

## *La autoatención en la enfermedad crónica: tres líneas de cuidado*

Leticia Robles-Silva

Universidad de Guadalajara, México

### *Introducción*

La atención a la enfermedad se caracteriza por ser una respuesta social con prácticas complejas y heterogéneas, a través de la cual se articulan los diversos modelos médicos para resolver las necesidades y demandas de la enfermedad, del enfermo y su propia atención. Esto implica tanto la utilización de los recursos terapéuticos de la biomedicina como de modelos médicos alternativos, añadiéndose además, una serie de terapéuticas provenientes de la autoatención.

El mismo fenómeno se repite en la atención a la enfermedad crónica. La investigación ha mostrado la utilización simultánea de la biomedicina y una serie de recursos terapéuticos provenientes de los sistemas médicos alternativos. Los enfermos crónicos utilizan diversas prácticas terapéuticas con el fin de controlar la enfermedad y resolver las molestias originados por los síntomas, los estudios han reportado el uso simultáneo de la biomedicina con la medicina ayurvédica y la medicina china en poblaciones de la India y China (NISULA T. 2006, LEE R. *et al.* 2001), como en México con respecto a la medicina china (NAPOLITANO V. - MORA G. 2003); en América Latina, los enfermos crónicos acuden a los sistemas médicos tradicionales de sus localidades, cuyos terapeutas han incorporado recursos terapéuticos para este tipo de enfermedades crónicas junto a los ofrecidos para los padecimientos culturales (BRUUN H. - ELVERDAM B. 2006, MERCADO F. 1996, CAMPOS R. - TORREZ D. - ARGANIS E. N. 2002).

Al paralelo del uso de estos sistemas médicos, los enfermos crónicos recurren a prácticas de autoatención. La lista de prácticas realizadas fuera de los recursos terapéuticos de la biomedicina y de la tradicional o alternativa, es bastante amplia y diversificada, las cuales incluyen tanto de tipo terapéutico como no-terapéutico. Remedios caseros como tés, infusiones, emplastes, la realización de ejercicio, aplicación de masajes, ingesta de

determinado tipo de alimentos, rezar, permanecer en cama, modificar las cargas de trabajo o rutinas diarias, evitar conductas dañinas o incrementar actividades recreativas, entre otras, son algunas de las reportadas en la literatura (LEE R. *et al.* 2001, STOLLER E. - FORSTER L. - PORTUGAL S. 1993); pero además aquí están incluidas la automedicación en sus diversas expresiones, ya sea a través de modificar las dosis de medicamentos prescritos o incluir medicamentos no prescritos, o el no emprender ninguna acción (MOSER A. *et al.* 2008, SEGALL A. 1990).

En síntesis, a partir de la investigación realizada en esta área se tiene conocimiento de que los enfermos crónicos no sólo recurren a la autoatención sino también a los otros modelos médicos, y cuya utilización se realiza de manera simultánea en un proceso de transacciones entre los modelos más que de utilización exclusiva o aislada (KLEINMAN A. 1980). Sin embargo, la investigación ha centrado su mirada en lo realizado por los propios enfermos, excluyendo las prácticas de atención a la enfermedad desde la perspectiva de otros integrantes de la familia, particularmente con respecto a la autoatención. Esta ausencia es relevante dado que teóricamente se reconoce el papel de la familia en la atención de la enfermedad, y que para el caso de las enfermedades crónicas constituye un elemento estructurante de la experiencia del padecimiento (STRAUSS A. *et al.* 1985, CORBIN J. - STRAUSS A. 1998); aunado a ello la autoatención tiene su espacio por excelencia en la unidad doméstica y por lo general es realizado por las mujeres de dicha familia (MENÉNDEZ E. 1993). Y finalmente, la discusión teórica reconoce a las mujeres, particularmente a la esposa-madre, su papel de “curadoras” de los miembros enfermos, lo cual ha sido constatado por la investigación empírica (TEZOQUIPA I. - ARENAS M.-L. - VALDE R. 2001, WAYLAND C. 2001). En este sentido, la recuperación de la perspectiva de otros actores es fundamental si deseamos entender las prácticas de atención a la enfermedad crónica, más allá de lo realizado por los propios enfermos.

El objetivo de este trabajo es describir la atención a la enfermedad crónica a partir de las prácticas realizadas por las mujeres de la familia, a quienes se les identifica en la literatura como cuidadoras primarias y cuya práctica de atención a la enfermedad es reconocida como cuidado.

En un trabajo previo argumenté como este cuidado a los enfermos crónicos realizado en el hogar debe ser entendido como un componente de la autoatención, las cuales deben ser diferenciadas de las prácticas de autoatención realizadas por el propio enfermo (ROBLES L. 2004). El cuidado es una práctica compleja y heterogénea, rasgos devenidos de sus fines: garantizar la sobrevivencia biológica y social del enfermo, y satisfacer las ne-

cesidades producidas por la enfermedad crónica; en este sentido, el cuidado responde a las necesidades “totales” del enfermo y no sólo a las producidas por la enfermedad. Para entender el cuidado, es necesario partir no de la enfermedad sino del padecimiento, por lo tanto el cuidado no sólo incluye prácticas curativas, de prevención o alivio sino también prácticas orientadas a lo que (MENÉNDEZ E. 2003) denomina el nivel amplio de la autoatención, y cuyas prácticas remiten a la reproducción biosocial. Bajo esta mirada más extensiva de la autoatención, aquí se conceptualiza al cuidado a los enfermos crónicos como una forma de autoatención ampliada y cuyo análisis no sólo incluiría las prácticas curativas, preventivas o de alivio de la enfermedad crónica, sino también y particularmente las prácticas vinculadas con la biografía del enfermo y su entorno social más cercano, el hogar.

### *El lugar del estudio*

Oblatos es un barrio del sector popular urbano en Guadalajara, México, cuyos habitantes son identificados como pobres urbanos. A diferencia de los asentamientos de la periferia de la ciudad, Oblatos se ubica cerca de su zona centro y es un lugar residencial fundado hace más de medio siglo, por lo cual hoy cuenta con todos los servicios urbanos. Los habitantes originales de este barrio eran migrantes rurales e inicialmente fueron obreros u empleados, pero con la crisis económica de México en 1982 pasaron al sector informal de la economía. Al momento del trabajo de campo, la mayoría de los trabajadores eran empleados, obreros o trabajadores del sector informal, experimentando una alta inestabilidad laboral y con pocas o nulas prestaciones laborales.

