



13. Vivir en la pena muda. El acompañamiento asistido de un grupo de cuidadores familiares por la diabetes mellitus

Pedro Yañez Moreno

INTRODUCCIÓN

Esta investigación retoma algunos planteamientos derivados de la reproducción social desde la antropología médica para dar seguimiento al estado de salud en que se encuentran un grupo de cuidadoras y cuidadores en la Zona Metropolitana de Guadalajara, Jalisco, entre 2012 y 2016, por la situación de acompañamiento ante la discapacidad severa de su familiar, quien sufre una serie de complicaciones producto de la diabetes mellitus tipo 2 y que derivan en falla renal, ceguera, amputación de extremidades y muerte prematura.

Así, siguiendo el incremento de padecimientos relacionados con la diabetes mellitus que generan discapacidad y muerte, es como en 2016 México activó la alarma epidemiológica EE-4-16, por la gran cantidad de mortalidad a causa de la diabetes mellitus. Para el 2017, se contabilizaron 105 mil muertes, por tanto, hoy día ocupa la principal causa de defunciones, sin soslayar que es la tercera causa de años de vida pérdida por muerte prematura, en asociación a los años de vida ajustados por discapacidad.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2024), la diabetes mellitus ocupa el segundo lugar entre las principales causas de

muerte (el primer lugar son las muertes asociadas a las enfermedades del corazón), lo cual evidencia que la enfermedad es un problema de salud pública por el desigual acceso de la atención médica y los tratamientos que detentan la calidad de vida de las personas, sobre todo por el gasto para contar con los servicios de salud (Campos, 2023). Por si fuera poco, la Secretaría de Salud (2018) ratifica la declaratoria de emergencia epidemiológica EE-5-2018, con la finalidad de fortalecer las acciones encaminadas a la prevención y el control del sobrepeso, obesidad y diabetes.

La situación del país es alarmante, debido a que se suman los emigrantes retornados, quienes regresan a sus comunidades con algún grado de discapacidad, resultado del modo de vida llevado en su lugar de trabajo. Entendiendo con ello, por ejemplo, que mientras Estados Unidos se comporta como un país productor, México se define como reproductor, por tanto, la atención a la salud se satura por la solicitud de los servicios sanitarios requeridos por las mujeres y hombres con complicaciones derivadas de la diabetes.

Por esta razón, el tema de los cuidados cobra relevancia, por el incremento en México, pero además por el envejecimiento demográfico y la acelerada transición sanitaria. En este sentido, debe entenderse que el envejecimiento involucra un cambio en la estructura por edad y, generalmente, se expresa en un aumento de las personas en edad avanzada (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2014). La transición sanitaria, en cambio, designa la salud como el desarrollo biopsicosocial y el bienestar donde la dimensión gradual del estado de salud oscila entre la salud positiva y el irreversible estado de la muerte. En la transición sanitaria existen múltiples estados de salud que incluyen la enfermedad no complicada y las discapacidades temporales o permanentes (Gómez, 2001).

Esto se menciona porque, en México, la Dirección General de Epidemiología (Secretaría de Salud, 2017) reporta que más del 86% de la población diagnosticada con diabetes cuenta con antecedentes familiares; de ellos, el grupo etario de mayor frecuencia que padece diabetes es de 55 a 59 años, donde las mujeres son quienes más sufren la condición; además, el 43% nunca ha revisado sus pies; otro porcentaje igual cuenta con algún tipo de discapacidad, por ello, al momento de solicitar atención hospitalaria los diagnósticos de ingreso reportan la necrobiosis como principal causa de atención.

Un aspecto de interés sobre esta situación de cambio en la salud manifiesta la realidad de la enfermedad como un fenómeno sociocultural total, el cual requiere conocerse desde un ámbito individual, pero también saber si

es o no, hasta cierto punto, limitada por el contexto en que se vive (Salcedo y García de Alba, 2014). Las personas cuidadoras, en este sentido, cobran distinción cuando la determinación funcional de habilidades y actividades de otras personas interrumpe el cumplimiento de los roles sociales esperados, por tanto, actúan en diferentes grados de complejidad para satisfacer las necesidades de otros.

Según datos del INEGI (2017), en 2016, 286 mil personas se encontraban a cargo del cuidado de personas dependientes. De cada 100 personas, 97 son mujeres cuidadoras. De esas 100 personas, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en viviendas particulares. La edad promedio de los cuidadores es de 38 años, cuentan con el nivel básico de educación y trabajan alrededor de 40 horas a la semana. En teoría, los cuidadores reciben 25 pesos por la retribución de su trabajo en horas. Ahora bien, en México, para ese año fueron registradas 23 millones de personas que presentaban algún grado de dependencia, por lo que, según especialistas en el tema de los cuidados, cuando el cuidado resulta ser complejo y en grados de complicación de la enfermedad, se necesitan de dos a tres cuidadores por persona dependiente (INEGI, 2017).

Sobre este asunto, algunos estudios han sido claros cuando señalan que una persona amputada tiene una alta probabilidad de morir al año siguiente por la amputación, mientras tanto, para quien sobrevive, son críticos los siguientes cinco años. Se habla de que la vida quienes padecen diabetes se reduce hasta 11 años (Pérez, 2011), sin dejar de mencionar la diabetes gestacional o la discapacidad asociada por las complicaciones derivadas. No obstante, hasta el momento no se ha encontrado información alguna que relacione el padecimiento de los cuidadores; es decir, no se habla del cuidador familiar hacia ese tránsito, mucho menos se conoce la probabilidad de muerte subjetiva del cuidador. Ante esta preocupación, se debe considerar que la muerte no está acechando a corto plazo (Berzosa, 2018; Escalante *et al.*, 2003; Seguí *et al.*, 2019).

Por primera vez, y desde el punto de vista de la evolución humana, la esperanza de vida, la cual en términos generacionales determinaba que las futuras generaciones vivirían más, puede apuntar a la probabilidad de que se viva menos ante esta amenaza latente. Por un lado, la diabetes tipo 2 va en aumento en niños y adolescentes, por otro lado, las personas cuidadoras paulatinamente pierden inexorablemente capacidades psíquicas; esto, sin dudas, vulnera su salud y las incorpora rápidamente a las filas de enfermos quienes necesitan atención sanitaria urgente, y en último término les llega la muerte prematura.

Para el caso de los cuidadores, se ha podido dar continuidad a lo que les sucede en términos de detección y manejo del colapso, en lo denominado “paciente invisible”; por ello, se considera que dentro de las distintas esferas de la vida –biológica, psicológica, social y financiera– sufren día a día de ansiedad, depresión, privación del sueño, pérdida de peso, aislamiento social y diversas enfermedades que no son atendidas y, por tanto, permanecen en silencio y a la sombra de aquel a quien cuidan, según lo refiere el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), a través de la Dirección de Prestaciones Médicas de la Unidad de Atención Médica, y desde la Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad y la Coordinación Técnica de Excelencia Clínica (Medina-Chávez, 2015).

