, por tanto, la percepción

de prejuicio afectará negativamente al bienestar psicológico de los estigmatizados” (Branscombe et al, 1999 en Sabucedo, 2015: 322).

En campo, se presentó un caso en donde el ocultamiento era por parte del enfermo al no exteriorizar cuando se sentía mal o tenía una recaída, argumentando que no quería preocupar a la familia de su condición, posteriormente, cuando se le da el diagnóstico de diabetes, el padre tiene sus recaídas y muchas veces niega o no dice lo que siente por el hecho de que no quiere preocuparse ya que como dice “siento que me pega más la enfermedad” pero la familia se da cuenta en el aspecto físico pues cuando su azúcar está muy arriba recurre al baño más de lo normal y su color de la piel se torna amarillezca (trabajo de campo 8 enero 2021).

Enfrentar y lidiar contra los padecimientos crónicos representa un sinfín de cargas emocionales y exigencias físicas para la familia y el enfermo, las cuales forman parte del sistema de cuidados oculto, debido a que tales exigencias y acciones son una forma de afrontar esta situación de estrés, crisis y sufrimientos pues es un acontecimiento que estará presente por un largo periodo y cambiará la vida de la familia (Espinoza, et al, 2017:125). Tras la respuesta externa que tiene la familia por la sociedad es la que orilla a estas a ocultar no solo que enfrenta un padecimiento crónico, sino también se oculta la necesidad de apoyo en ámbitos psicológicos, médicos, económicos, políticos y educativos, entre otros ámbitos para poderse sentir respaldada y así garantizar un bienestar para el enfermo y la familia.

## CAPÍTULO 4.

### **¿Y A LA FAMILIA QUIÉN LA CUIDA? EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES Y GRUPOS DE APOYO.**

#### **4.1 El cuidado como un derecho humano.**

Al largo de los cuatro capítulos anteriores en esta investigación se ha hecho mención de las formas de cuidados y atenciones que brinda la familia hacia la persona enferma o vulnerable de salud, las situaciones de estrés, los sentimientos y emociones en donde se experimenta sufrimiento, culpa y preocupación por la salud que al final del día tiene repercusiones en todos los integrantes de la familia.

Los estudios que apoyan el carácter teórico del trabajo en su mayoría son de carácter médico, y resaltan la importancia de la intervención familiar en el diagnóstico y el tratamiento para garantizar el bienestar y la vida digna del enfermo, pero pocas veces se analizan las afectaciones que transforman la vida familiar, es decir, como se ve afectada la familia tras el diagnóstico y como está mantiene y garantiza el estado físico y emocional de la familia, así como también la modificación de su dinámica (Glynn, 2013) (Picett- Schenk et al, 2009) (Merino, 1990).

Dentro de esta modificación existen las cargas consideradas negativas, compuestas por las emociones y la sobrecarga de actividades que como resultado la familia y el cuidador primario presenten un desgaste físico, mental, emocional y espiritual desarrollando también malestares en ellos. Por esta razón surge el cuestionamiento quién los cuida o cómo es que se cuidan y cuáles son las medidas disponibles para poder cumplir con la tarea de cuidar a un enfermo.

El derecho de cuidar y ser cuidado es una propuesta institucional que está avalada por la CEPAL, por lo cual está constituido como un derecho, en donde se abarca temas de protección para niños, niñas y adolescentes, pero que también protegen a otros sectores vulnerables como lo es la población de la tercera edad.

“El cuidado es definido como el trabajo y actividades destinadas al bienestar de las personas en diversos planos: material, económico, moral y emocional... incluye desde la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la

limpieza, la salud y el acompañamiento, hasta el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos de enseñanza” (CEPAL.org, 2020).

Se defiende el hecho del cuidado como concepto ya que es una actividad que se brinda a cualquier persona sea o no dependiente, es decir, si bien se brinda a los sectores poblacionales vulnerables, como enfermos o ancianos, también funge de esto la responsabilidad de los padres hacia los hijos de cuidarlos y darles protección, de acuerdo a los ordenamientos que se dan en relación del Estado y los particulares, bajo la premisa mandamientos del *derecho público* (Bidegain y Calderón, 2018: 17).

El cuidado en la enfermedad se da bajo diversos contextos en donde las personas están dispuestas a ayudar a la persona enferma. Las relaciones familiares, de amistad, comunitarias y de instituciones públicas o privadas, las cuales responden a las necesidades de carácter emocional o espiritual de los individuos.

En campo las familias desarrollan técnicas de cuidado en las cuales tratan de sanar y reforzar aspectos mentales, físicos y espirituales, principalmente para poder cuidar y atender a su enfermo. En este aspecto si bien se engloban los físicos también entrar los cuidados íntimos que reflejan el goce de una buena salud. “El cuidado de la higiene personal y del entorno son prácticas que van más allá del aseo. Son componentes fundamentales de un estilo de vida saludable y se encuentra relacionada con otros temas como la alimentación, el ejercicio físico y la salud mental (Ghazoul, s/a: 3).

A continuación, se estableció una serie de actividades que las familias entrevistadas realizan para auto cuidarse:

#### **4.1.1 Cuidados físicos**

Dentro de los cuidados físicos podemos encontrar aquellas actividades que ayudan al individuo a realizar trabajos de forma hábil y sin dolor. Las personas que cuidan buscan dentro de sus tiempos hacer ejercicio que les permita estar activos y estar saludables, y al mismo tiempo esto representa una manera sana de despejar la mente.

Dentro de las actividades que realizan los cuidadores están:

- Practicar algún deporte.

- Hacer caminatas en las tardes.
- Practicas alguna danza como zumba.

#### **4.1.2 Cuidados espirituales**

Este tipo de cuidados son arte inherente del ser humano pues "el bienestar espiritual es parte integral del ser humano caracterizado por el significado de la vida y la esperanza" (Morales y Ojada, 2014: 94). La manera en que se presentan estos cuidados es a través del mundo simbólico de la religión que profesan las familias, pues ahí es donde sus penas y el sufrimiento son de las peticiones a sanar mediante la oración y las ofrendas al santo de su devoción.

Un ejemplo de esto es que la persona devota pide por la salud de toda la familia y la de su enfermo, haciendo oración o prometiendo una visita, un arreglo como ofrenda en agradecimiento.

#### **5.1.3 Cuidados psicológicos**

En este tipo de cuidados no se toma relevancia por parte de la familia, debido a que pasa en segundo término la salud mental, lo cual resulta estar dañados debido a que al atravesar por una enfermedad se presenta temas de desilusión, sufrimiento, frustración, emociones negativas y bloqueos mentales.

Como lo menciona Morse (1996; en Motalvo y Cabrera, 2012:139) "el sufrimiento ocasionado por una situación de crisis o que no está bajo control al momento, no es solo la experiencia de un individuo aislado, sino una experiencia vivida en el seno de la sociedad, conectada al ethos de una cultura y la forma como el individuo los comunica a la sociedad".

En esta investigación a través del trabajo de campo se hace referencia al cuidado mental de las personas que cuida, pero hemos de resaltar que dicho cuidado se da de manera particular y no por parte de la institución de salud, tal es el caso de la familia López quien dice que:

"Nunca nos brindaron atención psicológica o algún tipo de acompañamiento o chequeo; si acaso yo fui con una psicóloga por mi parte hasta mucho tiempo después... muchas veces la salud mental por múltiples razones es la que más descuidamos y desde mi perspectiva es la más importante y que se debe de atender

más cuando las personas pasan por situaciones de este tipo” (entrevista a Abraham López, 1- marzo-2021).

Generalmente el cuidado de la familia y sus miembros no se da de manera individual, más bien, buscan algún club deportivo, las clases de zumba que se dan de manera independiente en algunos parques, o incluso, se organizan las personas que comparten dichas necesidades y crean los mencionados grupos de apoyo

#### **4.2 ¿Qué es la enfermedad para el enfermo y sus cuidadores?**

Como se ha desarrollado a lo largo de los capítulos, la cultura y las cosmovisiones que maneja cada familia influyen en la percepción de la enfermedad y la salud, por lo que existe una diversidad conceptual, pero de manera generalizada y retomando lo que dice Miguel Ángel Fernández:

“La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc: el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar entorno a ella” (2004:251).

En relación a esto, la enfermedad suele considerarse dentro de las familias como una limitante, ya que dependiendo su nivel de gravedad está perjudica en el ritmo de vida de quien la contrae. Por otro lado, puede significar el momento del cambio, pues como se mostraron algunos casos, los integrantes al ver que la enfermedad se desarrolló en uno de ellos cambian sus hábitos de salud.

##### **4.2.1 El impacto de la enfermedad crónica en la familia**

Los impactos que se desarrollan van a variar al igual que la conceptualización de la enfermedad y la salud. Así como la enfermedad perjudica al enfermo también la familia presenta síntomas que indican que está siendo afectada la organización. Como indicadores se tienen (Fernández, 2004: 254:

- Aislamiento y abandono

- Conflicto de roles y límites
- Conflictos de pareja
- Problemas económicos
- Síndrome del cuidador
- Negación, cólera y miedo
- Ambivalencia afectiva o sentimientos encontrados

Cuando comienza a hacerse presentes algunos de estos indicadores en ocasiones la familia como respuesta tiene a readaptar y a buscar maneras para encontrar de nuevo un equilibrio o armonía en el grupo, o por otro lado, también existe la posibilidad de que la familia y su unión se vean afectadas por la enfermedad.