Las familias de los enfermos participantes de este estudio se caracterizaban por tener a la mitad de sus integrantes trabajadores en el sector informal, principalmente los jefes de familia, y de los hijos un tercio eran empleados u obreros. Debido a los bajos ingresos y la inestabilidad laboral era necesario incorporar un número importante de integrantes de la unidad doméstica como trabajadores, 7.2 integrantes en promedio tenían las unidades domésticas de los enfermos, de los cuales 4.3 eran trabajadores. Estas condiciones precarias del empleo se reflejaban también en el acceso a los servicios de salud, 60% de los enfermos tenían acceso a los servicios médicos de la seguridad social, como beneficiarios, es decir, tenían derecho al servicio médico por ser padres del trabajador; el resto, acudían a los servicios públicos de la Secretaría de salud.

### *El estudio etnográfico*

En Oblatos realicé trabajo de campo de 1997 a 2001 con la finalidad de indagar el contenido y la organización del cuidado a enfermos crónicos, particularmente con diabetes. La identificación de las cuidadoras como de los enfermos se hizo a través de un estudio de tamizaje en el lugar de estudio preguntando casa por casa si vivía alguien con diabetes, de ser así, se aplicó un cuestionario de cinco preguntas sobre los rasgos de la enfermedad y atención. A partir de este listado, a los enfermos se les agrupó por severidad de la enfermedad y edad, y se eligieron a 90 enfermos de los cuales se entrevistaron a 60 enfermos y sus cuidadores en una primera fase; posteriormente se profundizó en las entrevistas con 27 enfermos adultos y ancianos y 19 cuidadoras, lo cual fue acompañado de observación participante durante todo este tiempo. Además se realizaron entrevistas semi-estructuradas a otros familiares quienes participaban directamente en el cuidado o brindaban apoyo a los enfermos y a sus cuidadoras. Los enfermos eran 12 mujeres y 15 hombres, quienes padecían diabetes, pero también otras enfermedades crónicas como hipertensión, artritis, accidente vascular cerebral, y enfermedades cardíacas. Las mujeres cuidadoras eran adultas y ancianas, de las cuales nueve eran las esposas, siete las hijas y tres eran: una madre, una sobrina y una nieta de los enfermos.

Doce de estas cuidadoras también eran enfermas crónicas. Todas ellas eran cuidadoras primarias, es decir, quienes tenían la responsabilidad del cuidado del enfermo y realizaban la mayoría de las acciones de cuidado.

El análisis para las acciones de cuidado fue desarrollado a partir de la propuesta analítica de (CORBIN J. - STRAUSS A. 1992) quienes para explicar la experiencia del padecimiento y en particular el manejo del padecimiento, proponen tres tipos de trabajo que realiza el enfermo: trabajo del padecimiento, trabajo de la vida diaria y trabajo biográfico. La idea fue retomar las tres líneas para identificar y analizar las diferentes acciones de cuidado, pero ordenándolos a partir de los fines del cuidado planteados por (KITZAY E. 1999): ayudar a satisfacer las necesidades del otro, proporcionar los recursos suficientes para que sobreviva y garantizar su bienestar. Así, se construyeron tres líneas de cuidado: de la enfermedad, del cuidado del hogar y del cuidado biográfico; como una forma de dar cuenta de cómo las acciones de cuidado realizadas por la familia se ubican en la denominada autoatención amplia.

*Las acciones del cuidado en la línea de la enfermedad*

El cuidado en torno a la enfermedad tenía tres fines: a) realizar acciones de prevención y resolución tanto de las molestias como de las crisis de la enfermedad; b) monitorear el estado de salud del enfermo así como el tipo, eficacia y calidad de los servicios médicos de atención a la enfermedad; c) manejar los regímenes terapéuticos de acuerdo a las necesidades del enfermo; d) proporcionar los recursos terapéuticos necesarios para la atención de la enfermedad. Las acciones para lograr estos fines, en el caso de Oblatos, se agrupaban en cuatro áreas: el establecimiento de un diagnóstico; el alivio de las molestias y la crisis; el manejo de los regímenes terapéuticos y; el proporcionar los recursos terapéuticos.

Las acciones para establecer un diagnóstico definían lo que le sucedía al enfermo en términos de empeoramiento, recuperación, control, crisis o agonía tanto respecto a sus causas como para orientar las acciones de otras áreas del cuidado en cualquiera de las tres líneas en cuanto qué hacer, cuando, cómo, dónde y por quién. Para realizar estas acciones de diagnóstico, las cuidadoras partían de los saberes acumulados durante su experiencia que les permitían identificar los signos de “alarma” cuando “algo anda mal”. Lupe llevaba casi 10 años cuidando a su madre Hermila quien padecía una parálisis de medio cuerpo a causa de un accidente vascular cerebral, además de padecer de diabetes durante 15 años. El año previo a la muerte de su madre, fue hospitalizada en seis ocasiones. Los años de experiencia como cuidadora le permitieron a Lupe identificar los “signos de alarma” de una crisis en todas las ocasiones en que fue hospitalizada. Una noche, al despedirse de su madre, se percató de que “algo andaba mal” con sólo oírla hablar «le dije: “mamá ya me voy” y me dice: “ándale pues” y le digo: «¡Ay! cómo está de mala, iré como está, ahogándose, ahogándose de la asfixia...» por lo que decidió llevarla al servicio de urgencias. Aparentemente era una conversación normal, pero la forma y el tono de la voz de Hermila fueron percibidos como una señal de que “algo andaba mal”. Sin los saberes acumulados sobre el comportamiento de la enfermedad en su madre, esta crisis hubiera pasado desapercibida cuando comenzaba a manifestarse.

Otro rasgo de estas acciones de diagnóstico era la ausencia del uso de tecnología para el diagnóstico o el monitoreo de las condiciones del enfermo. Ninguno de los enfermos ni las cuidadoras utilizaban el glucómetro para el monitoreo de los niveles de azúcar con el fin de identificar algún descontrol de la enfermedad, ni de otra tecnología como sería los aparatos para medir presión arterial. En su lugar, las cuidadoras se valían de la

percepción con los sentidos, es decir, utilizaban el tacto, el olfato, el gusto, el oído para identificar signos de cambios en el cuerpo biológico del enfermo. Por ejemplo, Esther sabía cuando su esposo Cornelio sufría de un descontrol en sus niveles de azúcar al percibir el olor dulzón de la orina de su esposo.