Ante este embate, las familias mexicanas que acompañan la adversidad durante la enfermedad han reconocido cada vez más que las mujeres son las guardianas de la salud, y es principalmente la mamá, la hija o la hermana quien enfrenta las penas generadas por la asistencia cuando no se sabe hacerlo. Se evidencia así su capacidad para cuidar por periodos y de una manera bastante escondida. Mientras que, en el caso de los hombres, está más presente el caso de calamidades, de desastres, cuando hay una intervención específica y de emergencia, pero de corta duración (Marinelli, 2014).

En términos de sufrimiento, en el cuidador o cuidadora existe un desgaste emocional y se pierde la eficacia o calidad de los cuidados brindados cuando no se sabe hacerlo, lo cual merma progresivamente la salud emocional, y cuando esta persiste, el deterioro físico provoca enfermedad en las personas cuidadoras y riesgo de muerte prematura, por la falta de sentido de la vida después de los cuidados hechos a un familiar (Yañez Moreno, 2016). Es importante por ello identificar y tener en cuenta no solo la experiencia de sufrimiento de cada persona, sino la forma como lo expresa en la esfera física, personal y relacional (Krikorian *et al.*, 2010). Cuidar es un arte que se aprende y su utilidad supone enfrentar cada día situaciones difíciles y complejas (Cornago, 2014).

La práctica del cuidado en este sentido es una tarea interactiva entre el saber cuidar y las normas y actitudes requeridas para influir positivamente o no en la atención del proceso salud-enfermedad-atención-muerte, prevención, sufrimiento y duelo de una persona.

En esencia, el cuidado es una manifestación encaminada a la acción de cura y tratamiento en función de la enfermedad. Cuando la persona que asiste no tiene el conocimiento suficiente para realizarlo, los acontecimientos y

procesos empíricos del cuidado pueden resultar en quiebres de la propia vida, debido a que atentan contra el propio bienestar de quien pretende brindarlo. No obstante, un enfermo crónico-degenerativo comprendido desde la adaptación hacia la evolución de su enfermedad desgasta a la familia continuamente, no solo físicamente, sino de forma emocional, económica y hasta espiritual.

Ante la necesidad de los actos resolutivos que requiere México, el riesgo de padecer diabetes mellitus debe ser explicado en términos de su naturaleza biológica, clínica y genética, por su condición donde el organismo pierde la capacidad de absorber en los tejidos la glucosa, y tiende a elevarse en la sangre e incluso, puede ser producto de factores hereditarios, pero también por la influencia de la cultura en la manifestación de los fenómenos asociados a la vida cotidiana y causas socioculturales, de comportamiento y el entorno.

En este sentido, el estudio logró hallar una notoria continuidad de las realidades de tensión que enfrentan mujeres y hombres cuando atienden a su familiar, quien a causa de las complicaciones de la diabetes pierde autonomía, por lo cual requiere de atención y soporte hasta el final de la vida. De este modo, cuando el familiar muere la persona cuidadora se encuentra en riesgo de sufrir una serie de problemas emocionales que tienden a invisibilizarse y vivirse en soledad, amenazando su vida al poder compartir el mismo destino (muerte prematura), debido a un posible cambio de personalidad o la pérdida de ilusión por la vida.

Por lo anterior, se caracterizó la trayectoria del sufrimiento en cuidadores y cuidadoras de familiares hombres y mujeres con diabetes mellitus tipo 2 y amputación no traumática por complicaciones de pie diabético, en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México. Para el caso, se abre un espacio de análisis que da continuidad a las prácticas de investigación y herramientas con miras a favorecer la producción y reproducción del saber a largo plazo y atiendan las prioridades del país.

El estudio identifica el proceso salud-enfermedad-atención, a partir de las funciones de comportamiento de un grupo de cuidadoras y cuidadores familiares, quienes –al resignificar sus recuerdos del vínculo afectivo y sentir– hacen por amor o por obligación cuidados que terminan por escindir sus emociones. Se trata de una realidad latente donde las estrategias de la vida no deben pasar desapercibidas, por tanto, es oportuno acercarnos a estos fenómenos con elementos de importancia teórica y metodología más actualizada que representan formalmente características propias de un tipo ideal modelado culturalmente.

Los hallazgos generados contribuyen a asegurar la producción y reproducción biológica y sociocultural de los grupos y microgrupos al focalizar los escenarios de riesgo, reconociéndose en ellos el cuidado de los familiares convalecientes desde el hogar.

ACERCAMIENTO A LA REALIDAD

El estudio sigue las respuestas al estado de emergencia en que se encuentra México, para ello, se aplica un enfoque desde la antropología médica mexicana, la cual abunda en las consecuencias de los problemas nacionales y se ubica en la intersección de los estudios culturales, sociales y biológicos por contener una perspectiva de participación respecto a un fenómeno catastrófico.

Esto hace emerger el análisis del proceso salud-enfermedad-atención de modo específico con base en la trayectoria del sufrimiento y el enfoque relacional, ya que se manifiesta dentro de las relaciones sociales y al momento de atender la salud, pero también de enfermar y morir, o por las formas de satisfacer o no las necesidades de acompañamiento asistido, dentro de un grupo particular de actores significativos en contexto natural (Menéndez, 1990), los cuales se definen aquí como cuidadores que asisten de manera ininterrumpida, en domicilio, a su familiar por amputación.

La trayectoria de los cuidados, asociada con el proceso social del sufrimiento, en sentido figurado, provee de sujetos y padecimientos únicos, y similares, considerando que “cada individuo tiene una forma particular de percibir, organizar y vivir las molestias y efectos en su vida diaria, [por lo que] se puede hacer referencia por lo menos a tres trayectorias diferentes: estables, oscilantes e inestables” (Mercado, 1996, p. 209).

De la experiencia o trayectoria dividida en fases, se ha podido determinar que cada una repercute en la vida de los familiares, debido a los distintos momentos en los cuales la enfermedad se vive. Robles-Silva (2010) dice al respecto:

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 del deterioro hay molestias y síntomas permanentemente acompañadas de crisis que aumentan en severidad, y; [...] una pérdida total de cualquiera de sus roles sociales. (p. 294)

Sobre el enfoque relacional, se retoma para incluir aquellos factores o determinantes económicos, políticos, socioculturales y religiosos, entre otros, que inciden en el problema por estudiar, y permiten integrar la interpretación de la génesis de los hechos observables que recaen en los cuidadores, por tanto, los modos de vida generados en la relación cuidador-cuidado dependen de su movimiento histórico, viabilidad, avances y retrocesos que se determinan durante el aprendizaje de los cuidados (Breilh, 2003, 2010).

Teóricamente, los aportes de la investigación se sustentan en el concepto de *trayectoria del sufrimiento* de Gerhard Riemann y Fritz Schütze, cuyas principales observaciones y consideraciones sobre su aplicación logran comprender el fenómeno del cuidado como resultado de las consecuencias inscritas en la manera de vivir la enfermedad cuando alguien acompaña sin saber intervenir.