Si bien, estos indicadores pueden parecer que solo afectan de manera individual la realidad es que afecta a cada miembro en sus demás relaciones y círculos de socialización, por lo que pueden llegar a tener problemas en el trabajo, bajar su rendimiento académico, ser más aislados o incluso centrar sus atención en el familiar enfermo que en sus demás relaciones interpersonales.

### **4.3 Los grupos de apoyo para afrontar las enfermedades crónicas**

El apoyo resulta necesario para las familias incluso para el enfermo, debido a la carga mental y física que conlleva los padecimientos crónicos. La opinión, los mensajes de motivación y en ocasiones el apoyo monetario y la capacitación, el ayudar a expresar las preocupaciones, sentimientos, frustración, en los grupos de apoyo pueden ser clave y oportunidad para conservar el bienestar y calidad de vida de toda la familia (Harris, 2003: 92).

Dentro de dichos grupos, como se mencionó anteriormente, responden a la necesidad de poder sentirse cuidados y protegidos al estar enfrentando una enfermedad de la cual se tiene información, pero no se sabe cómo trabajar en ella.

Los grupos son una respuesta a la organización de los individuos para proteger su integridad, y al mismo tiempo, son el apoyo cuando no se cuenta con la participación de toda la familia o incluso, de las instituciones de salud.

#### **4.3.1 Origen de los grupos de apoyo**

Los orígenes de los grupos de apoyos están representados por las asociaciones de Alcohólicos Anónimos (AA) en los 40, y conforme van avanzando las décadas, entre los años 60 y 70 se

comienza la lucha y la creación de grupos con el propósito de dar a conocer y reconocer la identidad y los derechos de mujeres, personas con discapacidad y el movimiento gay, siendo que en los años 70 fue punto de interés centrado en analizar el beneficio que tenían los sistemas de autoayuda en la salud física y psicológica de los integrantes que componen estos grupos (Ferrari et al, 2000: 234).

Los grupos de apoyo son una respuesta a las necesidades de las personas que no encuentran resultados con los métodos convencionales de la medicina hegemónica, debido a que se cuenta con una diversidad de perspectivas las cuales son representadas por cada actor social que compone a la comunidad o el grupo doméstico. Los grupos de apoyo se crearon con la finalidad de apoyar a las personas y familias con algún problema mental o físico, siendo las redes de apoyo entre pares o iguales presentes en la familia, amigos incluso las mismas personas que con padecimientos, las que impulsan la creación de estos grupos (Ferrari et al, 2000: 232).

Desde la antropología social se puede decir que los grupos de apoyo son un pilar importante para la familia, ya que al compartir y escuchar las experiencias de otras familias que conviven con un padecimiento crónico, o con el mismo, puede ayudar a mejorar la implementación y desarrollo de técnicas de cuidado y atención haciendo uso de los recursos con los que cuenta, pues en estos grupos se comparte la misma realidad de la enfermedad pero la diferencia será el ciclo en el que se encuentra la familia y el avance de la enfermedad que se enfrenta.

Este tipo de relaciones que resultan ser civiles, en ocasiones, trabajan sin fines de lucro, por lo que las donaciones, el compartir conocimientos e información de las enfermedades, compartir los sentimientos y los problemas son elementos clave del éxito.

#### **4.3.2 Función de los grupos de apoyo y ayuda.**

La ayuda, autoayuda y servicio son clave para estos grupos que son creados por la sociedad, es en estos donde podemos ver que la familia al presentar ciertos cambios dentro de su sistema familiar y estilos de vida comienzan a verse afectada o modificada en su sistema y función. Por esta razón, es importante resaltar que las familias no deben avergonzarse por pedir ayuda o acercarse a estos grupos, pues son creados con el fin de apoyar y capacitar a los integrantes, incluso funcionan como desahogo emocional (L. Harris, 2003: 90).

El compartir experiencias similares uno con otros y sentirse comprendido crea un sentido de pertenencia e identidad al grupo y la comunidad, así como también se crea una consciencia del problema teniendo como resultado una posible solución a las situaciones de estrés y sufrimiento que se enfrentan. Esta es parte importante para el desarrollo de la familia para que cada uno de los integrantes pueda desarrollarse en las demás esferas en las que participa, y de este modo la carga no sobrepase a ninguno.

Dentro de las principales funciones señaladas por Sánchez Vidal (1991: 6) se encuentran:

1. La mutualidad y la reciprocidad
2. La experiencia común como criterios para la pertenencia al grupo.
3. Compromiso individual y apoyo en el grupo.
4. La autogestión y autogobierno del grupo, ya que estos son dictados por los mismos miembros del grupo.
5. El control social que ejerce entre los miembros como mecanismo actitudinal y condicional derivado de las normas establecidas por este grupo.
6. La importancia de la acción que se lleva a cabo después de las sesiones en el grupo, lo cual refleja el cambio de actitud a la situación enfrentada.
7. Dinámica igualitaria y recíproca entre los miembros, donde se comparte información, guía y orientación.

Dentro de las funciones y dinámicas como se ha ido mencionando, tienen el propósito de guiar, informar y capacitar a las familias y a la persona enferma, esto con el fin de que se tenga las herramientas necesarias para afrontar, y que al mismo tiempo se esté preparado para el porvenir.

#### **4.3.3 Fundación un cambio de vida y el grupo de Silvia Radix.**

Las sociedades crean las instituciones con el fin de satisfacer sus necesidades, buscando la respuesta de manera grupal comunitaria. Como vemos este concepto tiene relación con el de familia, por lo tanto, el bien común de los integrantes es base importante para el funcionamiento de las instituciones, solo que una se maneja por la labor altruista y del conociendo, y la otra por las redes parentales, emocionales y de apoyo.

En el 2019 se tuvo la oportunidad de conocer a Silvia Radix, quien es fundadora de un grupo de apoyo en San Mateo Atenco, Estado de México. Esta organización apoyaba con

terapias de sanación espiritual, despensas e incluso en relacionar a las personas con apoyos que daba el gobierno a las familias.

Actualmente este grupo ya no existe, sin embargo, el apoyo de Silvia hacia los exintegrantes aún sigue, pues continúa transportándose a los domicilios de personas que la buscan para ciertos apoyos, pues ella es consciente de que las enfermedades siempre estarán presentes.

Es importante señalar que las instituciones creadas por las familias que son afectadas por alguna enfermedad o padecimiento, están conscientes que dicha enfermedad tiene un proceso, en el cual siempre estarán en constantes cambios.

El hacer visible estos temas sobre la salud y los padecimientos crónicos han tenido gran interés por parte de asociaciones civiles, e incluso, por parte del gobierno, ya que se cuentan con programas que bien ayudan para los medicamentos o cubren algunas terapias (IMSS, 2021.)

Otro modo, a lo que se le llama asociaciones civiles o fundaciones sociales, son de las primeras organizaciones que se acercan a las comunidades de manera altruista, pues bien, los donativos que se recaudan tienen el propósito de ser entregados a las familias y que les beneficien.

La Fundación un Cambio de Vida (FUCAVI) si bien es una institución reciente, pues se creó en el 2019, tiene el propósito de apoyar a las personas y grupos marginados que enfrentan problemas de salud y no cuentan con el apoyo en su comunidad. El modo de operación es primero realizar una investigación contextual de la comunidad y la familia que se acerca a pedir ayuda, posteriormente se hace un análisis de las carencias y necesidades que deben ser atendidas por el personal médico.

La inspiración y motivo de su creación se dio en respuesta a la problemática que emerge en varios municipios del Estado de México, pues reconoce que el apoyo a la salud, la promoción y la prevención no está del todo bien enfocadas de poblaciones más rurales, pues se generalizan los cuidados y no se toman en cuenta las características de la diversidad cultural de México. Por esto el modo de operación se da de manera específica depende el lugar al que se va a llevar la atención médica y psicológica.

El 31 de Mayo del 2021 tuvo un evento llamado "Primer encuentro FUCAVI" en San Miguel Tecamatlán, el cual tenía como objetivo brindar atención psicológica y capacitación

a las familias con técnicas de rehabilitación física para los miembros, en su mayoría niños que padecían de parálisis cerebral, pues hemos de recordar que esta condición limita el movimiento de quien la padece, desarrollando atrofia muscular (Karel Bobath,1982:13) lo define como un trastorno de movimiento y postura ocasionada por el desarrollo de un cerebro inmaduro, perjudicando de manera progresiva el lenguaje, la audición y la visión generando también retardo mental y epilepsias.

Durante este evento la interacción que se vivió con las familias fue efectiva pues como compartían experiencias similares las dudas que expresaban resolvían las de la mayoría, e incluso las terapias se les dio de manera interactiva, siendo la Fisioterapeuta quien con una muñeca condujo la sesión, mientras que las psicólogas dieron una plática motivacional y de conciencia de la enfermedad (Trabajo de campo 31 mayo de 2021).

Las condiciones sociales, las ideologías, la cultura, el contexto y el ambiente en el que se desarrolla cada grupo humano influyen en su adaptación, siendo así que cada uno de los grupos hace uso de los recursos disponibles para poder satisfacer las necesidades que tienen en común, es decir, se crea una respuesta de adaptación y pertenencia dando sentido a la comunidad.

Cabe mencionar que dicha investigación tiene el propósito de analizar los cambios socioculturales en la familia ocasionados por brindar los cuidados y atención al pariente enfermo, se ha de señalar que se presenta varios elementos que influyen en el modo y los tipos de cuidados, en los que analizar el aspecto cognitivos, simbólico y cultural de cada una de las familias puede dar respuesta al por qué de la diversidad de sistemas de cuidados ocultos.

