





UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
 FACULTAD DE ENFERMERIA
 XI CURSO COMPLEMENTARIO DE LICENCIATURA
 EN ENFERMERIA

TESIS

"PERCEPCIONES DE ENFERMOS DIABETICOS Y SUS
 FAMILIARES ACERCA DEL APOYO FAMILIAR"

Tesis que para obtener el título de Licenciatura en Enfermería

Presentan

Enf. Blanca Estela Grimaldo Moreno
 Enf. Olga Maldonado Rodríguez

Directora de Tesis

Lic. Enf. Luz María Tejada Tayabas M.E.G.P.



San Luis Potosí, S. L. P. Mayo del 2004



536373 918302

CICM

AGRADECIMIENTOS

Dedico esta tesis a mis padres con amor y respeto **José Domingo** y **Remedios** quienes se esforzaron para proporcionarme los medios para lograr mi sueño anhelado estudiar una carrera profesional y ser enfermera, por toda su dedicación y paciencia gracias.

A mi sobrina **Selene** † por dejar de dedicarle mi tiempo para estar con ella con la finalidad de estudiar esta Licenciatura.

Dedico esta tesis con amor y respeto a mis padres **Ramón** y **Bertha** quienes se esforzaron por darme una carrera y hacer de mí una mujer de provecho.

Con toda mi amor y admiración a mi esposo **Francisco** quien siempre me ha apoyado incondicionalmente para seguir superándome día con día.

A mis hijas **Mónica** y **Mariana** quienes me inspiran y motivan para lograr mis metas y poder ofrecerles lo mejor de mí.

Pero sobre todo a **Dios** por tener a nuestras familias siempre incondicionalmente a nuestro lado para apoyarnos. Y lo que hemos logrado hasta ahora nos permita ser siempre mejores personas y profesionistas.

A nuestra asesora **Luz Ma. Tejada Tayabas** quien con su paciencia, dedicación y experiencia nos permitió llegar a la culminación de este trabajo.

RESUMEN

Este trabajo reporta hallazgos sobre las percepciones de enfermos diabéticos y sus familiares acerca del apoyo familiar y el afrontamiento del padecimiento. Es un estudio cualitativo, de corte etnográfico los informantes fueron cinco personas diabéticas y un familiar de cada uno, a quienes se aplicó una entrevista semiestructurada que se llevó a cabo en tres sesiones. El análisis de la información fue de contenido tipo temático, con apoyo del programa Atlas Ti. Se identificaron las formas en que el apoyo familiar permite a los enfermos afrontar su padecimiento con mejor facilidad, y las repercusiones cuando no se brinda apoyo afectivo o económico. Los familiares refieren dificultades para comunicarse con los enfermos y los sitúan como demandantes de atención, se sienten abrumados por no saber como tratarlos y ayudarles con su enfermedad. Los hallazgos permiten comprender los diferentes factores individuales y del entorno familiar que favorecen o dificultan en el enfermo su autocuidado.

INDICE

No. Pág.

RESUMEN

INTRODUCCION

CAPITULO I EL PROBLEMA DE INVESTIGACION Y SU MARCO CONCEPTUAL

_____	1
1.1. La diabetes mellitus un problema de salud pública _____	1
1.2. La perspectiva sociocultural de la diabetes mellitus _____	4
1.3. El impacto socioeconómico de la DM _____	5
1.4. La diabetes mellitus como padecimiento crónico _____	7
1.5. La perspectiva biológica de la diabetes mellitus tipo 2 _____	10
1.6. La importancia de las redes de apoyo a los enfermos diabéticos _____	12

CAPITULO II MATERIAL Y METODOS _____ 13

2.1. El diseño de investigación _____	13
2.2. Participantes en el estudio _____	13
2.3. Procedimientos _____	14

CAPITULO III PERCEPCION DE LOS ENFERMOS ACERCA DEL PADECIMIENTO Y EL APOYO FAMILIAR _____ 15

3.1. La experiencia de sentirse enfermo _____	16
3.2. Los conocimientos, experiencias previas y la aceptación del diagnóstico _____	19
3.3. Acerca de las medidas de autocuidado _____	22
3.4. La incertidumbre y el miedo _____	23

	No. Pág.
ANEXOS _____	61
Anexo 1 Esquema de codificaciones _____	61
Anexo 2 Guía de entrevista _____	67

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial y particularmente en México la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas crece de manera alarmante. Principalmente la Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2) representa uno de los retos más importantes al que deben hacer frente los sistemas de salud por su frecuencia e impacto social. En México actualmente se observan elevadas cifras en la prevalencia de la DMT2, al presentar un aumento continuo en su frecuencia. Entre 1980 y 2001 la mortalidad por diabetes mellitus se incrementó de 20 a casi 50 por cien mil personas (INEGI, 2003) y se estima que para el año 2025 se podría llegar a triplicar el número de casos (Vázquez, 2001).