Por el tipo de estudio, se privilegia la vida de las cuidadoras y cuidadores que asisten a su familiar, para recuperar las emociones (o expresión de lo vivido) como una manera de identificar qué tipo de determinantes potencian el sufrimiento a través de las vivencias significativas y compartidas. La crítica a esta postura deriva en que los estudios llevados a cabo sobre la trayectoria del sufrimiento dejan de lado las consecuencias e interpretaciones creadas por las personas en toda la trayectoria de vida, y omiten el análisis de su situación personal en el sentido de no identificar los valores socioculturalmente construidos requeridos por una persona para poder cuidar. Sus historias narrativas se cuentan y cumplen una función interpretativa: explicarnos la vida y dotarla de sentido.

Para dar cuenta de la caracterización del sufrimiento y sus factores modificables se dio pie al uso de la *fenomenología del cuidar*; pensada como una perspectiva que somete la interpretación de las sensaciones, los sentimientos y, más estrictamente, las emociones generadas en la trayectoria de la cuidadora y el cuidador al tiempo de asistir a su familiar, para identificar los potenciales riesgos que existen en el cuidado sin el conocimiento mínimo para hacerlo y sí con entrega total.

A partir de lo anterior, la metodología empleada resultó cualitativa y cuantitativa, por tanto, ofrece elementos que facilitan el acercamiento al universo de estudio desde una versión de la realidad y no posee intenciones de representatividad estadística.

MÉTODO Y METODOLOGÍA

Se trata de un seguimiento al estado de salud en que se encuentra un grupo de cuidadoras y cuidadores en la Zona Metropolitana de Guadalajara, Jalisco, durante el periodo comprendido entre 2012 y 2016, por la situación de acompañamiento ante la discapacidad severa de su familiar.

He de mencionar que los actores significativos participantes en la investigación cuentan con nombres ficticios, lo cual obedece a la protección y anonimato de su integridad física y moral. De este modo, la consideración bioética se basó en el engarzamiento a una visión no solo racional, sino sentida y vivida de la realidad humana, con obligación de respetar la confidencialidad y guiando la reflexión hacia los motivos de la experiencia vivida con la intención de cuidar y comprender al otro en sus problemas.

En consecuencia, el estudio resulta de corte cualitativo y cuantitativo, este último considerado importante en términos de reconocer un tipo de realidad recurrente en personas que viven y sufren un determinado problema de manera muestral. En cuanto al interés por el trabajo cualitativo, se debe a que el centro de atención es la perspectiva de las personas ante la carencia de cobertura en las necesidades sociales básicas del cuidado. En suma, el análisis de los datos se explora mediante la atención del “contexto social y cultural de la vida de la persona que enferma, es desatendida en alguna dimensión o muere” (Hersch, 2016, p. 340).

Por ese motivo, dicha complementariedad (cuali-cuanti) buscó la comprensión de las carencias para lograr una verdadera medicina preventiva; aquella que investiga, orienta y actúa antes de la consumación de daños, la cual debe anticiparse a la atención del contexto sociocultural de la vida de las personas. Por ello, los resultados reconstruyen el mundo con orientaciones ideológicas encaminadas a la conformación de un estudio que cuestiona el daño evitable en términos de explicar los comportamientos sociopolíticos de la población y, especialmente, de los sectores sociales subalternos (Menéndez, 2009).

Esto es, se puede conocer el orden, no se puede conocer el azar. En este trabajo, cuando se decide utilizar un modelo (Weller & Romney, 1988) como instrumento, tiene el propósito de integrarse como un complemento para dar razón del par cualitativo-cuantitativo resultante de la realidad observada. Da paso a comprender el transcurso del sufrimiento en términos de causas estructurales cuya representatividad tuvo un condicionamiento fáctico de

ser definido, e implica describir un contexto social particular donde opera el proceso salud-enfermedad-atención, con el fin de analizar el sentido de las prácticas y representaciones que originan el sufrimiento en cuidadores familiares, dentro de una vivencia cotidiana. Su compromiso subjetivo (o epistemológico) fue el de un amplificador de voz, lo cual pudo ser captado de manera emergente (de orden inductivo), a través de la observación y entrevista, dada la variabilidad de las respuestas y la verdad del dato.

Lo anterior encontró la complementariedad (Devereux, 1973), ya que interviene en la transformación del hecho bruto en dato psicológico o sociológico para conformar la realidad construida al modificarse inevitablemente la experiencia observada (Morales, 2016).

Desde el punto de vista fenoménico, el trabajo se enmarcó a través de las narrativas como punto de verbalización desde la vivencia afectiva (Schütz, 1974). La narrativa, en este sentido, se configuró en la función de una praxis crítica sobre cualquier posicionamiento autorreflexivo del “dar cuenta” (Kleinman, 1988) de un hecho social total (Mauss, 1979), la cual se crea en función de saberes y prácticas reproducidas por los actores quienes interactúan ante fenómenos significativos que cambian el curso de su vida en grupo.

Una vez reunida la información se dio pie a la construcción de la información, iniciando con la transcripción y sistematización de las entrevistas por medio de la clasificación de unidades y subunidades de análisis para comparar las experiencias de los actores¹ del estudio. La lectura reflexiva para los temas centrales otorgó sentido al contexto de los discursos producidos, por tanto, la codificación de la información fue indispensable.

CAPTACIÓN DE LOS DATOS

El conjunto de datos dio paso a la separación y selección por bloques analíticos con el interés de comprender los temas tratados durante las entrevistas; esto permitió la centralidad hacia el análisis y una mejor comprensión de las ideas y pensamientos de cada respuesta. La triangulación de los datos generó las representaciones para contestar las preguntas y los objetivos establecidos. Los

¹ El concepto actor se refiere a distintos sujetos de la acción; actores individuales, actores colectivos, organizaciones, instituciones y redes. No obstante, en última instancia, todas las organizaciones, instituciones y redes expresan la acción de los actores humanos, aunque dicha acción haya sido institucionalizada u organizada mediante procesos en el pasado (Castells, 2009).

fundamentos teóricos y las fuentes de consulta se convirtieron en un respaldo científico para comprender los significados, interpretaciones, narraciones, metáforas y demás elementos que permitieron recuperar las acciones del trabajo de campo.

En resumen, la información generada entre la negociación del acceso al campo y la recogida de información no es, por tanto, dimensión distinta dentro del proceso de investigación. Por el contrario, la combinación de herramientas permitió conocer mejor la relación de la persona cuidadora con el familiar enfermo, lo cual significó abrir espacios para repensar las relaciones, las formas de ser, de estar, de mirar y de ver el mundo, además de captar la manera de practicar el cuidado y representarlo. En todo caso, la bitácora de análisis o diario del método se confeccionó como una herramienta útil (de ensayo-error) para evaluar la organización de materiales, datos y validación de información, lo cual permitió la codificación, categorización e interpretación de los datos.