## **RESULTADOS**

En antropología los estudios de la enfermedad crónica se manejan principalmente desde dos perspectivas, del cuidador y del que es cuidado. En el cual influyen los elementos culturales, políticos, económicos, la educación y el contexto en el que se desarrolla cada una de las familias.

Es importante señalar en cómo se maneja el concepto de enfermedad y padecimiento, ya que se usan de manera indistinta, en este trabajo la enfermedad crónica es una condición médica con diagnóstico, como la diabetes, el cáncer, etc, que afecta al integrante que ocupa un tratamiento, mientras que el padecimiento es aquella condición que afecta de manera emocional, física, mental o espiritual, la cual busca ser sanada. Es decir, mientras uno se da de carácter individual, el segundo se da de manera colectiva, ya que cada integrante de la familia tendrá un padecimiento diferente cuando se sabe un diagnóstico.

En la perspectiva del cuidador y tras la aplicación de la escala de Zarit que mide el nivel de sobrecarga, se resalta que, de las 10 encuestas aplicadas, solo una de las familias estaba propensa a sufrir una sobrecarga, mientras que las otras no presentaban dicho fenómeno. Pero no porque no exista dicha sobrecarga, la explicación de esto, es que en contraste con las entrevistas de campo y el momento en que se realizó el encuentro FUCAVI, las personas que contestaron dicha encuesta eran las madres, las abuelas y la hermana del niño enfermo. Por lo que aquí se ve presente que la función de las mujeres –como integrantes de una familia-cumplen una función muy relevante en la cultura y en la sociedad. En San Miguel Tecomatlán las mujeres son las encargadas de proveer cuidados y atención a los hijos, por lo que tal función de cuidador primario de un enfermo es asumida por motivos culturales y no por voluntad.

Por otro lado, el trabajo doméstico que consta de cuidar, limpiar, y mantener el hogar, aún es invisibilizado por el Estado. Por lo que resulta ser un fenómeno que no tiene atención suficiente a pesar de que también trae consigo consecuencias en la salud mental y físicas de los cuidadores. Entre otras actividades de cuidado del enfermo como son dar medicamento, realizar alguna curación, aprender a inyectar, bañar y cambiar a su familiar enfermo.

También resalta que el papel del cuidador trae consigo una serie de adaptaciones y modificaciones no solo en su entorno familiar, sino también en las diversas esferas de la que son parte los individuos.

En la perspectiva del enfermo crónico y tras la aplicación de la encuesta de conciencia de la enfermedad, resalta la necesidad de sentirse útil y de no preocupar a su familia por su condición, por lo que si bien saben que la enfermedad los acompañara para toda su vida, buscan opciones para poder realizar actividades que hacían antes de presentarse la enfermedad, razón por la que se habla de una no conciencia de la enfermedad, pues la realidad es que la habilidad y el rendimiento físico no será el mismo.

También se obtiene que, debido al poco reconocimiento, tabúes, o estigmas sociales que se presentan tanto de algunas enfermedades como de algunos tipos de técnicas o medicinas las familias no se abren a dar a conocer los medios y recursos que utilizan para atender a su enfermo.

Este no reconocimiento se da debido a la falta de información y a que el papel de la biomedicina no ha hecho mención partícipe a la familia, más que solo cumplir con llevar al enfermo a sus consultas y estar pendiente de la administración del medicamento.

El estigma social que se maneja en las enfermedades crónicas y ante la sociedad es debido a que la información no llega a todos los rincones o el acceso es desigual de una comunidad a otra, o simplemente por desinterés. Por lo que como resultado se da el ocultamiento de la enfermedad, por el aspecto físico o también social, pues hay ocasiones en que las empresas no contratan a personas con algún padecimiento crónico, ya que representaría un gasto y un alto compromiso con la persona enferma como con la familia.

Como resultado de la no satisfacción a las necesidades del enfermo y de las familias, así como la falta de atención a la salud de los cuidadores, las familias y las personas que cuidan, amigos, enfermeras o conocidos, crean los llamados grupos de apoyo en donde se comparte información, técnicas, apoyo moral y monetario para las familias.

Existe el cambio sociocultural en la familia tras brindar cuidados y atención, por lo que se recomienda que en dicho proceso haya un acompañamiento multidisciplinario, es decir, que tras el diseño de un tratamiento para los padecimientos crónicos se trabaje en grupo con profesionistas de diversas áreas, como los de salud, los de trabajo social y los antropológicos, ya que cuentan con los conocimientos y la información necesaria.

De este modo también se sugiere que, para el diseño de programas de prevención de enfermedades y promoción de la salud, se analice el contexto de las poblaciones que conforman el territorio mexicano, y dejar de lado la idea de la centralización y homogeneidad de la salud en algunos casos.

La familia es un pilar importante dentro de los tratamientos médicos, ya que por aprecio y responsabilidad siempre buscaran la manera para poder brindar a su enfermo una vida digna, resultado que se manifiesta con las atenciones y cuidados que se le da, pues no dejan que haga esfuerzo, o en algunos casos, el apoyo entre todos los miembros resulta clave para que no se sufra alguna recaída.

El analizar el ciclo familiar y su composición ayuda a entender la forma en cómo su estructura cambia, pues estas cambian de acuerdo a los integrantes que componen el grupo. Cuando se tiene a una familia compuesta por papá, mamá e hijos, muchas veces resulta ser más sencillo organizarse ya que uno de los padres asume la responsabilidad de cuidar al enfermo y los hijos en actividades del hogar. Por otro lado, cuando la composición suele ser de un padre y los hijos, son los hijos quienes responden por la salud de la mamá y las tareas del hogar. Así como estos ejemplos, hay muchos otros de cómo la familia se reorganiza para enfrentar una enfermedad crónica.

## **CONCLUSIONES**

De acuerdo a la hipótesis de la presente tesis, hablar de sistema de cuidado oculto hace referencia a todas las actividades no exteriorizadas que hace la familia para poder enfrentar una enfermedad crónica, y que al mismo modo este proceso de atención y cuidado que se lleva a cabo dentro de ambiente familiar y doméstico no es reconocido debido a cuestiones culturales, de género, de estructura política y económica y como resultado lleva al cambio sociocultural de estas.

Dichas vertientes dan pauta al desarrollo de los sistemas de cuidados ocultos, pues en el contraste de información documental y las experiencias del trabajo de campo el sistema simbólico-cultural, los hábitos, el contexto social y ambiental en donde se desarrolla cada familia, son elementos que influyen en los modos de atención y cuidado.

La religión, el aspecto económico, el sentir emocional, mental y físico de cada uno de los integrantes hace que cada uno busque sus formas de aportar al trabajo de cuidado en la dinámica familiar, ya que como se menciona en el capítulo 2 y 3, cada integrante percibe de manera diferente las enfermedades crónicas.

La actividad de cuidar conlleva a una serie de actos que tienen la intención de mantener, procurar, proteger y prevenir situaciones de riesgo o mantener el control sobre alguna situación que afecta a todo un grupo. Dichos actos promueven una modificación y rediseño de actividades en los integrantes, adquiriendo nuevas actividades como el salir a trabajar, hacerse cargo de la casa y/o ser el cuidador principal. Es así que, en esta parte se habla del sistema de cuidados ocultos, en donde se manejan las perspectivas del que cuida y del que es cuidado.

La primera persona afectada cuando se presenta alguna enfermedad crónica no solo trae consigo de cuidarse a sí misma, sino también debe de cuidar a otra persona. Además, debe cumplir con otros roles ante la sociedad; es decir, cumplir su función en la familia como parte de la estructura social, en el trabajo, en la escuela y posiblemente ante sus relaciones afectivas, y al mismo tiempo, cuidar de su aspecto físico y su salud. En esta perspectiva el cuidador primario resulta ser el afectado debido a que ya sea por razones culturales o actos voluntarios el asume ser quien se hará cargo de la persona enferma. Cuando no se presenta un control y organización entre los demás miembros el cuidador puede caer en una sobrecarga de actividades.

Estudiar las enfermedades desde las ciencias sociales (en particular la antropología) ofrece un panorama diverso que permite entender por qué y cómo se desarrollan los modelos de atención y cuidado dentro de la familia. Mostrando de este modo como es que las familias y el enfermo se apoyan de los recursos culturales, económicos y de su ambiente para poder cumplir con las demandas de la enfermedad crónica y al mismo tiempo controlar la enfermedad y poder mantener la salud en cada uno de los integrantes.

El sistema de cuidados y los modelos que emplean son creados por las familias, que al no encontrar en su totalidad los resultados benéficos para su familiar se acercan a otros tipos de atención para complementar el tratamiento, y que al mismo tiempo también ayuda a

los demás integrantes, ya que el propósito es poder tener una buena calidad de vida del grupo y mantener controlada la situación de estrés.

Aunado a esto, corresponde decir que las enfermedades crónicas son un fenómeno de carácter histórico y contextual que cuando se presentan pueden atentar contra la armonía del grupo y su ciclo de vida, debido a que los integrantes se encuentran en una posición de vulnerabilidad.