La segunda área, la del alivio de las molestias, su fin era resolver o disminuir los malestares originados por la enfermedad o como consecuencia de los regímenes prescritos como son los efectos secundarios de los medicamentos; asimismo, se busca evitar la aparición o el agravamiento de situaciones que originan una crisis de la enfermedad. Un rasgo de estas acciones observadas en Oblatos fue la ausencia del uso de medicamentos como una vía para aliviar o disminuir las molestias, en vez de ello utilizaba infusiones, pomadas o ungüentos como recursos terapéuticos para aliviar los diversos malestares padecidos por los enfermos. Así, María optaba por darle un masaje con aceite de roble a su esposo Juan cuando sufría de dolores en sus piernas y Nicolasa le preparaba a su esposo una infusión con ramas de mezquite para aliviar las molestias de la boca seca y la sed, molestias típicas de cuando el azúcar está alta.

El cuidado en el área del manejo de los regímenes terapéuticos, la tercera área, incluía los de la diabetes y sus otras enfermedades, cuyas acciones se basaban en una articulación de los tratamientos prescritos por terapeutas de cualquiera de los modelos médicos. Como no se trataba de una prescripción sino de varias, el cuidado se orientaba a que el enfermo “cumpliera” uno, parte o todos los regímenes prescritos; modificara una, algunas o todas las indicaciones prescritas de acuerdo al estado de mejoría o empeoramiento del enfermo y el grado de eficacia de la indicación terapéutica; que combinara o no las prescripciones provenientes de varios terapeutas o varios sistemas médicos. Este manejo de los regímenes terapéuticos en el caso de Oblatos se orientaba más a una autorregulación de medicamentos como los define (CONRAD P. 1985), pero con la particularidad de estar bajo el control de las cuidadoras, quienes de acuerdo a las condiciones de los enfermos definían qué proporcionar y las dosificaciones de las medidas terapéuticas tanto de medicamentos como de otro tipo, particularmente en fases avanzadas de la trayectoria del padecimiento.

Por una parte, la modificación y ajuste de las dosificaciones de los medicamentos era una práctica común de las cuidadoras, particularmente de las esposas, quienes las variaban de acuerdo a las condiciones del enfermo. Esto acontecía cuando el deterioro del enfermo era evidente y había más efectos secundarios que beneficios. Así, Nicolasa cuando su esposo empeoraba de su condición general optaba por disminuir las dosis de los medica-

mentos, ya que rutinariamente debía tomar 14 pastillas al día, por eso le decía «mira bájale, toma menos pastillas ya que es mucha dosis, es mejor que tomes menos...». Incluso cambiaban de medicamento cuando valoraban que el prescrito por el médico no funcionaba, como el caso de Esther quien cuidaba a su esposo y frecuentemente substituía la prescripción del médico consistente en un solo hipoglucemiante, por un medicamento que combinaba dos tipos de hipoglucemiantes cuando los niveles de azúcar de su esposo no disminuían de 300, una cifra alta en comparación a los 120 esperada en alguien controlado.

Otra práctica de cuidado era la combinación de prescripciones de la medicina tradicional con la biomedicina particularmente para controlar la diabetes y curar las complicaciones de la diabetes. Varias de las cuidadoras convencían a sus esposos enfermos de no sólo tomar los medicamentos para la diabetes sino acompañarlo de la ingestión de té o preparados de nopal con sábila (*aloe vera*) para controlar el azúcar en sangre.

Pero también las cuidadoras articulaban prescripciones de la biomedicina con la medicina naturista como Refugio quien cuidaba a Moisés su esposo, quien padecía de una neuropatía severa en uno de sus pies. A él, en más de una ocasión, los médicos prescribieron la amputación de su pie, pero nunca se la practicaron. Su esposa Refugio optó por hacer las curaciones tal como prescribía el médico con el uso de medicamentos pero también añadió a la curación la aplicación de miel de abeja. De todas las ocasiones que tuvo conocimiento, Refugio curó la úlcera motivo por el cual querían amputarle el pie.

Finalmente, las cuidadoras optaron por recurrir a “remedios caseros”, es decir, a prácticas curativas de índole doméstico para una serie de molestias vinculadas o no con la diabetes y que remitían más a condiciones de deterioro de los enfermos como mezclar vaselina con crema para aliviar la resequedad de la piel, proporcionar atole de maíz para aliviar malestares estomacales, o infusiones para tranquilizar el ánimo del enfermo.

El proporcionar los recursos terapéuticos era la cuarta área de cuidados en la línea de la enfermedad, cuyo fin era brindar al enfermo todas las posibilidades de atención que estuvieran al alcance y disponibles en su contexto social y cultural, no importando el modelo médico del que proviniera; así como organizar las opciones de atención de acuerdo a las necesidades del enfermo, garantizar su acceso a lo largo del tiempo y; valorar la calidad y la eficacia de la atención brindada al enfermo.

Las cuidadoras eran incansables buscadoras de opciones para mejorar las condiciones de vida de los enfermos. Todo el tiempo estaban alertas a

cualquier sugerencia o posibilidad de atención sin importar si era de la biomedicina o la medicina naturista o la herbolaria, o la medicina doméstica. Cualquier posibilidad era valorada como una potencial alternativa para el cuidado en términos de brindar mejores condiciones de vida al enfermo.

Nicolasa ejemplifica la búsqueda de opciones. Esta es sólo parte de las acciones realizadas durante la fase de deterioro en la trayectoria del padecimiento<sup>(1)</sup> de Juan, su esposo, quien además de tener acceso a los servicios médicos de la seguridad social, ella compró todos los remedios y tés que le recomendaron para la diabetes; lo llevó con cuanto terapeuta tradicional le recomendaron ya sea yerberos, sobadores, homeópatas, así como con médicos alópatas, tanto generales como especialistas; fue en tres ocasiones a conseguir el “Agua milagrosa de Tlacote”<sup>(2)</sup> en otra región del país, lo cual implicó viajar y esperar turno hasta por tres días. Días y noches que las pasó a la intemperie para no perder su sitio en una fila de varios cientos de personas. Este conjunto de acciones de búsqueda incluían tanto sistemas médicos del modelo médico alternativo, como los sistemas médicos públicos y privados de la biomedicina. Nicolasa estaba convencida, «yo le digo: “vamos”, pues yo todo lo que me dicen, le digo: “vamos viejito, vamos, si unas cosas no te hacen provecho, pues otras [sí]”...».