Corresponde decir que la construcción de la información proviene de explorar diversos instrumentos validados para propiedades psicométricas en diferentes fuentes documentales, así como modelos de inclusión propuestos por diferentes autores, con el fin de continuar con un antecedente el cual pudiera acercarnos a identificar el sufrimiento, posibilitando con ello la generación de un material para comprender sus necesidades y los tipos de atención que requieren. Ello facilitó la construcción de las entrevistas para configurar al actor social.

Para la guía en las entrevistas se consideraron temas propuestos en otros estudios como el trabajo biográfico, las prácticas de atención y el conocimiento sobre aquellas representaciones del sufrimiento a partir de la asistencia al familiar enfermo, la calidad de vida, el síndrome de *burnout* y la escala de bienestar, entre otros.

Se trató, de inicio, en considerar una guía de cuestionario con los temas que privilegian las investigaciones sobre cuidadores, que va de 11 a 22 preguntas con 7 opciones de respuesta (escala Likert de 0 a 6), de 0 (nunca) hasta 6 (todos los días), y contiene las subescalas siguientes:

1. *Agotamiento emocional (AE)*: sentimiento de la persona cuidadora respecto a encontrarse saturada emocionalmente por los cuidados que brinda.
2. *Despersonalización (DP)*: respuesta fría e impersonal hacia el familiar enfermo.

3. Falta de realización personal (RP): sentimientos de poca competencia y eficacia en la realización del trabajo como cuidadora o cuidador.

Las puntuaciones de cada escala se obtienen al sumar los valores de las preguntas, los cuales, como puntos de corte, se piensan siguiendo los criterios de otros autores (Alfaro *et al.*, 2008; Bradley, 2003). El cuadro 13.1. es el ejemplo de una categoría.

Cuadro 13.1. Ejemplo de los valores estadísticos descriptivos a explorar

Categoría	Tipos y variables	Escala	Estadística descriptiva
Huésped	Edad Sexo Estado civil Número de hijos	Intervalo Nominal Nominal Ordinal	Media, moda Porcentaje Porcentaje Mediana
Agente	Sufrimiento Diabetes mellitus tipo II	Nominal Nominal	Porcentaje Porcentaje
Ambiente	Hogar Trabajo Entorno	Nominal Nominal Nominal	Porcentaje Porcentaje Porcentaje

Fuente: elaborado por Javier García de Alba (2013).

Con lo anterior, fue posible considerar una serie de temas específicos que contribuían a recuperar la cultura del sufrimiento en las personas que asisten a su familiar.

Posteriormente, se logró la configuración de una guía de entrevista pensada en tiempo y espacio para hacer intercambios subjetivos de forma crítica y en un clima de seguridad y confianza. Ayudó además a dirigir la atención a realidades reales² que los cuidadores callan o viven en silencio y dejan fuera de sí, y permitió comprender al cuidador más allá de objeto de experimentación,

² En un sentido intencional que se aparta de la escolástica idiomática del pleonismo, esta frase intenta explicar que en las ciencias sociales se objetiviza la realidad; es decir, la realidad que está dada es siempre cambiante, está dándose y puede ser cambiante, mejorable (Boltanski y Chiapello 2002). La idea de realidad real en esta investigación debe entenderse en los cambios que la realidad objetivable de cualquier estudio con población viva impide conocer, y que es necesario dar cuenta como los diferentes mundos a los que accede cualquier persona para emerger en sus diferentes actividades humanas, como el cuidado. Esto como reconocimiento de la otredad como legítima.

sino como una persona que sufre. Así, compartir la experiencia nos generó la posibilidad de compartir miedos y soluciones.

Finalmente, los sujetos de estudio fueron 30, considerando mujeres y hombres de diferentes edades, con distinto estado civil. En conjunto son personas que integran la familia y otras que figuran en la red vecinal, con edades entre 20 y 79 años. Se ubican en estratos socioeconómicos de tipo medio bajo y bajo, la mayoría de las personas con baja escolaridad. La población de estudio se divide en tres grupos: aquellas cuidadoras y cuidadores; los y las personas enfermas que viven con diabetes y amputación; y los llamados miembros hombres y mujeres de un equipo de atención. Por razones de espacio, solo enunciaremos tres historias de vida.

¿QUIÉNES SON LOS CUIDADORES?

La vida diaria de Camilo

María es la madre de Camilo. A finales de noviembre de 2014 tenía 70 años, con más de 23 años padeciendo diabetes mellitus tipo 2. En el 2012, como resultado de dos embolias continuas, se le realizó amputación de la extremidad derecha a la altura media de la tibia y peroné, motivo por el cual permanece en una silla de ruedas o recostada en la sala de la casa. Es una mujer delgada, de aproximadamente 1.60 metros de estatura; su rostro es alargado, la nariz es recta, de cabello lacio y cano que le llega a los hombros, de ojos café claro con mirada profunda, labios delgados y voz grave. Su padecimiento es monitorizado en el hospital.

El hijo que la cuida ha sido el acompañante en esta etapa de la vida. Fue quien se quedó en la casa, porque ninguno de sus hermanos se quiere hacer cargo de ella. Cuando su madre se queja, él la atiende con prontitud, aunque no siempre con gusto debido a que la señora María le grita groserías y lo culpa por la enfermedad. En diversas ocasiones, se resiste a ser bañada o que le cambie el pañal. Camilo refiere que cuando María no le grita o le pega, siente un lazo estrecho madre-hijo, derivado de dejarse cuidar.

El padre de Camilo murió por complicaciones del corazón, según piensa derivados de tristeza por abandono, ya que su esposa María lo corrió de la casa. Camilo nació en una colonia popular al sur de la Zona Metropolitana de Guadalajara (ZMG), donde hasta la actualidad reside. Es fumador

crónico, de estatura aproximada de 1.70 metros, delgado y usa bigote. Al momento de la entrevista contaba con 43 años. Está casado y tiene dos hijas, una de ellas estudia en el nivel básico de educación primaria y la otra en preparatoria. Su esposa es emprendedora y ayuda con el gasto de la casa vendiendo cosas usadas.

Camilo estudió la primaria y trabaja haciendo colchones. Sus ingresos varían entre 800 y 1000 pesos a la semana, con lo que debe cubrir los gastos de la familia, así como los medicamentos y necesidades de su madre. Ha trabajado desde niño, vendiendo chicles, boleando zapatos o ayudando a su padre en el taller; también ayudaba cuidando de su abuela y hermanos menores. Posteriormente cuidó a su padre y ahora asiste a su madre. Considera que la vida como cuidador ha sido muy difícil, lo cual ha repercutido en su salud, y los problemas derivados de ello los ha tenido que resolver a solas. Enuncia su vida diaria así:

Soy el segundo de seis hermanos. Uno de ellos, el más chico, salió bien vago, de esos con la mente abierta y aventurero también, ese camarada un día cayó a la cárcel, y a mi jefa fue cuando le pegó el diabetes. Te estoy hablando cuando yo tendría unos 19 años, o 20 años, por ahí, y de ahí para acá.