En la segunda perspectiva, de la persona quien padece la enfermedad, resulta también complicada su transición, por lo que explicar desde los ritos de paso su proceso de aceptación de la enfermedad ayuda a entender su sentir y preocupaciones. Al saber que la enfermedad lo acompaña toda la vida, la persona debe también enfrentar el hecho de que su ritmo de vida se modifica, pues depende del avance de la enfermedad y sus efectos limitantes en algunas habilidades.

La presencia de la enfermedad dentro del seno familiar implica una serie de cuestionamientos que como resultado tienen la modificación de la dinámica del grupo, en donde dicha modificación y transformación se da de manera negativa con la separación de alguno de los miembros o la muerte, debido al grado y la falta de recurso monetario.

El sistema de cuidados oculto resulta ser todas aquellas actividades que la familia aplica para poder subsistir y ayudar a subsistir al más vulnerable. En este sistema los roles de género, la cultura, el pensamiento y conceptualización de la enfermedad son los que influyen en la transformación sociocultural de la familia.

Si bien se muestran las deficiencias del sistema de salud en México, se invita a que los programas de salud proporcionados por la Secretaría de Salud sean más específicos de acuerdo a la comunidad y sector poblacional al que se quieren acercar. De este modo, la antropología podría ayudar con su metodología para poder recabar información de cómo es que la gente puede recibir de mejor manera información para la prevención de la enfermedad y mantenimiento de la salud.

## **GLOSARIO**

Para poder entender el contenido de la siguiente tesis de grado, es conocerlos siguientes conceptos de manera genérica, ya que se presentan a lo largo de este trabajo.

**Antropología:** Ciencia que estudia los aspectos biológicos , culturales , y sociales del ser humano en sociedad.

**Antropología médica:** Rama de antropología que se encarga de analizar los procesos de salud, enfermedad y atención para rechazar, analizar y cambiar prácticas para la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. <sup>4</sup>

**Atención:** Acción de atender. Para dicha investigación este concepto alude a la capacidad del cuidador para atender a su pariente enfermo. <sup>1</sup>

**Biomedicina:** es el estudio de los aspectos biológicos de la medicina. Su objetivo principal es investigar los mecanismos moleculares, bioquímicos, celulares y genéticos de las enfermedades humanas.

**Confinamiento:** Anales de Pediatría (2022) es una intervención que se aplica a nivel comunitario cuando las medidas mencionadas anteriormente han sido insuficientes para contener el contagio de una enfermedad. Consiste en un estado donde se combinan estrategias para reducir las interacciones sociales como el distanciamiento social, el uso obligatorio de mascarillas, restricción de horarios de circulación, suspensión del transporte, cierre de fronteras, etcétera.

**Cronicidad:** de acuerdo a la OMS (Organización Mundial de la Salud) es considerado crónico a aquellas enfermedades que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmite de persona a persona, es decir, no son transmisibles.

**Cuidados:** Acción de cuidar, asistir, guardar, conservar, la salud e integridad de algo o alguien. <sup>1</sup>

**Cuidador:** Persona que cuida, atiende, a los miembros o miembros más vulnerables del grupo.

**Cuidados ocultos:** también llamado cuidado informal, es aquel que atiende en su hogar sin recibir remuneración, atendiendo a familiares que tienen un daño crónico o incapacitante que les impide desenvolverse independiente. <sup>3</sup>

**Demográficos:** son elementos que se miden en las sociedades para saber índices de alimentación, de natalidad, mortalidad, educación para saber el lugar desarrollo significativo de las sociedades a nivel global.

**Derecho:** desde la concepción romana del derecho *ius*, es definido como un conjunto de normas que en un momento determinado regulan la conducta de un pueblo.

**Derecho público:** se refiere a la organización y funciones del Estado, a sus relaciones con los particulares y a las que pueda mantener con otros estados.

**Espiritualidad:** es el conocimiento, aceptación o cultivo de la esencia inmaterial de uno mismo. Es la parte inmaterial ligada a algo superior. La antropología considera la espiritualidad humana como una parte inerte que forma parte de la concepción del ser humano.

**Esoterismo:** se asocia a una serie de prácticas de la alquimia, la magia y la astrología que al tener una base en métodos científicos tradicionales han sido considerados subjetivos y en sus momentos respectivos. En este concepto entran las prácticas llevadas a cabo por personajes sociales como los chamanes, las brujas y brujos, espiritistas, santeros, que son personas que forman parte de la comunidad.

**Enfermedad crónica:** presencia irreversible, con agravación y latencia de estados de enfermedad o deterioro.<sup>1</sup>

**Diabetes mellitus tipo 2:** la diabetes mellitus es una enfermedad que impide la utilización de la glucosa por el organismo, por lo que se presentan grandes niveles de glucosa en la sangre y orina.

**Hegemónico:** se refiere a la dirección suprema de una cosa sobre otra. Implica una situación de influencia que se registra a varios niveles y ámbitos de la vida de las naciones.

**Jugoterapia:** terapia que consiste en que, a través de las propiedades de las frutas y verduras, se preparan jugos con el propósito de ayudar a la recuperación de la salud.

**Unidad doméstica o familia:** conjunto de personas que comparten alguna condición, opinión o tendencia. Emparentadas entre sí y viven juntas.<sup>1</sup>

**Institución hegemónica:** Institución que domina sobre otras, es decir, la medicina hegemónica tiene más relevancia sobre la medicina tradicional, homeópata etc. <sup>1</sup>

**Medicina:** ciencia que permite prevenir y curar las enfermedades del cuerpo humano.

**Medicina integrativa:** medicina que engloba la medicina homeopática y natural que permite potencializar los resultados de un tratamiento, atendiendo anomalías crónicas, psicológicas, físicas, mentales emocionales entre otras. <sup>2</sup>

**Padecimiento:** hecho de padecer sufrir un dolor físico o moral

**Sistema simbólico:** es aquel sistema que interesa a la antropología por los símbolos, concepciones, la cognición y pensamiento colectivo que manejan un grupo específico.

**Sobrecarga:** exceso de carga. Alude a excederse de actividades ya sea por voluntad o por obligación. <sup>1</sup>

**Terapia espiritual:** aquellas técnicas en las que se busca la sanación del espíritu o alma humana. Algunos ejemplos de esto es la alineación de chakras, terapia con ángeles o a través de la oración.

**Estigma:** Lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria. <sup>1</sup>

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Álvarez, L. (2008) " Familia, desarrollo y cambio social. Claves para un estudio interdisciplinario" EN-CLAVES del pensamiento [En línea], año II, núm. 4. ,

- Diciembre, disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/enclav/v2n4/v2n4a1.pdf> [Accesado el 2 de Septiembre de 2022]
2. Amezcua, M. (2000) "Antropología. Antropología de los cuidados enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados" *Cultura de los cuidados* [en línea] España, Hospital Universitario San Cecilio, disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5086/1/CC\\_07-08\\_08.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5086/1/CC_07-08_08.pdf) [Accesado el 18 de Julio de 2022]
  3. Asociación española de pediatría (2022) "Covid-19: cuarentena, aislamiento, distanciamiento social, confinamiento, ¿son lo mismo? *Anales de Pediatría* [en línea] vol.93,n.1,m disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-covid-19-cuarentena-aislamiento-distanciamiento-social-articulo-S1695403320301776> [Accesado el 17/10/2022]
  4. Avalos, A. (2018) "La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico. Misiones-Argentina" *Rev. urug. Antropología y Etnografía* [en línea] 2018, vol.3, n.1, disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-68862018000100079](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-68862018000100079) [Accesado el 18 de Julio de 2022]
  5. Baez, Francisco, Nava, Vianet, Ramos, Leticia y Medina, Ofelia (2009) "El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería" *Aquichan* [en línea] Chia, Colombia disponible en: <https://biblat.unam.mx/hevila/Aquichan/2009/vol9/no2/1.pdf> [Accesando 13 de Junio de 2022]
  6. Barfield, T.(2007)"Antropología médica" En diccionario de Antropología. *Editores XXI* [ en línea] México, D.F. Disponible en: <https://consejopsuntref.files.wordpress.com/2017/08/barfield-thomas-ed-diccionario-de-antropologia.pdf> [Accesado el 3 de marzo 2022 ]
  7. Barragán, A (2006) "El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes" *Medigraphic Artemisa* [en línea] Vol.8, n.2, *ENAH*, México disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062h.pdf> [Accesado el 17 de Julio de 2022 ]
  8. Bidegain, Nicole y Calderón, Coral (2018) "Los cuidados en América Latina y el Caribe". *Publicaciones de la CEPAL*, [en línea] Santiago de Chile, disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102_es.pdf) [Accesado el 17 de Marzo de 2022 ]
  9. Beratarrechea, A. (2010) " Las enfermedades crónicas (primera parte) " *Revista Evidencia* [en línea] Vol 13, n.2, Abril, Buenos Aires, Argentina. disponible en: <https://www.fundacionmf.org.ar/files/enfermedades%20cronicas%20parte%20I.pdf> [Accesado el 17 de Junio de 2021 ]
  10. Breinbauer, H; Vásquez, H; Mayanz, S; Guerra, C. (2009) "Validación en Chile de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada" *Revista Médica de Chile, Santiago*. [En línea] vol. 137, n. 5, Mayo. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf> [Accesado el 29 de Mayo de 2021 ]
  11. Bobath, K. (1982) "Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral". Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires, Argentina.