Esfuerzos semejantes registré con cada una de las cuidadoras. Sin embargo estos esfuerzos estaban constreñidos por sus particulares condiciones y niveles de sobrevivencia en una situación de pobreza urbana. En este sentido, la organización de las diversas opciones de atención fue priorizadas en función de dos criterios: las necesidades del enfermo pero también las posibilidades de acceso a las mismas.

Eran las condiciones de la unidad doméstica y de la familia extensa las que definían las posibilidades reales de acceder a ciertas opciones, esto implicaba una combinación entre recursos económicos y necesidades del enfermo originando que por ejemplo la medicina privada fuera utilizada únicamente en presencia de crisis que ponían en riesgo la vida del enfermo o podían conducirlo a niveles severos de deterioro biológico. En circunstancias de relativa estabilidad en las condiciones del enfermo, se optaba por una articulación entre la medicina pública y el uso de opciones terapéuticas del modelo médico alternativo. Esto acontecía por ejemplo con Moisés, cuando sufría de una crisis provocada por la úlcera en su pie se acudía prioritariamente a la medicina privada, cuando se resolvía el problema, retornaban a los servicios públicos del Instituto mexicano del seguro social (IMSS) y a las infusiones o remedios caseros para el control de la diabetes. Pero incluso en situaciones de crisis se combinaba la medicina privada con

la pública. Manuel sufrió de una embolia y fue hospitalizado en un servicio médico privado; pero la estancia se acortó a unos cuantos días ya que fue trasladado al Centro médico nacional de occidente del IMSS para recibir el resto de su tratamiento consistente en una neurocirugía de cabeza, cuyo costo no era posible ser sufragado por su familia.

Finalmente, la valoración de la calidad de la atención médica recibida de los diversos terapeutas era una acción permanente no únicamente para demandar una mejor atención sino también si continuaban o no acudiendo con dicho terapeuta. Esther en una ocasión reclamó directamente al médico de la seguridad social su falta de eficacia en resolver el problema a su esposo después de un tiempo de no ver resultados, ella contaba que «... y otra vez análisis, y más medicina y más medicina, entonces hasta que le dije: “mi señor [mi esposo] está peor y peor y usted no hace nada por atenderlo, dígame si no lo va atender para llevarlo a otro lado, porque él se está acabando y ninguna lucha le hacen ustedes”, entonces ya le dijo él lo que sentía y le hicieron radiografías...».

Esta valoración también era para con los terapeutas tradicionales, la misma Esther platicaba la mala experiencia con un yerbero que una conocida le recomendó porque estaba controlando a su hijo también con diabetes. Ella platicaba que «pues ya le dije yo a él: “¿Cómo ves, vamos?”, “pues vamos”, y ahí vamos pues, ipues cual! puras mentiras, fueron puras mentiras del imentado yerbero!» esto debido a que el resultado fue el adverso, le subió el azúcar en vez de controlársela. Nunca más regresaron con él.

Lo que muestra las acciones anteriores es una articulación en términos de complementariedad de los diversos sistemas médicos provenientes tanto del modelo médico hegemónico como alternativo, pero también una articulación construida a partir de considerar las necesidades del enfermo pero definidas las posibilidades y los límites de vivir en condiciones de pobreza.

### *Las acciones de cuidado en la línea del hogar*

Eduardo Menéndez refiere a las acciones de alimentación, de limpieza e higiene como parte de la autoatención (MENÉNDEZ E.1990). Ello significa remitir esta autoatención a una práctica social que forma parte de la reproducción social de los individuos particulares desarrollada en el hogar. Todos necesitamos de la alimentación, la limpieza e higiene para reproducirnos como individuos, pero no todos lo hacemos igual, estando enfermos

requerimos de otro tipo de alimentación y las rutinas y formas de higiene también varían; pero además, otras acciones desarrolladas a nivel del hogar deben orientarse a satisfacer las necesidades de un enfermo y no sólo de sus integrantes sanos. De ahí que la línea de cuidado en el hogar transforma y adapta las condiciones del hogar a las necesidades del enfermo y del propio cuidado, pero al mismo tiempo mantiene un ambiente propicio para la reproducción social del resto de integrantes sanos de la familia.

Los fines de esta línea de cuidado son: a) proporcionar los recursos materiales y simbólicos que garantizaran la reproducción social del enfermo; b) crear condiciones propicias para la continuidad de la vida cotidiana del enfermo y; c) integrar el cuidado al funcionamiento del hogar para permitir un orden doméstico al cuidado y al hogar (ROBLES L. 2004).

Un rasgo relevante en los hogares de Oblatos para el otorgamiento del cuidado fue no crear nuevas acciones sino transformar aquellas que ya formaban parte del funcionamiento de sus hogares. Es decir, continuó igual el cómo hacer las actividades, lo que cambió fue el sentido atribuido, ahora estaban orientadas a satisfacer las necesidades del enfermo y no sólo las del resto de los miembros del hogar. Las condiciones de pobreza no permitían la incorporación de nuevas acciones, como hubiera sido la remodelación del hogar de acuerdo a las necesidades del enfermo o la adquisición de aparatos y enseres domésticos destinados a su uso exclusivo, la opción era maximizar y diversificar las acciones ya existentes bajo los niveles de vida imperantes.

Un primer conjunto de acciones son las del apoyo económico, dicho apoyo está destinado a cubrir total o parcialmente los gastos generados por la enfermedad y su atención, la manutención del enfermo y los derivados de su reproducción social a nivel del hogar. Las fuentes para cada uno de estos gastos varían entre los hogares pero también a lo largo del tiempo.

Los gastos generados para la reproducción social a nivel individual del enfermo, como serían los relativos a vestido, alimentación, higiene eran asimilados a los gastos del hogar, es decir, no se generaba un gasto diferente, y además provenía de las aportaciones económicas realizadas por los trabajadores de la unidad doméstica para la reproducción social de ésta. Eran los gastos para la atención a la enfermedad los cuales poseían una dinámica diferente.