Toda mi vida he trabajado en un tallercito que hace colchones, entonces ahora sí que yo empecé con el jefe (el papá) desde mero abajo, desde el primer escalón, hasta que fui progresando... cuando se fue (murió), yo me quedé ahí. La cosa es que cuando la jefa ya estaba a una edad más grandecilla, no tan vieja, se empezó a descuidar. Entonces siempre estuve con ella, nunca estuve de acuerdo en la forma en que ella vivía... a verse deplorable.

Yo cuando me casé a los 26 años me vine aquí a la casa de mi mamá con mi esposa, y cuando me andaba casando mi padre regresó, ya no vivía en la casa con la jefa, sino que allá en el tallercillo, había acondicionado algo pequeño. Mis hermanos ya todos habían volado, unos para Estados Unidos... el más grande, por ejemplo, el que seguía de mí, pensando en que iba a hacer algo por allá, era el que nos iba ayudar, ¡a la jefa sobre todo!, pero no, por allá se casó, hizo su familia, y ya no regresó. Todos le siguieron atrás de él, entonces llegó el día en que me quedé solo con mi jefa aquí. Entonces, prácticamente, se queda uno solo (agacha la mirada). Los vecinos pues igual se apartan, porque dicen «no pues, ¡pinche vieja gritona!». Yo me quedé al cargo de todos, de mi jefe también.

En ocasiones, Camilo se ha sentido desconsolado y llora porque se van muriendo sus padres, *pero* (tartamudea) no siente *coraje con ellos, ¡no!* (guarda silencio), *nada, hasta eso me siento bien, a gusto* (se pone a llorar).

La asignación de cuidador la tuvo que tomar porque toda la gente se fue retirando, los hermanos, los tíos, los vecinos, quienes nada tienen que ver, pero... *pero en su momento aquí estaban, ¡se acabó todo eso!* Por ese motivo en su vida existen recuerdos que lo entristecen y hasta lo enojan. Con mucho sentimiento dice:

A veces me dice (su madre): “Tú tienes la culpa de lo que me pasa”, o de esto, o lo otro. Le digo: “Mira, yo no tengo la culpa de nada, tú es tu vida, tu vida la encarrilaste por donde la llevas, dale gracias a Dios que no me he hecho agachón, y que aquí estoy”. Este, o dice... “Que te quedaste con mi taller y con mi casa”. “No, yo no me quedé con nada jefa, tú me pusiste a chambear ahí, desde que estaba niño, y ahí estoy”. Este... al jefe, pos ‘ora sí que (entrecorta la voz y llora), ¡hasta la pinche tumba!, y la jefa, pus, igual, yo creo que va a ser igual (conmigo) (guarda silencio y sigue llorando).

Así pasan todos los días de Dolores

Dolores es soltera y no tiene hijos. Padece obesidad por trastornos de alimentación que le dificultan llevar con disciplina el control del peso corporal, de tez morena, pelo lacio que le llega a los hombros, cara redonda, ojos pequeños y de color café oscuro, nariz redonda y pequeña, labios pequeños y mide aproximadamente 1.60 metros. Cuando fue entrevistada en 2015 contaba con 41 años. Vive en un fraccionamiento popular al sureste de la ZMG. Su profesión la desarrolla en los estudios de género en una universidad. Cuida a su tía Remedios de 86 años desde 1997, por la amputación que tuvo primero en un pie y posteriormente en otro, derivado de complicaciones por diabetes mellitus tipo 2. Tiene una hermana que a veces le ayuda y un hermano que participa en labores específicas como cargar a la tía y abrazarla cuando no quiere ser arropada con la toalla, porque cuando la bañan lanza golpes, muerde y rasguña.

Dolores sufrió la pérdida de sus padres cuando joven, y eso trajo tristeza durante toda su vida. Se siente sola. Ella no decidió ser cuidadora, fue algo que le tocaba, era la que se quedó en la casa. Desde que es huérfana vive con su tía, así que han estado juntas por mucho tiempo. Su hermana se casó hace tres años, y su hermano se fue a vivir aparte, pero a veces llega.

Hace dos años su labor como cuidadora se intensificó porque a su tía se le amputó el pie derecho debido a necrosis del dedo segundo. A pesar de su discapacidad y avanzada edad, la tía Remedios quiere cocinar y limpiar la casa, pero ya no es muy consciente de sus actos y por eso Dolores prefiere que permanezca en cama y le retira la silla de ruedas. Eso pone de mal genio

a la tía porque no le gusta que la menosprecien, y se arrastra por la casa, no le gusta usar pañal y se lo quita, por lo cual se mancha el cuerpo y la cama. La última vez que quiso participar en las labores del hogar, la tía Remedios casi quema la casa, porque se le olvidó apagar la estufa.

El problema es que la tía ya no siente mucho, entonces la infección en el pie progresó rápidamente. Tenía un *rasponcito chiquito*, pero se puso un zapato y una media que le apretaban, entonces en dos días tuvo una infección. Por más de seis meses Dolores la cuidó, llevándola a especialistas de pie diabético, pero ya no pudieron controlar la gangrena. Dolores dice tener una tendencia a sufrir por su propia vida y por su tía:

A mí me duele mucho curar, y eso de los primeros auxilios no me gusta. Pero ya casi me hago doctor... (se ríe), es que no es algo muy grave (las complicaciones de la diabetes), ya va uno conociéndolas. Hace poco, yo la vi temblorosa, ¿pues qué tiene? me dije, ¡ah!, yo creo que esto importa, y ahora qué le pasa... (esto sucedió) en las famosas posadas, que todo el mundo lleva dulces, ¡pues le gustan mucho los dulces! por más que le escondemos, por más que se los quitamos, no falta quien le haga el favor. Pues como a los niños que están en la casa, andan comiendo dulces y lo que no quieren, pues ella se lo come, entonces, la vi rara, y dije «qué comió», no, no, no es comida, ¡son los dulces!, y por más que se los quité, sí, pues sí. Le hice la prueba y no alcanzó el... (glucómetro), me marcó error. Pues es eso. La inyecté... (insulina) eran las doce de la noche y esperé una hora para ver si se le bajaba, y sí se le bajó.

Con el paso del tiempo, Dolores ha puesto atención en muchas de sus actividades diarias como sus propios excesos dietéticos, además trata de evitar, en la medida de lo posible, el estrés que causa cuidar, pues dice que no quiere verse como su tía:

Vamos, no es mi espejo, me veo en futuro, o sea, pensando que muchas de las enfermedades, heredas, y que (guarda silencio y respira profundo)... muchas cosas que mi tía hizo, o hace, las hizo mi abuela, que también me tocó vivir con ella cuando estaba enferma. Y digo no quiero repetir en función de las cosas que yo vi, en atención de las cosas que yo estoy viviendo, esas cosas.

O sea, si ves en función de lo que vives y lo que padeces, pues sabes que no quieres eso de mi vida ¿sí?, o sea yo no sé si mi tía quiso o no quiso vivir así, que no creo, pero hay cosas que uno puede evitar para vivir mejor, para tener mejor calidad de vida. Porque yo digo, «mi tía es muy soberbia», si mi abuela también era medio soberbia, pero bueno, yo creo que mi tía es peor, si ella no lo pudo ver, y reflexionar y cambiar; si lo hubiera hecho, nosotros no estuviéramos padeciendo cosas. Dije, yo no quiero vivir esa parte con los otros que estén a mi lado.