12. Botino, Rosario (2009) "La ciudad y la urbanización". *Estudios históricos* [en línea] N. 2, agosto, Uruguay Disponible en: [https://estudioshistoricos.org/edicion\\_2/rosario\\_bottino.pdf](https://estudioshistoricos.org/edicion_2/rosario_bottino.pdf) [Accesado el 29 de Febrero de 2021]
13. Castilla, A., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., Cáceres, J. (1998) "La carga familiar en una muestra de pacientes con tratamiento ambulatorio". *Revista de Asociación Española de psiquiatría* [En línea] Vol 18, N. 68, España, disponible en: <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15616/15475> [Accesado el 2 de Febrero de 2019]
14. Castro, Laura (2015) "Educación para la salud: una mirada desde la antropología" *Revista de ciencias de la Salud* [en línea] vol. 15 n. 1 Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v15n1/v15n1a11.pdf> [Accesado el 17 de Julio de 2022 ]
15. Cazzaniga, Jimena y Suso, Anabel (2015) "Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma". *Confederación de salud mental de España* [en línea] Primera edición, Madrid, España ,disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf> [Accesado el 30 de Junio de 2021 ]
16. Comisión Económica para América Latina y el Caribe, CEPAL (2021) "Sobre el cuidado y las políticas de cuidado". *Agenda 2030* [en línea] disponible en: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado> [Accesado el 18 Marzo de 2022 ]
17. Comisión de Derechos humanos del Estado de México, CODHEM (2003) "El Estado de México y las migraciones", CODHEM, [en línea] Julio-Agostp, México Disponible en: file: <file:///C:/Users/HP/Downloads/24067-21565-1-PB.pdf> [Accesado el 24 Marzo de 2022 ]
18. Comisión honoraria para la salud cardiovascular (2022) "Factores de riesgo" *Comisión honoraria para la salud cardiovascular* [en línea] Uruguay, disponible en: <http://cardiosalud.org/factores-de-riesgo/> [Accesado el 24 Marzo de 2021 ]
19. De la Peña, F. (2008) "*Cultura y desorden mental*". Primera edición, Instituto Nacional de Antropología e Historia, México. Pp.5-178.
20. De la Rosa, R. y Zamora, G.(2012) "Cuidados invisibles: son suficientemente reconocidos".*Index Enferm* [en línea] 2012, vol.21, n.4, disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-12962012000300009](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962012000300009) [Accesado el 24 Febrero de 2022 ]
21. Díaz, Z.; Aguilar, T.; Linares, X. (2015) "Antropología médica aplicada en la salud pública". *Revista cubana de Salud Pública* [en línea] Vol. 41 n. 4, La Habana, Cuba. disponible: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v41n4/spu09415.pdf> [Accesado el 24 Febrero de 2019 ]
22. Diz-Lois, F. (2008) "La comunicación con el enfermo" La medicina interna como modelo de práctica. *Medicina interna* [en línea] Hospital Juan Canalejo A. Caruña Disponible en: <file:///C:/Users/HP/Downloads/Dialnet-LaComunicacionConElEnfermo-4239531.pdf> [Accesado el 24 Junio de 2022]
23. Dunn, L.C. y Dobzhansky TH. (1946) "Herencia, raza y Sociedad". Editorial Fondo de Cultura. México, México.

24. Durkheim, Emile (1986) " *Las reglas del método sociológico*". Primera edición México, D.F. Fondo de Cultura Económica
25. EUPATI (2022) "Factores de Riesgo en la Salud y la enfermedad" *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation [en línea]* Disponible en: <https://toolbox.eupati.eu/resources/factores-de-riesgo-en-la-salud-y-la-enfermedad/?lang=es&print=pdf> [ Accesado el 15 de Mayo del 2022]
26. Escudero, M., Delfín, L., Gutiérrez, L. (2008) "El estudio de caso como estrategia de investigación en las ciencias sociales", *Ciencia Administrativa*. [en línea] N.1 disponible en: <https://www.uv.mx/iiesca/files/2012/12/estudio2008-1.pdf>
27. Espinoza, K. ; Jofre ,V. (2012) "Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales". *Ciencia y enfermería XVII*. [en línea] , vol.18, n.2 Universidad de Concepción, Chile, disponible en: [https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art\\_03.pdf](https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf) [Accesado el 17 Febrero de 2019 ]
28. Fernandez,M (2004) "El impacto de la enfermedad en la familia" *Revistas de la facultad de medicina UNAM* [en línea] vol.47,n6, Noviembre diciembre, Disponible en:<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf> [Accesado el 18 de Octubre de 2022]
29. Foucault M. (2001) " *Espacios y clases*" El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica, Buenos Aires, S. XXI.
30. Fornons, David (2010) "Madeleine Leininger: claroscuro transcultural". *Index Enferm* [en línea] Vol.19, n. 2-3, disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000200022#back](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200022#back) [Acceso 16 de abril 2020]
31. García de Alba, J. (2012) "Saberes culturales y salud: una mirada de la realidad polifacética. " *Desacatos*[en línea] México núm. 39 disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/desacatos/n39/n39a7.pdf> [Accesado el 17 Agosto de 2020 ]
32. García, M. y Juárez, M. (2011) "Atendiendo al cuidador" *Actualización de medicina de familia* [en línea] Vol.18 Disponible en: [https://amf-semfyc.com/web/revistas\\_ver.php?id=76](https://amf-semfyc.com/web/revistas_ver.php?id=76) [Accesado el 12 de Marzo de 2019 ]
33. García, Esperanza; Gualda, Estrella (2014) "Cuidado transcultural y estrategias familiares ante la dependencia:el fenómeno de los cuidadores extranjeros." *Aquichan* [en línea] vol. 14,n. 4, Bogotá, disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n4/v14n4a06.pdf> [Accesado el19 de Junio de 2022]
34. Gobierno de Mendoza(s/a) "Guía básica. Higiene y cuidado del cuerpo" *Maletín Educativo de Salud* [en línea] Ministerio de salud, Gobierno de Mendoza, disponible
35. Goffman, Erving (2001) " *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*", Buenos Aires, Amorrortu. Pp.13-81. en: [https://salud.mendoza.gov.ar/wp-content/uploads/sites/16/2014/09/higiene\\_cuidado\\_cuerpo.pdf](https://salud.mendoza.gov.ar/wp-content/uploads/sites/16/2014/09/higiene_cuidado_cuerpo.pdf) [Accesado el15 de Junio de 2022]
36. Guadarrama, J. (2019) "Los grupos holísticos de la salud integrativa y su influencia en la composición cultural en el Valle de Toluca" .Tesis de licenciatura[en línea] Facultad de Antropología, Universidad Autónoma del estado de México. Disponible

- en: 01Tesis Jalil Sinaí Guadarrama Jurado-converted.pdf [Accesado el 19 de Mayo 2021]
37. Guzmán, L. (2017) " La familia". *Dirección general de portal de padres de familia, [en línea]* Colegio de ciencias y humanidades, Disponible en: <https://www.cch.unam.mx/padres/sites/www.cch.unam.mx/padres/files/archivos/La-familia-completo.pdf> [Accesado el 14 de Marco del 2022]
  38. Harris, M. (2004) "Antropología cultural. *Editorial Alianza* [en línea] Disponible en: <http://institutocienciashumanas.com/wp-content/uploads/2019/09/Harris-Marvin-Antropologia-cultural.pdf> [Accesado el 17 Agosto de 2019]
  39. Hospitalflorenca (2019) "Hospital Florenca" [en línea] disponible en: [Hospital Florenca - El mejor hospital en Toluca.](#) [Accesado el 8 abril de 2021 ]
  40. Ibarra, X. y Siles, J. (2006) " Rol del enfermo crónico. Una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de Alicante* [en línea] n. 20, *Universidad de Alicante* disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados\\_20\\_18.pdf#:~:text=Anselm%20Strauss%20\(1975%3B%20Strauss%20y,vida%20lo%20m%C3%A1s%20normal%20posible.](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados_20_18.pdf#:~:text=Anselm%20Strauss%20(1975%3B%20Strauss%20y,vida%20lo%20m%C3%A1s%20normal%20posible.) [Accesado el 8 Mayo de 2020]
  41. Instituto mexicano del Seguro social, IMSS 222. (2022) "Conoce al IMSS". *Gobierno de México* [en línea] Disponible en <http://www.imss.gob.mx/conoce-al-imss> [Accesado el 15 Junio de 2022 ]
  42. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, INEGI (1992) "Toluca. Cuaderno de información básica para la planeación municipal". *INEGI*; [en línea] México Disponible en: [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/historicos/920/702825921156-1/702825921156-1.pdf](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/historicos/920/702825921156-1/702825921156-1.pdf) [Accesado el 8 Mayo de 2020 ]
  43. Institución Nacional de las Mujeres (2013) " El trabajo de cuidado en los hogares mexicanos ¿responsabilidad compartida?, *INMU* [en línea] Septiembre, México, D.F. disponible en: [http://cedoc.inmujeres.gob.mx/Seminarios/XIVEIEG/Teresa\\_Jacome\\_Cuidado-hogares.pdf](http://cedoc.inmujeres.gob.mx/Seminarios/XIVEIEG/Teresa_Jacome_Cuidado-hogares.pdf) [Accesado el 10 de Julio de 2022 ]
  44. Kottak, Conrad Phillip (1994) "*Antropología; una exploración de la diversidad humana*". McGraw-Hill Interamericana de España. España
  45. KorsbaeK, Leif (2012) "Gregory Bateson, un antropólogo trasatlántico e interdisciplinario". *Ciencia ergo* [en línea] Vol. 19, n. 2 Universidad Autónoma del estado de México, México, disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/104/10422928010.pdf> [Accesado el 15 Agosto de 2019 ]
  46. L. Harris, Sandra (2003) "*Hermanos de niños autistas*". Editorial Alfaomega. D.F., México. Pp.11-115
  47. Langdon, E. y Braune, F. (2010) "Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado en las ciencias de la salud", *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [en línea] Universidad Estatal de Londrina, Brasil, disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5RwbrHQkrZ4X7KxNrhvwjTB/?lang=es&format=pdf> [Accesado el 15 de MARzo de 2019 ]