Por una parte, era un aporte económico y egreso surgido a partir de la aparición de la enfermedad crónica, es decir, no formaba parte de los egresos domésticos anteriores. Segundo, era un gasto que pasó a ser permanente y que se fue incrementando con el paso del tiempo al expandirse las

necesidades a satisfacer debido a la utilización de más de un servicio de atención médica pero también por la multiplicidad de regímenes terapéuticos prescritos. Tercero, incluía gastos de insumos no terapéuticos pero que adquirían un comportamiento similar a los medicamentos al no poder prescindir de ellos, es el caso del uso del pañal en las etapas finales de la trayectoria del padecimiento cuando los niveles de dependencia son severos. Cuarto, los aportes no provenían únicamente de los integrantes trabajadores de la unidad doméstica sino de la familia en su sentido más amplio y con variaciones a lo largo del tiempo. En un reporte previo describo las estrategias a nivel familiar para cubrir estos gastos de la atención a la enfermedad (ROBLES L. 2007).

Una segunda área de cuidado era el basado en el trabajo doméstico. Este cuidado implicaba la creación de un ambiente físico adecuado para el enfermo y cuyas prioridades eran el ambiente de la vivienda, los enseres personales del enfermo y su alimentación. En ninguna de las unidades domésticas se preparaba un menú diferente para el enfermo, lo que hacían las cuidadoras era retirar del plato del enfermo aquellos alimentos “dañinos”, y agregar aquéllos para mejorar su condición. Margarita preparaba la comida para su madre, de 82 años y enferma de diabetes y Parkinson, la comida era la misma que para el resto de los integrantes de esa unidad doméstica, su esposo, un hijo varón y su hija, yerno y dos nietos pequeños. La única diferencia entre la sopa de arroz de su madre y el resto, era la adición de un huevo cocido que de acuerdo a Margarita era una fuente de calcio para los huesos de su madre.

Respecto al ambiente de la vivienda se transformaron ciertos espacios domésticos en espacios para el enfermo y para el cuidado. La creación de espacios para el cuidado y por ende para el enfermo fue a través de reorganizar los espacios domésticos en dos sentidos: uno, el cambio de funciones de los espacios; dos, la reubicación del mobiliario.

Los hogares en su conjunto mantuvieron su distribución espacial original tanto para las actividades diurnas como nocturnas. No se destinó ningún espacio de uso común para uso exclusivo del cuidado; fueron los espacios propios del enfermo, los utilizados con antelación a la enfermedad, los que se transformaron. El dormitorio del enfermo se convirtió en el “cuarto del enfermo”, ahí se efectuaba un gran número de acciones de cuidado: recibía sus medicamentos, conversaban, se tomaban las principales decisiones de su vida, se le daba ayuda espiritual. Además, se dio atención especial a su habitación. El quehacer doméstico adquirió mayor esmero en ese cuarto: el cambio de ropa de cama era más frecuente que en el

resto o se conservaba más rigurosamente el aseo y el orden doméstico en su interior.

El segundo cambio fue la re-ubicación del mobiliario doméstico que impedían el paso libre al enfermo, pero sin alterar la función doméstica del espacio. Margarita retiró de la entrada del cuarto de su madre, de la salita y del corredor que da a la calle, una televisión grande descompuesta y dos muebles de repisas, donde se exhibían los centenares de figuras de porcelana que su madre coleccionó a lo largo de su vida. La modificación dejó espacio libre para que pasara la silla de ruedas, pero no alteró su funcionalidad. Las modificaciones del mobiliario fueron más evidentes en las últimas fases de la trayectoria del padecimiento, antes de esta no se observaron cambios en las viviendas. Fue durante la fase oscilatoria cuando comenzaron los movimientos de muebles y en la fase de deterioro y agonía se hicieron más visibles.

David permaneció en la fase estable de su trayectoria durante el trabajo de campo, en su casa no hubo cambios en el mobiliario a causa del cuidado. En la de Moisés, en cambio, cuando su úlcera aparecía y debía permanecer en cama y usar una silla de ruedas, la casa sufría cambios radicales. Se retiraban muebles, se colocaban rampas en los desniveles, el televisor se pasaba a su recámara, se ponía un sillón para las visitas y los muebles de la recámara albergaban innumerables medicamentos y material de curación. Cuando Moisés se recuperaba, casi todo desaparecía. En las casas de los enfermos en fase de deterioro y en agonía, los cambios eran radicales y en sus recámaras se concentraba tal cantidad de enseres personales, medicamentos, insumos de curación, pañales, ropa de abrigo, que parecía que se desbordarían de la habitación en cualquier momento.

Estas dos transformaciones del espacio fueron los únicos cambios experimentados en los hogares. Pero en condiciones de pobreza, algunos de los hogares no sufren de ninguna transformación. En el hogar de Eloísa ni alteraciones en el mobiliario ni creación de un “cuarto del enfermo” se dieron a pesar de la necesidad de una re-organización importante. Ella continuaba durmiendo en la planta alta de su casa, a pesar de que su propio esposo Pascual reconocía que ya estaba “muy mala” para andar yendo de arriba para abajo. Pero no pensaban en que ella se cambiara a la planta baja. Esta inmutabilidad podría explicarse a partir de dos situaciones. Una, tal vez sea una estrategia de protección o conservación de la identidad del enfermo, es decir, evitar grandes transformaciones en el hogar para no evidenciar sus incapacidades. La otra, que creo que es la más plausible, que bajo las condiciones económicas de estos hogares populares no exis-

tían posibilidades reales de invertir en la modificación del hogar para facilitar el cuidado, que era la situación del hogar de Eloísa.