Yo creo que... para mí, es que ¡quiero vivir!, lo que queda de mi vida, y bueno, en este momento me toca cuidarla, no es algo que yo escogí, me tocó, y no me causa problema cuidar a la gente, pero sí me causa problema que me haga la vida imposible. Pero como ya está ahí, como ya no va a cambiar, porque es grande, porque ya tiene sus... bueno yo no quiero ser así.

Vivir en la pena muda

La muerte en muchos casos genera una gran pena. Y la pena que puede expresarse mediante gemidos y llantos se olvida con rapidez; por su parte, la pena muda corroe el corazón y acaba por romperlo (Cornago, 2014).

Magdalena enviudó en enero de 2013, cuando la entrevisté tenía 58 años; su estatura es de 1.65 metros, tenía los hombros agachados, bajo peso y los ojos hundidos anuncian un tenue color azul, su cabello amarrado disimula lo desarreglado; en su pequeña boca se pinta una mueca de tristeza cuando refiere que ella es quien decidió ser cuidadora de su esposo.

De vez en cuando recibe ayuda económica de sus hijos. A su esposo Chano le amputaron el pie izquierdo debido a un ápula que se gangrenó en el primer dedo o *hallux*. Murió por complicaciones de riñón. La señora Magdalena está convencida que su esposo cayó en depresión y eso ocasionó la amputación del pie izquierdo a la altura de la rodilla, porque ella estuvo internada varios meses en el Hospital Civil a causa de un problema de tumor estomacal. El problema del señor Chano:

... empezó con un dedo, el grande del pie derecho, se le abrió la carne, y empecé a llevarlo al Hospital Civil, y luego se le infectó su dedo y ya no hacía caso porque yo también estuve en el hospital, y se deprimió porque yo caí al hospital también, y no quería y lo convencimos de que fuera al hospital, y le detectaron la infección, la gangrena creo, como ya tenía muy mal su pie, le cortaron sus cinco dedos y le dejaron así la pura herida, y yo se la lavaba como me dijeron que le hiciera, le ponía su pomada y le cerró bien la herida, no le cosieron ni nada. Le cerró y empezó con su taloncito, empezó él a caminar, ya caminaba sin andadera ni nada y luego como que le devolvió la infección más arriba.

Y ya como un hijo lo metió al seguro, en el seguro le quitaron de la rodilla, a lo que le quedaba del pie, abajito de la rodilla. Ya de ahí se alivió, pero empezó a decaerse y a decaerse y como estaba enfermo de su riñón, del que tenía, pues se lo dializaron por un tiempo, ya después no quiso que le hicieran nada y por ese motivo se complicó y falleció.

La señora Magdalena dice que mejor que él ya descansó; sin embargo, los recuerdos sobre los cuidados que realizó son muy amargos, porque en la desesperación de cubrir las necesidades de su esposo, el dinero hizo falta, además, el cansancio se presentaba casi inmediatamente desde que lo bañaba, lo vacunaba (le administraba insulina inyectada), y sí se sentía *muy desesperada, pero lo normal*.

Por algo que sentía y podía describir como cansancio, ella salía a caminar, porque sentía le hacía falta salir, o algo así, *pues estaba na'más ajustada a él*. Pero él ya no podía valerse por sí mismo, así que las salidas se hicieron cada vez menos. La señora Magdalena padeció de insomnio, se le quitó el hambre y se preocupaba porque *veía muy malito* al señor Chano, pues *ya no quería comer, y todas esas cosas*.

En la actualidad, lo que más hace sufrir a la señora Magdalena es la soledad, y eso a veces la hace *sentir un poquito triste*, como si todavía no superara el recuerdo de su esposo enfermo, verlo derrotado y sin ganas, pero menciona que decidió cuidar de su esposo porque a él le gustaba, y eso le hacía sentir gozo y satisfacción, por la atención que le brindaba, y la confianza que recibía de él era plena.

A pesar de los problemas físicos (dolencias, diabetes, cansancio, etc.) que en la actualidad presenta, a Magdalena esos recuerdos le hacen mucho bien, está tranquila y trata de estar alegre.

RESULTADOS DE LA VIDA DIARIA POR CUIDAR

Como se ha podido conocer, la trayectoria del sufrimiento hace referencia al conjunto de malestares físicos y emocionales que puede presentar cualquier persona, y desencadenar, a su vez, enfermedad y dolor. De tal modo, las personas cuidadoras que viven el sufrimiento lo hacen a través del curso de la enfermedad del familiar diabético amputado y con diversas complicaciones. Este aspecto impide, en consecuencia, el olvido o la invisibilización del sufrimiento acumulado, y se crea, por tanto, una identificación inherente con quien sufre.

El sufrimiento no se vive de la misma manera, y las personas que cuidan experimentan diferentes formas de vivir el padecimiento cuando acompañan al familiar. Muchas de esas emociones no se pueden decir porque

son silenciadas por el dependiente y por la misma familia que señala los problemas, pero no los atiende, por tanto, las emociones se callan y no resultan específicas.

De este modo, entender el sufrimiento como una emoción no reconocida ni por el familiar dependiente ni por la familia genera un marco de referencia que dicta la correspondencia inherente entre el cuerpo y las maneras de cuidar. Por ello, tomar en cuenta las emociones de las personas cuidadoras tuvo la finalidad de captar los eventos que se van acumulando en el cuerpo hasta que finalmente se manifiestan en padecimiento, como lo demuestran las historias contadas.

Así, al dar cuenta de los fragmentos expuestos de la vida de estas personas cuidadoras, se entiende que se cuida a veces por afecto³, pero más por obligación. El acto de cuidar implica que importan más las necesidades del desvalido que las del cuidador, y con ello se invisibilizan los quehaceres de asistencia y, por ende, las emociones experimentadas. Esto porque el padecimiento del familiar siempre supone una amenaza e incertidumbre para la estabilidad del núcleo familiar y de sus importantes lazos afectivos, motivo por el cual las emociones de los cuidadores poco o nada importan ante una enfermedad en la que incluso, por su agresividad, eventualmente se espera la muerte del enfermo.

Al respecto, Ángel Cornago (2014) señala que la soledad vivida de manera única es un hecho frecuente que afecta de forma determinante a los cimientos emotivos y, en general, atañe a los cuidadores y cuidadoras, junto con el estado depresivo en el que ya se encuentran.

La identificación del sufrimiento en la cuidadora o cuidador apunta a llamar la atención sobre los riesgos de padecer un mal a causa de la asistencia sin conocimiento, pero, además, a vislumbrar la saturación de actividades llevadas a cabo por un solo familiar de día y noche; ello, aunado a la falta de recursos económicos para cubrir las necesidades básicas crecientes, lleva a un sufrimiento severo en el cuidador o cuidadora.