48. Lips-castro, Walter (2017) "La conceptualización de la enfermedad y algunas de sus designaciones: el aporte de un estudio etimológico comparado". *Gaceta médica de México* [en línea] Universidad de Valparaíso, Chile, disponible en: [GMM 153 2017 1 134-142.pdf \(anmm.org.mx\)](http://gmm.153.2017.1.134-142.pdf) [Accesado el 13 de Junio de 2019]
49. Lladò, Zaida (2017) "Guia practica para operar un sociograma" *studylib* [en línea ] 2013-2022, disponible en: [file:///C:/Users/WIN10/Downloads/sociograma\\_lladc3b3-zaida.pdf](file:///C:/Users/WIN10/Downloads/sociograma_lladc3b3-zaida.pdf) [Accesado el 12 de Mayo de 2019]
50. Martín, L., Rivera, A. y Morandé G.. (2000) "Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental" *Clínica y Salud* [en línea] Vol. 11 n. 2, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España, disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=180618250004>
51. Martín, L., Rivera, A. y Morandé G.. (2000) "Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental" *Clínica y Salud* [en línea] Vol. 11 n. 2, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España, disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=180618250004>
52. M.glynn, Shirley (2013) "Intervenciones familiares en esquizofrenia. Esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años" *UCLA, RET: Revista de toxicomanías*, [en línea] N°. 70. disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5504970> [Accesado el 19 de Junio de 2019 ]
53. Massimo, M; Proserpio, L.; Hoegl, M.; Provera, B. (2009) "El papel de la integración y la cohesión del comportamiento del equipo en la configuración de la improvisación individual". *Sciencedirect* [en línea] Vol.3,n.4. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0048733309000626> [Accesado el 22 de Agosto del 2021]
54. Marzal, Manuel (2016) *Historia de la Antropología Social. Volumen III La Antropología social*; Tercera edición, Quito, Ecuador. Ediciones Abya-Yala
55. Mendoza, Christian. (2019) "Breve recorrido por la historia de Tenancingo de Degollado" *DocPlayer* [en línea] México, Disponible: <https://docplayer.es/193242999-Breve-recorrido-por-la-historia-de-tenancingo-de-degollado.html> [Accesado el 10 de Junio de 2021 ]
56. Mendoza, Christian. (2021) "Monumento a cristo rey: de representación religiosa a símbolo de identidad" *Colegio de cronistas UAEMèx* [en línea] Universidad Autónoma del Estado de México, México, disponible en [http://web.uaemex.mx/identidad/docs/cronicas/2019/TOMO\\_XVII/43.Monumento\\_a\\_Cristo\\_Rey.pdf](http://web.uaemex.mx/identidad/docs/cronicas/2019/TOMO_XVII/43.Monumento_a_Cristo_Rey.pdf) [Accesado el 10 de Junio de 2021 ]
57. Menéndez, E. (1999). "Antropología médica en México: tendencias, problemas, posibilidades V Congreso Argentino de Antropología Social, 29 de julio al 1 de agosto de 1997", *Memoria Académica* [en línea] Facultad de humanidades y ciencias de la educación Universidad Nacional de la Plata, La Plata, Argentina , disponible en: [https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.7111/ev.7111.pdf](https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.7111/ev.7111.pdf) [Accesado el 14 de Septiembre de 2019 ]
58. Menendez, E. (2003) "Modelos de atención de los padecimientos de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", *Ciencia y Saude Colectiva* [en línea] Vol. 8, n. 1, Centro de investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. México, DF,

- disponible en: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pxxsJGZjnrqbxZJ6cdTnPN/?lang=es> [Accesado el 14 de septiembre del 2019 ]
59. Menéndez, Eduardo (2008) "La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo"; *Edición Bellaterra*[en línea] Vol. 20, n. 2 Barcelona, España, disponible en:<https://www.scielo.org.mx/pdf/regsoc/v20nspe2/v20nspe2a12.pdf> [Accesado el 14 de septiembre del 2019 ]
  60. Moore, Philippa; Gómez, Gricelda; Kurtz, Suzanne; Vargas, Alex (2010) "La comunicación medico paciente ¿Cuáles son las habilidades efectivas? ". *Revista Médica de Chile*. [en línea] n. 138, Agosto,Santiago, Chile Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v138n8/art16.pdf> [Accesado el 20 de Octubre de 2021]
  61. Montalvo, A; Cabrera, B.; Guiones,S. (2012)Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión literatura "Aquichan [en línea] Vol.12, n.2, Campus Universitario Puente del Común,Bogotá, disponible en:<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n2/v12n2a05.pdf> [Accesado el 12 de Junio de 2022]
  62. Morales, F.; Ojeda, M. (2014) " El cuidado espiritual como una oportunidad de cuidado y trascendencia en la atención de enfermería" *Salud en Tabasco*[ en línea] Vol.20, n.3, Secretaría de Salud del Estado de Tabasco, México, disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/487/48740677005.pdf> [Accesado el 12 de Junio de 2022]
  63. Morineau, Marla; Iglesias, Román (2014) "*Derecho Romano*". Editorial OXFORD. México
  64. Motterle, Livia (2014)" Cuidados ocultos. Coreografiando prácticas de atención sexual y desatención institucional en Barcelona".*academia.edu* [en línea] Universidad de Barcelona, España, disponible en: [https://www.academia.edu/29935765/Cuidados\\_ocultos\\_Corpografiando\\_pr%C3%A1cticas\\_de\\_atenci%C3%B3n\\_sexual\\_y\\_desatenci%C3%B3n\\_institucional\\_en\\_Barcelona](https://www.academia.edu/29935765/Cuidados_ocultos_Corpografiando_pr%C3%A1cticas_de_atenci%C3%B3n_sexual_y_desatenci%C3%B3n_institucional_en_Barcelona) [Accesado el 17 de Diciembre de 2020]
  65. Nuestromexico (2012) "San Miguel Tecamatlán" [en línea] disponible en: <http://www.nuestro-mexico.com/Mexico/Tenancingo/Tecamatlan-San-Miguel-Tecamatlan/> [Accesado el 5 de Julio de 2022]
  66. Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas" *OPIMEC* (2022) "Enfermedades crónicas" [en línea] Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía, disponible en: <https://www.opimec.org/glosario/chronic-diseases/> [Accesado el 5 de Julio de 2022]
  67. Padilla, E. (2020)"Migración en el Estado de México" Instituto de Estudios Legislativos [en línea] México, México, disponible en: <http://www.inesle.gob.mx/Investigaciones/2020/02-20%20Migracion%20en%20el%20Estado%20de%20Mexico.pdf> [Accesado el 23 de Junio de 2022]
  68. Pautassi, L. (2018) " El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato" *Revista de la Facultad de Derecho de México* [en línea] Tomo 68,n. 272 septiembre-diciembre, Universidad Nacional Autónoma de México, disponible

- en:<http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfdm/article/view/67588/59318> [Accesado el 28 de Junio de 2022]
69. Pérez, L.; Mercado, M.; Espinosa, I. (2011) "Percepción familiar de la enfermedad crónica" *Revista electrónica de Psicología Iztacala [en línea] Vol.14, n.4, Universidad Autónoma de Nayarit, disponible en: <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num4/Vol14No4Art15.pdf> [Accesado el 30 de agosto de 2021]*
  70. Pérez, R. (2013) "El cerebro de mi hermano"; Editorial planeta mexicana, Ciudad de México, México.
  71. Picett- Schenk, S., Marsh, D., Cook, J. (2009) "La familia y las enfermedades mentales", *Organización NAMI California [en línea] Chicago, Illinois, disponible en: [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/28.\\_lasfamiliasylasenfermedadesmentales.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/28._lasfamiliasylasenfermedadesmentales.pdf) [Accesado el 28 de Junio de 2022]*
  72. Pilshchikov, Igor (2021) "Esquema comunicativo de Román Jakobson entre lenguas y continentes: historia cruzada del modelo teórico". *Revista de Estudios Sociales. [en línea] Vol. 77, n. 1 Agosto, disponible en: file:///C:/Users/WIN10/Downloads/revestudsoc-49885.pdf* [Accesado el 8 de Julio de 2022]
  73. Radcliffe-Brown, A.R. (1986) "Estructura Social" en *Estructura y función en la sociedad primitiva [en línea] Barcelona, Planeta Agostini, pp. 215-232. <https://teoriasantropologicasucr.files.wordpress.com/2011/04/radcliffe-brown-estructura-y-funcion-en-la-sociedad-primitiva1.pdf> [Accesado el 5 de Agosto de 2022]*
  74. Regueiro, Antonio (2007) "Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria". *Elsevier [en línea] Vol. 39, n. 4, Centro de Salud de Vilanova de Arousa, disponible en [www.elsevier.es/es\\_revista-atención-primaria-27\\_articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841](http://www.elsevier.es/es_revista-atención-primaria-27_articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841) [Accesado el 23 de Julio de 2021]*
  75. Rossi, I. y O'Higgins, E. (1980) "El funcionalismo británico" en *Teoría de la cultura y métodos antropológicos*. Editorial Anagrama [en línea ] Barcelona, España , pp. 104-110, disponible en: [http://www.proarhep.com.ar/wp-content/uploads/Rossi-y-Ohiggins\\_Teor%C3%ADas-de-la-cultura-y-m%C3%A9todos-antropol%C3%B3gicos\\_1980.pdf](http://www.proarhep.com.ar/wp-content/uploads/Rossi-y-Ohiggins_Teor%C3%ADas-de-la-cultura-y-m%C3%A9todos-antropol%C3%B3gicos_1980.pdf) [Accesado el 14 de abril 2021]
  76. Sabido, Olga (2011) "Institución, familia y enfermedad mental. Reflexiones socio antropológicas desde un hospital psiquiátrico, de Víctor Payá y Marco Jiménez, coordinadores" *Sociológica [en línea ] vol. 26, n. 74, Mexico, Mexico, disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-01732011000300011](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732011000300011) [Accesado el 11 de abril 2021]*
  77. Sabucedo, José; Morales, J. (2015) "Psicología social", editorial Médica Panamericana. España. Sanchez, Alipio (1991) "Psicología Comunitaria". *researchgate [en línea] Vol.50, Universidad de Barcelona, disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/28070848\\_Psicologia\\_comunitaria\\_origen\\_concepto\\_y\\_caracteristicas](https://www.researchgate.net/publication/28070848_Psicologia_comunitaria_origen_concepto_y_caracteristicas) [Accesado el 25 de Mayo de 2022]*
  78. Sandoval, M. A. (2003) "Tú: moda y belleza más allá del texto, un análisis de recepción. Capítulo 5. Metodología etnográfica." *Ciencias de la Comunicación. [en Línea] Noviembre, Escuela de Ciencias Sociales, Universidad de las Américas Puebla, disponible*