El área de los cuidados personales comprendía las acciones tendientes a substituir las funciones y desempeños corporales del enfermo, los cuales estaban determinados por el grado de dependencia. Esta área de cuidado se caracterizaba por existir una gradación en la acción, es decir, se estructuraba un continuum que se recorría según el grado de dependencia alcanzado por el enfermo en cada fase de la trayectoria del padecimiento, o según la percepción que el cuidador tenía del deterioro del enfermo. Este continuum iba substituyendo paulatinamente las funciones corporales y sociales de un cuerpo enfermo. Lo que sucedía con la alimentación ilustra el asunto. A Hermila, después de la embolia, su hija Lupe le preparaba la dieta prescrita y le servía de comer en la mesa donde todos comían. Con paso lento, la misma Hermila iba hasta la cocina; después, Lupe le servía de comer donde estuviera sentada en su silla de ruedas, por ejemplo, frente al televisor. Más adelante, lo hizo en la cama. Pero al mismo tiempo fue preciso comenzar a ayudarle más, haciéndole papilla los alimentos y dándole de comer en la boca, después había que licuar los alimentos para pasarlos a través de una sonda que iba de la nariz al estómago y, finalmente, con una sonda conectada directamente al estómago a través del abdomen. En todos esos años, Lupe nunca dejó de hacer la misma acción: prepararle la comida y darle de comer a su madre, pero ésta cambió de intensidad en forma gradual.

En síntesis, esta segunda línea de cuidado integra alimentación, limpieza e higiene de la autoatención a nivel individual con actividades y funcionamiento doméstico a nivel del hogar. Una articulación de actividades provenientes del nivel de la reproducción social de los integrantes con las derivadas de las necesidades de un enfermo.

### *Las acciones en torno al trabajo biográfico del enfermo*

De acuerdo a (KLEINMAN A. 1980) cualquier sistema de atención tiene como tarea fundamental la curación de la enfermedad, pero también atender al padecimiento, en términos de contribuir a dar un significado personal y social a los problemas de la vida creados a partir del estatus de enfermo. Precisamente la finalidad de esta línea de cuidado biográfico es la de apoyar al enfermo a darle un significado a su identidad como enfermo pero integrando el padecimiento a su vida biográfica.

Un conjunto de acciones de cuidado estaban orientadas a apoyar la reconstrucción de la identidad del enfermo en términos de la percepción de sí mismos como alguien quien podía actuar como un ser autónomo que controla su vida y a su padecimiento. La intención era ayudar al enfermo a contextualizar la enfermedad crónica como un evento que, aunque presente e inevitable, podía ser manejado, y por ende conservar un estatus social como un ser autónomo.

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

«... pero seguramente me sentí muy macha y dije: “les voy a dar la sorpresa, me baño y nada más que me vistan”, pues que fue la sorpresa, ahí estoy grite y grite y llore y llore hasta que fueron a levantarme, ¡oiga! y también me fregué, me golpeé aquí y me volví a golpear el brazo... pero no podía caminar y luego caminaba y ¡Ay! ¡ay! ¡ay!, ... no podía ni toser, estornudar imenos! y yo lloraba “¡ay! cómo me duele” y mi hijo [Armando] me curaba “¿Hijo qué tengo?”, “nada, es el golpe, no tiene nada” y la que me curaba, [mi hija] Lupe también “no, no tiene nada”, “¿No tengo nada?”... [pero] un día fue a la casa [Mila] y le dije “¡Ay mi hija! cúrame tú”, dice: “¡ay qué golpe trae mamá!, trae un moretón”, le dije: “no que no traigo morete”, me dijo mi hijo: “nosotros no queríamos decirle, le veíamos pero decíamos que no sepa mi mamá que trae morete”, pero era un moretón [hematoma] de todo lo que era la pierna y parte de acá de la sentadera...»

No decirle a Hermila las consecuencias negativas de su esfuerzo para valerse por sí misma, fue una acción orientada a no desalentar sus intentos por re-construir su identidad en términos de que aún podía ser capaz de realizar algunas actividades cotidianas por sí misma.

Otra acción de esta área de cuidado era el proveerlos de ayuda espiritual como una estrategia para incorporar la enfermedad a sus vidas. Debido a que casi todos los enfermos eran católicos, era común encontrar que las cuidadoras gestionaran que les llevaran la comunión a sus casas o llevarlos a rezar la oración en comunidad o a la misa de enfermos, ocasiones donde se transmitía el mensaje de la enfermedad como parte y una etapa de cualquier historia biográfica, y no como un castigo divino.

Evitar el aislamiento social, era otra área de este cuidado, sus acciones estaban dirigidas a mantener los contactos sociales del enfermo los cuales no podía mantener vigentes por sí mismo a causa del padecimiento. En Oblatos esta tarea de cuidado se caracterizaba por gestionar dichos contactos a partir exclusivamente de la familia. Es decir, no se intentaba man-

tener los contactos con amistades o compañeros de trabajo. Así, una acción permanente de las cuidadoras era presionar, convencer o demandar la presencia de los hijos o los hermanos a lado del enfermo. Concepción cuidaba a su madre desde hacía diez años, siempre estaba al pendiente de que sus hermanos estuvieran presentes en la casa materna, como ella relataba

«...y le llamó a mi hermana, y ahora al otro, y al otro, aquí no dejan de reconocer [visitar] una vez por semana a la casa y por lo menos tres veces a la semana le llaman [por teléfono] a ella, y tengo un hermano en Estados Unidos y cada ocho días le llama [por teléfono], y ya por medio de mí todos los demás se dan cuenta de ella, y ni el hermano drogadicto deja de venir... como le dije el otro día: “ten mucho cuidado y trata de venir ahorita que mi mamá está aquí, porque el día que no esté no me vengas a llorar aquí”, [...] pero que les digo, les digo...»

Este tipo de gestiones y presiones permitían ofrecer al enfermo un contexto de mínimas relaciones sociales, restringidas a la familia, donde poder mantener relaciones sociales sin experimentar una expulsión total de la vida social.

El último grupo de acciones estaban orientadas a dar continuidad al curso de vida del enfermo mediante la substitución total o parcial de sus roles sociales, así como apoyarlo en sus esfuerzos por continuar cumpliéndolos.

El caso de Moisés lo ejemplifica. En una de las ocasiones en que éste tuvo que guardar cama durante varias semanas, debido a la úlcera en su pierna, su esposa Refugio y su hijo Ismael, cuidadora primaria y cuidador secundario, cubrieron, entre ambos, sus funciones sociales. Refugio substituyó completamente a Moisés en su función de proveedor económico. Ambos trabajaban en el mercado vendiendo ropa nueva, pero durante esos tres meses, Refugio atendió sola el puesto. Su hijo Ismael la llevaba por las mañanas, le instalaba el puesto y la dejaba, porque él tenía su propio puesto en otro tianguis. Por la tarde, iba a recogerla, dismantelaba el puesto y la llevaba a su casa. Una vez sanó, Moisés retornó a trabajar en el mercado.