Y, aunque a su modo intentan paliar sus problemas (Camilo fumando, Dolores, comiendo y Magdalena rememorando) también reconocen el mal que les ha causado el manejo mudo de sus emociones. En todos los casos se presentan las trayectorias estables, oscilantes e inestables, pero dependen de cómo intervienen para satisfacer las necesidades de su familiar.

³ Los afectos, para Edith Calderón (2012), permiten comprenderse desde ciertos universales culturales, y están sujetos a los contextos en donde se catalogan y se conjugan.

No cabe duda de que cuidar es un acto de entrega y, como tal, surte efecto positivo en los familiares dependientes atendidos por amputación de pie diabético, al aminorarse las complicaciones de la infección y elevándose significativamente con ello la calidad de vida. Y es que “los seres humanos tenemos una característica especial: tal vez por sabernos y ser conscientes de nuestra debilidad, de nuestra precariedad, somos capaces de ayudar a otros que consideramos que se encuentran en malas circunstancias; somos capaces de ser solidarios” (Cornago, 2014, p. 23).

Ahora bien, no podemos pensar que las personas y las familias socioeconómicamente en desventaja, ante el evento mórbido, puedan retomar o continuar con su vida cotidiana como si nada hubiera pasado, pues, como se puede ver en la vida de Camilo, Dolores y Magdalena, los retos diarios se multiplican, las necesidades se acrecientan y, por tanto, presentan momentos de crisis diarias, poniendo en riesgo su integridad.

Resta decir que las narrativas resultantes que confeccionaron la fenomenología del cuidar (herramienta de análisis) fueron una valiosa información acerca de la caracterización del sufrimiento, en la medida en que se leyeron los posibles significados de los hechos vividos, como parte de trayectorias inacabadas y oscilantes, a veces interrumpidas con la muerte. No obstante, los gestos, la misma presencia y participación como investigadores durante los diálogos, así como los silencios y el entrecruzamiento de las emociones, habilitan vacíos de conocimiento en la propia manera de vivir el sufrimiento.

Si bien el objetivo de la investigación fue profundizar en la trayectoria del sufrimiento de los cuidadores, no se pretendió proponer soluciones, ya que el problema requiere respuestas a diferentes niveles, las cuales están más allá de nuestras capacidades profesionales.

La labor de cuidado implica sobrecarga de actividades dentro de la casa, obliga a tomar decisiones radicales tendientes a modificar la dinámica de algunos miembros de la familia, como el hecho de que la persona a cargo del cuidado del familiar enfermo deje de trabajar o estudiar (si es el caso), o bien, se tengan que reasignar responsabilidades económicas a otros miembros de la familia para cubrir gastos antes no considerados, como asegurar la alimentación entre los miembros, o la compra de fármacos para controlar la enfermedad del familiar.

El problema de recibir apoyo de alguien más del grupo doméstico resulta espinoso y, en ocasiones, hasta vergonzoso, pero modificar las labores del hogar es trascendental y políticamente necesario.

Otro problema vislumbrado, ante el desconocimiento de la labor de cuidado, en referencia al agravamiento de las complicaciones, fue la necesidad de la persona cuidadora de sopesar la necesidad de acudir a consultas programadas, cuando se tenían los recursos económicos para el traslado, y la compra de medicamento, lo cual redundaba en el descuido de las lesiones y, por tanto, en su empeoramiento. Este aspecto se destaca, leyendo entre líneas en las entrevistas, ya que los cuidadores no reconocen como tal su responsabilidad en el descuido.

Por otro lado, las cuidadoras y los cuidadores resienten mucho la minusvalía de la cual son objeto por parte de sus familiares, pues saben que la asistencia se puede prolongar indefinidamente.

Y es que cuando se está inmerso en el proceso de cuidado, la persona cuidadora no se percata cabalmente de su sufrimiento, debido al ensimismamiento implicado en el trabajo de cuidado, al grado de no sentir que se encuentran en una situación crítica, al no ser conscientes de la gravedad de su estado anímico y/o físico, porque la transformación de sus planteamientos de la vida diaria de asistencia ha sido limitada a la expectativa de vida de sus familiares. Su situación depende mucho de las características socioculturales al momento de expresar las necesidades que viven.

Por tanto, y en previsión del daño que pueden sufrir cuidadoras y cuidadores, se considera que las obligaciones implicadas en el cuidado deben suponer en conjunto la articulación del apoyo familiar descargado en toda la familia y no solo estar destinadas a la cuidadora o el cuidador. Además (y se subraya), el conocimiento proporcionado por las instituciones especializadas en el quehacer de los cuidados es un requerimiento indispensable para ejercer apropiadamente los cuidados en hombres y mujeres con padecimiento de la diabetes mellitus, complicación de pie diabético y amputación, así como en cualquier otro problema que implique la condición de brindar cuidados como aquí ha sido expuesto.

La biomedicina dedica grandes recursos y desvelos para alargar la vida, sin enfocarse en conseguir que las personas mueran en paz y con el mínimo sufrimiento posible. Mucho menos se interesa en las consecuencias emocionales y de salud sufridas por las personas cuidadoras como resultado del difícil papel asignado socioculturalmente.

De ahí la importancia de visibilizar la tarea de cuidar, evidenciando la falta de políticas al respecto, así como la falta de programas encaminados a la capacitación de la familia para atender a personas con discapacidad. En

conjunto, se requieren estrategias que coadyuven a fortalecer a los cuidadores, hombres y mujeres, en las cuales se reconozcan sus sentimientos, la identificación y manejo de las emociones, las sensaciones y –desde luego– las necesidades personales. Esto daría como resultado la protección, engrandecimiento, bienestar y preservación de la dignidad humana.

Finalmente, la generación de programas específicos de capacitación y apoyo a entornos de población de escasos recursos que no cuenta con derechohabencia, tendientes a configurar comportamientos y significados compartidos en el sistema familiar, mejoraría sustancialmente las prácticas específicas de cuidado, incidiendo en la modificación de los roles de género tan dañinos para la mujer cuidadora en los cuidados dirigidos a ancianos y niños, así como en las costumbres en la conformación de roles de pareja. Todo esto parte del conocimiento relacional requerido por un sector de la población carente de un legado de información mínima pertinente para un adecuado manejo de la enfermedad (Page, 2015), pero además y, sobre todo, del conocimiento suficiente para cuidar sin *dar-se*.

En 2017 y 2018, la Federación Internacional de la Diabetes dedicó el día con el eslogan “Diabetes y mujer. Nuestro derecho a un futuro saludable”; curiosamente, este año, 2019, no he podido saber cuál es el eslogan. Pero, sobre ello, cabe subrayar que las mujeres y los hombres del estudio se encuentran, al igual que muchas otras personas, dentro de un estado de exposición a variados factores que influyen en su perjuicio (el conocimiento mínimo necesario para intervenir en sus decisiones).