- en:[http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lco/sandoval\\_1\\_ma/capitulo5.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/sandoval_1_ma/capitulo5.pdf) [Accesado el 16 de Julio 2021]
79. Secretaría de Servicios Parlamentarios (2021) "Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos". *Secretaría de Servicios Parlamentarios* [en línea] Última Reforma DOF 28-05-202, México. disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> [Accesado el 25 de abril 2022]
80. Significados (2021) "espiritualidad" [en línea] disponible en: <http://www.google.com/amp/s/www.significados.com/espiritualidad/amp/> [Accesado el 11 Junio 2022]
81. Silva, L. (1995) "Antropología de la enfermedad: teoría, práctica y aportes para el debate antropológico." *II Congreso Chileno de Antropología*. [en línea] Tomo 1, pagina 372, Colegio de Antropólogos de Chile A.G, Valdivia, disponible en: <https://www.aacademica.org/ii.congreso.chileno.de.antropologia/53.pdf> [Accesado el 8 de Junio de 2019]
82. Sociedad Chilena de Salud Mental (2017) "Cuestionario de Percepción de enfermedad revisado". Chile, disponible en: <https://ipq.h.uib.no/pdf/IPO-R-H-Spanish.pdf> [Accesado el 5 de Junio de 2022]
83. Tejera, H. (1999). "Antropología: la ciencia de la cultura, 4-5. En La antropología. México: CONACULTA. [en línea] México, disponible en: <https://portalacademico.cch.unam.mx/materiales/al/cont/tall/tlriid/tlriid1/resumirInformacion/img/antropologia.pdf> [Accesado el 5 de Junio de 2022]
84. Toledo, C.; Young, G. (2022) "Viviendo con diabetes tipo 2: descubriendo los significados que la familia construye en torno a la enfermedad crónica", *MLS Psychology Research* [en línea] Vol. 5, n. 1, universidad de la Frontera, Chile, disponible en: <file:///C:/Users/WIN10/Downloads/805-Texto%20del%20art%C3%ADculo-6511-4-10-20220601.pdf> [Accesado el 10 de Junio de 2020]
85. Torres, Margarita; Castañeda, JChong, F. (2005) "Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes mellitus". *Medigraphic Artemisa* [en línea] Vol. 7, n. 1 Universidad de Guadalajara, México, disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/invsal/isg-2005/isg051h.pdf> [Accesado el 18 de Junio de 2021]
86. Torres, B.; Agudelo, M.; Pulgarin, A; Berbesi, D. (2018) "Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primarios". *Universidad y Salud* [en línea] Vol.20, n.3 Facultad de Enfermería, Medelin, Colombia. disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf> [Accesado el 15 de Abril del 2021]
87. Vergeles, José María (2013) "En la enfermedad crónica ¿la familia ayuda? no *todo es clínica* [en línea] Vol. 9, n.9 Mérida, Yucatán Disponible en: <https://academia.utp.edu.co/ps2/files/2016/08/En-la-enfermedad-cr%C3%B3nica-la-familia-ayuda.pdf> [Accesado el 5 de Septiembre de 2029]
88. Viet, Jean (1979) "Los métodos estructuralistas en las ciencias sociales", Amorroutu editores. Argentina.

## Complementaria

1. Castro, Roberto (2010) " Teoría social y salud". Lugar Editorial. Universidad Autónoma de México [En línea] Primera edición, México. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/106/10619758017.pdf> [Accesado el 2 de Febrero de 2022]
2. Eia Asenk, Tomson P. (1997) *La intervención familia. Guía práctica para los profesionales de la salud*. Barcelona, España, Editorial Paidós.
3. Firth, Raymond (1999) "Hombre y cultura la obra de Bronislaw Malinowski. Cuarta edición. México. Siglo XXI.
4. Lewontin, R.C., Steven, Rose y Kamin, León (1987) "No está en los genes. Racismo, genética e ideología". Editorial Crítica. Barcelona, España.
5. Salem, G (1990) " Abordaje terapéutico de la familia Barcelona ". Editorial Masson. España
6. Lévi- Strausse, Claude (1997)" El pensamiento salvaje": *Fondo de Cultura Económica*. [en línea] Reimpresión. Santa fe de Bogota, Colombia, disponible en: [https://ses.unam.mx/docencia/2018I/Levi-Strauss1997\\_ElPensamientoSalvaje.pdf](https://ses.unam.mx/docencia/2018I/Levi-Strauss1997_ElPensamientoSalvaje.pdf) [Accesado el 12 de Junio de 2019 ]Pittmanfs (1995) "Cuidadores y química. Cuando las personas no están del todo bien" Barcelona, España.
7. M. Hodgson (2011) " ¿Qué son las instituciones? " *Revista CS* [en línea] n. 17-53, Julio-Diciembre, Cali, Colombia Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4763/476348371001.pdf> [Accesado el 20 de Agosto de 2019 ]
8. Martin, M. (2008) " Los cuidados y las mujeres en las familias". *Instituto de Economía, Geografía y Demografía*. [en línea] Vol. 45, n. 2, disponible en: file:///C:/Users/WIN10/Downloads/ecob,+POSO0808230029A.PDF.pdf [Accesado el 10 de Diciembre de 2021 ]
9. Matheney, R. Topalis, M. (1963) "Enfermería psiquiátrica. Tercera Edición. Editorial interamericana
10. Merino, Hipolito; Pereira, M. (1990) "Familia y esquizofrenia: una revisión desde el punto de vista de la interacción familiar", *Anales de psicología*[en línea] Vol. 6, n.1 Santiago de Compostela, España, disponible en:[https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART10978/familia\\_esquizofrenia.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART10978/familia_esquizofrenia.pdf) [Accesado el 14 de Octubre del 2019]
11. Ministerio de Inclusión Económica y Social (2018) "El derecho al cuidado" en Cuidado y protección de las familias", [en línea]Primera edición, Quito, Ecuador Disponible en: <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/58125.pdf> [Accesado el 20 de Octubre de 2021]
12. Moreno, D. (2010). Antropología Médica. *Revista Salud Pública Y Nutrición, RESPYN* [En línea] vol.1 n.4. Diciembre, disponible en: <https://respyn.uanl.mx/index.php/respyn/article/view/52> [Accesado el 20 de Octubre de 2021]
- 13.
14. Grippaldi, Esteban (2019) "Teorías legales del origen y reparación del sufrimiento psíquico: Narrativas biográficas de personas en tratamientos de salud mental" XV Jornadas Rosarinas de Antropología socio-cultural" Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

15. Santelices, L. (2001) "La familia desde una mirada antropológica: requisito para educar". *Pensamiento Educativo. Revista de investigación Educativa Latinoamericana* [en línea] Vol.28, n. 1 Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile, disponible en:  
<http://pensamientoeducativo.uc.cl/index.php/pel/article/view/29279> [Accesado el 11 de abril 2022

#### ANEXOS

La siguiente escala Zarit, fue la que se utilizó para analizar la sobrecarga de actividades del cuidador primario y la familia. Dichos resultados se muestran a manera de grafica en el capítulo 2 de esta investigación.

ANEXO 1. Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familia?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	

18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

## **ANEXO 2. AUTOPERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD.**

La siguiente encuesta de carácter cualitativo, les fue aplicada a los miembros quienes tienen el padecimiento crónico. No fue posible aplicar a todas las familias ya que se tomaron en cuenta las limitaciones de acuerdo al padecimiento crónico.