Para las mujeres enfermas, se daba otra forma de substitución. Si bien sus hijas cuidadoras desempeñaban el rol de amas de casa, anteriormente patrimonio de sus madres, al mismo tiempo permitían que ellas continuaran dirigiendo su funcionamiento. Con esto, el rol se cumplía pero las enfermas no ejecutaban las tareas pero si percibían una continuidad en sus papeles al interior del hogar.

En resumen, esta línea de cuidado reúne una serie de acciones orientadas a resolver necesidades de tipo identitario, de significados y biográficos del enfermo.

### Conclusiones

De acuerdo a (DEAN K. 1986) la autoatención tiene varios componentes, uno de ellos es la familia; precisamente de este componente se trató de dar cuenta aquí. Lo anterior reviste importancia porque mucha de la producción respecto a este tema ha sido sobre la enfermedad infecciosa o con respecto a prácticas de salud materno-infantil, y por otra parte centrados en la perspectiva del enfermo.

El cuidado a los enfermos crónicos adultos y ancianos ha permanecido invisible de la discusión sobre la autoatención tanto teórica como empíricamente; por lo cual el presente análisis ofrece evidencias empíricas en la dirección propuesta por (MENÉNDEZ E.1990) en términos de que la autoatención a la enfermedad refiere teóricamente a las actividades de un grupo primario y no de una persona. Las tres líneas de cuidado desde la perspectiva de un integrante de la familia, las cuidadoras en este caso, reflejan las actividades de la familia en torno a la atención de la enfermedad. Aunado a esto, la presente descripción permite entender esta respuesta social ante la enfermedad desde sus prácticas, superando una de las críticas recurrentes a la investigación en esta área, más interesada en sus representaciones o interpretaciones.

### Notas

<sup>(1)</sup> Los enfermos experimentan una trayectoria del padecimiento dividida en fases. En la fase estable hay pocas molestias y síntomas con pérdidas mínimas en sus roles sociales; en la fase oscilatoria se caracteriza por episodios de ausencia de molestias o síntomas con episodios de crisis de la enfermedad, y con pérdidas paulatinas en sus roles sociales; en la fase de deterioro hay molestias y síntomas permanentemente acompañadas de crisis que aumentan en severidad, y con importantes pérdidas en sus roles sociales; en la fase de agonía hay un deterioro importante en las condiciones del enfermo y una pérdida total de cualquiera de sus roles sociales.

<sup>(2)</sup> Dicha "Agua de Tlacote" se obtenía de un pozo profundo en una zona árida y montañosa cerca de la Ciudad de México, a la cual se le atribuían propiedades milagrosas, particularmente la curación de enfermos.

### Bibliografía

BRUUN Henriette - ELVERDAM Beth (2006), *Los naturistas- Healers who integrate traditional and biomedical explanations in their treatment in the Bolivian health care system*, "Anthropology & Medicine", v. 13, n. 3, 2006, pp. 273-283.

CAMPOS ROBERTO - TORREZ Diana - ARGANIS Elia N. (2002), *Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México*, "Cuadernos de Saúde Pública", v. 18, n. 5, 2002, pp. 1271-1279.

- CONRAD Peter (1985), *The meaning of medications: another look at compliance*, "Social Science and Medicine", v. 20, n. 1, 1985, pp. 29-37.
- CORBIN Juliet - STRAUSS Anselm (1988), *Unending work and care. Managing chronic illness at home*, Ed. Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- DEAN Kathryn (1986), *Lay care in illness*, "Social Science and Medicine", v. 22, n. 2, 1986, pp. 275-284.
- KITTAY Eva (1999), *Love's labor. Essays on women, equality, and dependency*, Routledge, New York.
- KLEINMAN Arthur (1980), *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology medicine, and psychiatry*, University of California Press, Berkeley.
- LEE Ruth - RODIN Gary - DEVINS Gerald - WEISS Mitchell (2001), *Illness experience, meaning and help-seeking among Chinese immigrants in Canada with chronic fatigue and weakness*, "Anthropology & Medicine", v. 8, n. 1, 2001, pp. 89-107.
- MENÉNDEZ Eduardo (1990), *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Ciudad de México, Cuadernos de la Casa Chata, n. 179.
- MENÉNDEZ Eduardo (1993), *Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica*, pp. 130-162, en MERCADO FRANCISCO - ROBLES Leticia - DENMAN Catalina - ESCOBAR Agustín - INFANTE Claudia (editores.), *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*, Universidad de Guadalajara / Instituto Nacional de Salud Pública / Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social - El Colegio de Sonora, Guadalajara.
- MENÉNDEZ Eduardo (2003), *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*, "Ciencia & Saúde Coletiva", v. 8, n. 1, 2003, pp. 185-207.
- MERCADO FRANCISCO - J. (1996), *Entre el infierno y la gloria*, Universidad de Guadalajara, Guadalajara.
- MOSER Albine - VAN DER BRUGGEN Harry - WIDDERSHOVEN Guy - SPREEUWENBERG Cor (2008), *Self-management of type 2 diabetes mellitus: a qualitative investigation from the perspective of participants in a nurse-led, shared-care programme in the Netherlands*, "BMC Public Health", v. 8, n. 91, 2008, doi: 10.1186/1471-2458-8-91.
- NAPOLITANO Valentina - MORA Gerardo (2003), *Complementary medicine: Cosmopolitan and popular knowledge, and transcultural translations-Cases from urban Mexico*, "Theory. Culture & Society", v. 20, n. 4, 2003, pp. 79-95.
- NISULA Tapio (2006), *In the presence of biomedicine: Ayurveda, medical integration and health seeking in Mysore, South India*, "Anthropology & Medicine", v. 13, n. 3, 2006, pp. 207-224.
- ROBLES Leticia (2004), *El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención*, "Cuadernos de Saúde Pública", v. 20, n. 2, 2004, pp. 618-625.
- ROBLES Leticia (2007), *La pobreza urbana. ¿Cómo sobrevivir enfermo y pobre?*, pp. 67-100, en ARIAS Patricia - WOO Ofelia (editoras), *¿Campo o ciudad? Nuevos espacios y formas de vida*, Universidad de Guadalajara, Guadalajara.
- SEGALL Alexander (1990), *A community survey of self-medication activities*, "Medical Care", v. 28, 1990, pp. 301-310.
- STOLLER Eleanor - FORSTER Lorna - PORTUGAL Susan (1993), *Self-care responses to symptoms by older people*, "Social Science and Medicine", v. 31, n. 1, 1993, pp. 24-42.
- STRAUSS Anselm - CORBIN Juliet - FAGERHAUGH S. - GLASER B. - MAINES D. - SUCZEK B. - WIENER C. (1984), *Chronic illness and the quality of life*, Ed. The C.V. Mosby Company, St. Louis.
- TEZOQUIPA Isabel - ARENAS María - L. - VALDE ROSARIO (2001), *El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana*. "Revista Saúde Pública", 35 (5), 2001, pp. 443-450.
- WAYLAND Coral (2001), *Gendering local knowledge: Medicinal plants use and primary health care in the Amazon*, "Medical Anthropology Quarterly", v. 15, n. 2, 2001, pp. 171-182.