Resulta esclarecedora la necesidad de enmarcar las condiciones de vida de las personas que cuidan a sus familiares en domicilio, considerando el ejercicio efectivo del derecho a los satisfactores humanos (vivir y crecer con seguridad física, emocional y del entorno), sumado a las limitaciones institucionales que reducen la disponibilidad e impiden el acceso a servicios de salud, ya sea por la saturación del sistema, la falta de personal o los problemas de infraestructura presentes en las unidades de salud, así como las actitudes y prejuicios por parte de los prestadores de servicios.

Hace falta una investigación de largo aliento que comprenda el sufrimiento diario de las personas cuidadoras que viven aisladas, para poder acercar el conocimiento a los tomadores de decisiones. Nuevamente, el algoritmo puede comprender diabetes mellitus, complicaciones y discapacidad en mujeres y hombres de distintas edades, pero ahora ya *ipso facto* el bienestar del cuidador.

REFERENCIAS

- Alfaro, O., Morales Vigil, T., Vázquez Pineda, F., Sánchez Román, S., Ramos del Río, B. y Guevara López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Berzosa, P. (2018, 14 de noviembre). *La mortalidad tras una amputación por pie diabético supera el 70% por encima de la de los cánceres más comunes*. Ilustre Colegio Oficial de Podología de la Comunidad Valenciana. <https://www.icopcv.org/la-mortalidad-tras-una-amputacion-por-pie-diabetico-supera-el-70-por-encima-de-la-de-los-canceres-mas-comunes/>
- Boltanski, L. y Chiapello, E. (2002). *El nuevo espíritu del capitalismo*. Ediciones Akal.
- Bradley, C. (2003). *Cuestionario de Bienestar W-BQ12. Spanish for Mexico 4.9.03*. Health Psychology Research, University of London.
- Breilh, J. (2010). La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano. *Salud Colectiva*, 6(1), 83-101.
- Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial.
- Calderón, E. (2012). *La afectividad en antropología. Una estructura ausente*. Publicaciones Casa Chata.
- Campos, J. (2023). Cifras sobre la diabetes en México. Animal Político., de <https://www.animalpolitico.com/analisis/organizaciones/mexico-como-vamos/cifras-diabetes-en-mexico>
- Castells, M. (2009). *Comunicación y poder*. Alianza Editorial.
- Cornago, A. (2014). *Comprender al enfermo. Para una relación humana en el mundo de la salud*. Sal Terrae.
- Devereux, G. (1973). *Ensayos de etnopsiquiatría general*. Barral.
- Escalante, D., Lecca, L., Gamarra, J. y Escalante, G. (2003). Amputación del miembro inferior por pie diabético en hospitales de la costa norte peruana 1990-2000: características clínico-epidemiológicas. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 20(3), 138-144. <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v20n3/a05v20n3.pdf>
- Gómez, D. (2001). La transición en epidemiología y salud pública: ¿explicación o condena? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(2), 57-74. <http://www.redalyc.org/pdf/120/12019207.pdf>
- Hersch, P. (2016). "Epidemiología sociocultural". En: R. Campos (Coord.), *Antropología médica e interculturalidad* (pp. 337-343). McGraw Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2017). *Estadísticas a propósito del... día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo)*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. <https://inegi.org.mx/app/salaDeprensa/noticia.html?id=3290>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2014). *Estadísticas a propósito del... día internacional de las personas de edad (1 de octubre)*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2014/adultos0.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2024). Estadísticas de defunciones registradas (EDR). https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/EDR/EDR2023_En-Jn.pdf

- Secretaría de Salud. (2018). Ratificación declaratoria de Emergencia Epidemiológica EE-5-2018. <http://www.cenaprece.salud.gob.mx/programas/interior/emergencias/descargas/pdf/1371.pdf>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books.
- Krikorian, D., Vélez, M., González, O., Palacio, C. y Vargas, J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*, 28(1), 13-20. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15623>
- Marinelli, S. (2014). Counselling y emergencias sociales. *Vida y Salud. El acompañamiento en la emergencia*, 69, 14-15.
- Mauss, M. (1979). *Sociología y Antropología*. Editorial Tecnos.
- Medina-Chávez, J. H. (Ed.). (2015). *Guía Práctica Clínica. Detección y manejo del colapso del cuidador. Evidencias y recomendaciones*. Instituto Mexicano del Seguro Social. <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
- Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Lugar.
- Menéndez, E. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones* (Cuadernos Casa Chata 179). CIESAS.
- Mercado, F. (1996). *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Universidad de Guadalajara.
- Morales, N. (2016). "Proceso salud-enfermedad mental-atención". En: R. Campos (Coord.), *Antropología médica e interculturalidad* (pp. 286-296). McGraw Hill.
- Page, J. (2015, 7 al 10 de octubre). *Emociones en el desencadenamiento y alteración de la glucemia en diabéticos de San Cristóbal de las Casas, Tenejapa y Chamula, Chiapas* [presentación de la ponencia]. IV Congreso Latinoamericano de Antropología, Ciudad de México, México.
- Pérez, R. (2011). *Ars médica mexicana. La mejor profesión del mundo* (vol. II). El Colegio Nacional.
- Robles-Silva, L. (2010). La autoatención en la enfermedad crónica: tres líneas de cuidado. *Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 13(29-32), 279-298.
- Salcedo, A. y García de Alba, J. (2014). "Mitos y realidades sobre la diabetes mellitus". En: A. Ramos (Coord.), *Mitos y realidades en salud-enfermedad* (pp. 13-34). Universidad de Guadalajara.
- Schütz, A. (1974). *La construcción significativa del mundo social: introducción a la sociología comprensiva*. Paidós.
- Secretaría de Salud. (2019, 14 de febrero). *Presenta Jorge Alcocer Varela el Proyecto de Salud en la Cuarta Transformación de México* [Comunicado 053]. <https://www.gob.mx/salud/prensa/053-presenta-jorge-alcocer-varela-el-proyecto-de-salud-en-la-cuarta-transformacion-de-mexico?idiom=es>
- Secretaría de Salud. (2017). *Sistema de vigilancia epidemiológica hospitalaria de diabetes tipo 2. Boletín de cierre anual 2017*. Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/415285/Boletin_DT2-2017.pdf
- Seguí, M., Barrot de la Puente, J., Carramiñana, F. y Carretero, E. (2019). *Los standards of Medical Care in Diabetes 2019. Resumen redGDPS*. Fundación redGDPS. <http://www.redgdps.org/los-standards-of-medical-care-in-diabetes-2019-resumen-redgdps-20181224/>

- Ventura, A. (2016, 11 de noviembre). El costo social de la Revolución mexicana. *El universal*. Recuperado el 27 de mayo de 2019, de <https://www.eluniversal.com.mx/articulo/cultura/patrimonio/2016/11/22/el-costo-social-de-la-revolucion-mexicana>
- Weller, S., & Romney, A. K. (1988). *Systematic data collection* (Qualitative Research Methods, vol. 10). SAGE Publications.
- Yañez Moreno, P. (2016). *La pena muda. Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco* [Tesis doctoral, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social de Occidente]. CIESAS Repositorio. <http://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/475>