Dicha escala ayudó a conocer que tanto las personas son conscientes de su enfermedad y las posibles causas de origen, pues se considera que tanto la parte biológica como cultural influyen en el desarrollo de estas.

**ANEXO 1**  
**CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD (REVISADO) (PG-R)**

NOMBRE: \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_  
 EDAD: \_\_\_\_\_ ESCOLARIDAD: \_\_\_\_\_  
 ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_ ENFERMEDAD: \_\_\_\_\_

SUS OPCIIONES RESPECTO DE SU INCURMEDAD

SE NOMBRAN A CONTINUACIÓN UNA SERIE DE SINTOMAS QUE UO, PUEDE HABER TENIDO O NO DESDE QUE PADECE SU ENFERMEDAD.

ENCIERRE EN UN CIRCULO SI O NO EN RELACIÓN A SI HA TENIDO ESTOS SINTOMAS DESDE QUE ESTA ENFERMO Y SI ES QUE UD CREE QUE ESE SINTOMA SE RELACIONA CON SU ENFERMEDAD

	He tenido este síntoma desde que estoy enfermo		Este síntoma se relaciona con mi enfermedad	
	SI	NO	SI	NO
DOLOR	SI	NO	SI	NO
DOLOR DE CARGANDA	SI	NO	SI	NO
NAUSEA	SI	NO	SI	NO
BAJA DE AIBE	SI	NO	SI	NO
BAJA DE PESO	SI	NO	SI	NO
CANSANCIO	SI	NO	SI	NO
TRIDIZ/ ARBUCULAR	SI	NO	SI	NO
ARDOR EN OJOS	SI	NO	SI	NO
SOMNOLENCIA	SI	NO	SI	NO
MALESTAR DE ESTOMAGO	SI	NO	SI	NO
ALTERACION DEL SUEÑO	SI	NO	SI	NO
MAREOS	SI	NO	SI	NO
PERDIDA DE FUERZA FISICA	SI	NO	SI	NO

NOS INTERESA CONOCER SU OPINION SOBRE COMO PERCEBE ACTUAMENTE SU ENFERMEDAD

POR FAVOR SEÑALE QUE TAN DE ACUERDO O EN DESACUERDO ESTA UD. CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE SU ENFERMEDAD. MARQUE CON UNA CRUZ.

	OPCIONES SOBRE SU ENFERMEDAD	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
IP1	Mi enfermedad durará poco tiempo				
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente que temporal				
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo				
IP4	Esta enfermedad pasó rápido				
IP5	Como que esta enfermedad me acompañará el resto de mi vida				
IP6	Mi enfermedad es una condición que gana				
IP7	Mi enfermedad tiene importantes consecuencias en mi vida				
IP8	Mi enfermedad no repercute mucho en mi vida				
IP9	Mi enfermedad influye mucho en cómo me ven las otras personas				
IP10	Mi enfermedad afecta mucho mi presupuesto				

	OPINIONES SOBRE SU ENFERMEDAD	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
IP11	Mi enfermedad le trae problemas a mis cercanos					
IP12	Es mucho lo que yo puedo hacer para controlar los síntomas					
IP13	Lo que yo hago puede definir si mi enfermedad mejora o empeora					
IP14	El curso de mi enfermedad depende de mí					
IP15	Nada de lo que hago puede afectar mi enfermedad					
IP16	Tengo la capacidad de influir sobre mi enfermedad					
IP17	Mis acciones no afectan el resultado de mi enfermedad					
IP18	Mi enfermedad se irá mejorando con el tiempo					
IP19	Es poco lo que se puede hacer para mejorar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será efectivo en la cura de mi enfermedad					
IP21	Todo lo malo de mi enfermedad se puede prevenir o evitar por medio de mi tratamiento					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP23	No hay nada que pueda ayudarme en mi condición					
IP24	No comprendo los síntomas de mi enfermedad					
IP25	Mi enfermedad es un misterio para mí					
IP26	No comprendo mi enfermedad					
IP27	Mi enfermedad no tiene sentido					
IP28	Entiendo perfectamente de qué se trata mi enfermedad					
IP29	Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro					
IP30	Mis síntomas van y vienen cíclicamente					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible					
IP32	Paso por períodos en los que mi enfermedad mejora y otros en los que empeora					
IP33	Me deprime el pensar sobre mi enfermedad					
IP34	Me molesto cuando pienso sobre mi enfermedad					

	OPINIONES SOBRE SU ENFERMEDAD	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
IP35	Me enoja el pensar sobre mi enfermedad					
IP36	Mi enfermedad no me preocupa					
IP37	tener esta enfermedad me hace sentir ansiedad					
IP38	Mi enfermedad me hace sentir triste					

**CAUSAS DE MI ENFERMEDAD**

ESTAMOS INTERESADOS EN CONOCER LO QUE USTED CREE QUE PUEDE HABER CAUSADO SU ENFERMEDAD. TODAS LAS PERSONAS SOMOS DISTINTAS, POR LO QUE NO HAY RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS. LO QUE MÁS NOS INTERESA ES SU PROPIA OPINIÓN MÁS QUE LA DE OTRAS PERSONAS (DOCTORES, FAMILIARES). A CONTINUACIÓN LE PRESENTAMOS UNA LISTA DE POSIBLES CAUSAS PARA SU ENFERMEDAD. MARQUE CON UNA CRUZ INDICANDO QUE TAN DE ACUERDO ES/A USTED CON CADA AFIRMACIÓN.

	CAUSAS POSIBLES	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
C1	Estrés o preocupación					
C2	Herencia - esta enfermedad es parte de mi familia					
C3	Órdenes o virus					
C4	Dieta o hábitos de alimentación					
C5	Capacidad o mala suerte					
C6	Mal control médico en el pasado					
C7	Contaminación ambiental					
C8	Mis conductas en el pasado					
C9	Mis actitudes mentales (p. ej. pensamientos negativos sobre la vida)					
C10	Problemas familiares o preocupaciones son las causas de mi enfermedad					
C11	Exceso de trabajo					
C12	Mi estado emocional (p. ej. sentimiento de soledad, vacío, ansiedad)					
C13	Envejecimiento					
C14	Consumo de alcohol					
C15	Consumo de tabaco					
C16	Un accidente o una lesión					
C17	Mi personalidad					
C18	Una alteración en mi sistema inmune					

A CONTINUACIÓN, ESCRIBA EN ORDEN DE IMPORTANCIA (DE MÁS IMPORTANTE A MENOS IMPORTANTE) LOS TRES FACTORES QUE ACTUALMENTE LISTED CREE QUE HAN CAUSADO SU ENFERMEDAD. PUEDE USAR LAS CAUSAS POSIBLES DEL ÍTEM ANTERIOR O PLANTAR SUS PROPIAS IDEAS.

LAS CAUSAS MÁS IMPORTANTES PARA MI SON:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

### Misión

## Sociedad Chilena de Salud Mental

La Sociedad Chilena de Salud Mental tiene por objeto el estudio, investigación, difusión y desarrollo de las diversas disciplinas científicas relacionadas con la salud mental.

En el cumplimiento de sus objetivos la Corporación podrá:

- a) Promover, realizar y auspiciar todo tipo de eventos científicos, tales como: Congresos Científicos, Simposios, Conferencias, Mesas Redondas y Charlas.
- b) Promover y realizar estudios, investigaciones científicas y cursos de perfeccionamiento.
- c) Promover el intercambio científico entre las diversas disciplinas relacionadas con la Salud Mental.
- d) Promover el intercambio societario con otras corporaciones similares, nacionales o extranjeras.
- e) Editar y publicar revistas y todo tipo de escritos científicos.
- f) Crear y sostener Bibliotecas.
- g) En general, realizar todas aquellas acciones encaminadas al mejor logro de los fines propuestos.

*“La salud mental es tarea de todos”*

### **ANEXO 3 FOTOGRAFÍAS**

Las siguientes fotografías fueron tomadas el 31 de mayo del 2021, fecha en que se llevó a cabo el evento FUCAVI. En ellas se puede apreciar a los ponentes dando las capacitaciones en psicología, terapia física y odontología, con el propósito de aligerar la carga del cuidador primario.

También se puede apreciar el modo de transportar a sus hijos con parálisis cerebral, ya sea en brazos o en silla de ruedas.



**Trabajo de campo y evento de la Fundación un Cambio de Vida, 31 de mayo 2021.**



**Trabajo de campo y evento de la Fundación un Cambio de Vida, 31 de mayo 2021.**

Las siguientes fotografías muestran algunas características contextuales de la persona enferma, mostrando limitaciones y formas en las que la familia convive con la enfermedad.

La primera se tomó cuando se realizó trabajo de campo en San Mateo Atenco. Esta foto tomada el 13 de marzo del 2019, representa las limitaciones de un adulto mayor que padece demencia senil. Al tratar de arreglarse por su cuenta se observa la colocación de zapatos de manera inversa. Otras de las limitaciones que se presentaron fueron las mentales, en el modo de no retención o entendimiento del dialogo.



“Demencia Cenil”. San Mateo Atenco. 13 de marzo del 2019.

En la segunda foto se puede observar cómo es que la enfermedad crónica va formando parte de la vida de todo el grupo doméstico. Lo que se logra apreciar en la foto son las inyecciones de insulina, tratamiento para diabetes mellitus tipo 2, dentro del refrigerador donde se almacena los alimentos de la familia.



"Diabetes", Trabajo de campo en Toluca, colonia Rancho La Mora. Tomada el 13 de junio del 2022