## Nota sobre la Autora

Leticia Robles Silva nació en Guadalajara, México el 16 de febrero de 1959. Actualmente es profesora-investigadora de la Universidad de Guadalajara, México y con el grado de doctora en ciencias sociales por parte de la Universidad de Guadalajara y el Centro de estudios superiores en antropología social-occidente. Su línea de investigación es familia y enfermedad crónica, particularmente interesada en el cuidado a enfermos crónicos adultos y ancianos desde una perspectiva antropológica y de género; su otra área de trabajo es la investigación cualitativa por lo cual es profesora de metodología en el doctorado de ciencias de la salud pública, de educación y de ciencias sociales. Ha publicado diversos artículos sobre el tema y sus dos últimos libros son Robles L. (2007), *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*, Editorial Universitas - Universidad de Guadalajara, y el segundo, Robles L. - Vázquez F. - Reyes L. - Orozco I. (2006), *Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico*, El Colegio de la Frontera Norte y Plaza Y Valdéz. De sus últimos artículos se encuentran: Robles L. (2009), *Investigado a la vejez: desafíos y alternativas durante el trabajo de campo* "Renglones", 61: 129-138; Robles L. (2008), *The caregiving trajectory among poor and chronically ill people* "Qualitative Health Research", 18, 3: 358-368; Robles L. - Vázquez-Garnica K. (2008), *El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar* "Texto & Contexto Enfermagem", 17, 2: 225-231.

## Resumen

### *La autoatención en la enfermedad crónica: tres líneas de cuidado*

El objetivo de este trabajo es describir la atención a la enfermedad crónica a partir de las prácticas de cuidado realizadas por las mujeres de la familia. Este cuidado a los enfermos crónicos se entiende como parte de la autoatención. Los datos provienen de un estudio etnográfico con enfermos con diabetes y sus cuidadoras de sectores pobres urbanos en Guadalajara, México. Las prácticas de cuidado se dividen en tres líneas. La línea de cuidado de la enfermedad cuya finalidad es resolver las molestias del padecimiento, proporcionar los recursos terapéuticos y apoyar el manejo de los regímenes terapéuticos; la línea de cuidado en el hogar incluye acciones dirigidas a resolver las necesidades de la alimentación, el aseo del enfermo, así como a proporcionar un entorno favorable al mismo enfermo dentro del hogar; finalmente, la línea de cuidado biográfico comprende acciones de apoyo para la construcción de una identidad como enfermo y de ayudarlo para enfrentar las limitaciones impuestas por el padecimiento.

## Riassunto

### *La gestione domestica della salute in caso di malattia cronica: tre linee di cura*

L'obiettivo di questo lavoro è descrivere la gestione domestica della malattia cronica a partire dalle pratiche di cura messe in opera dalle donne della famiglia. La cura per malati cronici si intende come parte della autoattenzione, ovvero della gestione domestica della salute. I dati presentati sono il risultato di uno studio etnografico condotto con persone sofferenti di diabete e con i loro terapeuti, provenienti dai settori urbani più poveri di Guadalajara, in Messico. Le pratiche di cura si articolano in tre linee. La linea della cura il cui fine è quello di risolvere i disagi della sofferenza, di fornire le risorse terapeutiche e favorire il mantenimento dei regimi terapeutici; la linea di cura domestica, che include azioni volte a risolvere la necessità di alimentazione e l'igiene del paziente, nonché a fornire un ambiente favorevole allo stesso paziente nella casa; infine la linea delle cure biografiche, che comprende azioni in grado di consentire la costruzione dell'identità del paziente, per aiutarlo a fronteggiare i limiti imposti dalla sofferenza.

## Resumé

### *La gestion domestique des maladie chroniques: trois directions de cure*

L'objectif de ce travail est de décrire l'attention à la maladie chronique à partir des pratiques de soins effectuées par les femmes de la famille. Ces soins aux patients chroniques sont compris comme une partie de l'autoatención. Les données proviennent d'une étude ethnographique avec des patients avec diabète et leurs cuidadoras de secteurs pauvres urbains à Guadalajara, le Mexique. Les pratiques de soins se divisent trois lignes. La ligne de soins de la maladie dont le but est de résoudre les ennuis de l'épreuve, de fournir les ressources thérapeutiques et soutenir le maniement des régimes thérapeutiques; la ligne de soins dans la maison inclut des actions visant à résoudre les nécessités de l'alimentation, l'hygiène du patient, ainsi qu'à fournir un environnement favorable au même patient dans la maison; finalement, la ligne de soins biographiques comprend des actions d'appui pour la construction d'une identité comme patient et de l'aider pour faire face aux limitations imposées par l'épreuve.

## Abstract

### *Self-care in chronic illness: three lines of care*

The aim of this paper is to describe health care activities done at home by women regarding chronically ill people. Such health care activities are conceived as part of caregiving; the latter is understood as self-care done within family. An ethnographic

study was carried out in a poor setting in Guadalajara, México. People with diabetes and their women caregivers participated in the study. The caregiving practices found were divided in three lines of work. The line of illness care includes health activities to eliminate the discomfort, to gather therapeutic resources and to support the illness management. The line of home care includes activities aimed to solve feeding needs, cleaning the sick and to build a comfortable space into the home for the ill. The line of biographic care includes supportive care to the ill person to construct an identity and to cope the illness.