Las cifras indican que en el año 2001 la DMT2 representó la primera causa de mortalidad en personas de 45 a 64 años, en cuanto al número anual de defunciones en personas de 65 años y más, representó la tercera causa (INEGI, 2002), en ambos casos con una mayor proporción en mujeres (INEGI, 2003), actualmente se estima que en México existen 4.5 millones de pacientes diabéticos y que un 8.2% de la población de 20 a 69 años presenta la enfermedad (Chiquete, 2001).

En ese sentido, la DMT2 se ha constituido en los últimos años en un problema prioritario de salud, que deriva no solamente en el deterioro de la calidad de vida, sino también en la demanda y el consumo de servicios tanto ambulatorios como hospitalarios, por lo que los costos del tratamiento son altos para la economía de las instituciones del sistema nacional de salud (Barceló, 2003; Arredondo, 1997). En México en el 2000 según el Sistema Nacional de Salud la DMT2 constituye una de las principales causas de defunciones y egreso hospitalario (INEGI, 2002; Estadísticas, 2002).

Esta cifra sin duda permite reconocer la magnitud de este problema a pesar de que en la actualidad se ha comprobado que es una enfermedad prevenible y controlable. Aunado a la elevada frecuencia, es innegable la manera en que esta enfermedad afecta la calidad de vida de

las personas que la padecen, con la consecuente perdida de años de vida productiva y años de vida potencial debido a la incapacidad y la muerte.

A fin de atender esta problemática los servicios públicos de salud cuentan con programas dirigidos a la detección, manejo y control de las enfermedades crónicas entre ellas la DMT2, sin embargo no tienen el éxito esperado, ya que el control adecuado de estas enfermedades no se logra.

Esto constituye una razón fundamental para el análisis de la magnitud de este problema con el propósito de aminorar los efectos indeseables de esta enfermedad crónica sobre los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad en general. En ese sentido la DMT2 ha sido en los últimos años objeto de investigaciones encaminadas a conocer otras dimensiones del problema, más allá de los factores asociados con el incremento de los casos y las complicaciones.

En años recientes se han realizado numerosos estudios que evalúan el impacto y los efectos de la educación sobre el control de la diabetes y han demostrado su efectividad (Cabrera, 2001; Pierrot, 1999; Brown, 1999). Algunos otros trabajos reportados muestran los factores que influyen para el incumplimiento de la terapéutica por parte de los enfermos (Hernández, 2003), otros refieren el impacto que genera la enfermedad en las personas que la padecen y las formas en que se ven afectados aspectos de su vida cotidiana, personal, familiar y laboral (Schwartzmann, 2003; López, 2003; Whitemore, 2000).

De manera más específica han aparecido numerosas investigaciones que tratan de conocer la relación entre el apoyo familiar y el control de la enfermedad, algunos encaminados a evaluar el apoyo familiar que reciben los enfermos de diabetes (Valadez, 2003; Rodríguez, 1997) otros estudios valoran la perspectiva de la familia en torno al enfermo de diabetes y exploran el significado del cuidado y los elementos implicados en la atención a los enfermos crónicos por parte de los familiares (De la Cuesta, 2001; Pace, 2003).

Muchos de los estudios realizados en torno al tema del apoyo familiar dan cuenta de las perspectivas de los actores sean enfermos o familiares pero en forma aislada, este trabajo tiene el propósito de conocer las percepciones de los enfermos y sus familiares acerca del afrontamiento del padecimiento y el apoyo familiar, reconociendo que ambos actores comparten la experiencia de padecer una enfermedad crónica aunque desde lugares diferentes, uno viviendo la enfermedad y otro ejerciendo el rol de cuidador.

Este trabajo presenta cinco capítulos, en el primero denominado El problema de investigación y su marco conceptual se revisara el impacto de la diabetes al paso del tiempo, desde la perspectiva sociocultural y económica por último la diabetes enfermedad o padecimiento; el segundo constatará sobre el Material y los métodos de investigación; el tercer capítulo denominado Percepción de los enfermos acerca del padecimiento y el apoyo familiar; el cuarto capítulo La percepción de familiares sobre la experiencia del cuidado a sus enfermos y el apoyo familiar y por último las Conclusiones y posibles propuestas para otras investigaciones.

Los resultados de este trabajo ofrecen una panorámica general de cómo viven los enfermos y sus familiares la experiencia compartida del padecimiento y el papel que guarda el apoyo familiar en el enfermo, y además abren nuevas metas a explorar en el campo de la experiencia del padecimiento en las enfermedades crónicas.

CAPITULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y SU MARCO CONCEPTUAL.

1.1 La diabetes mellitus un problema de salud publica.

En este capítulo se hará referencia al problema de la DMT2 y sus dimensiones de análisis, entre ellas el apoyo de la red social más cercana al enfermo como es la familia, se describirán los factores por los que la Diabetes se considera un problema de salud pública por los altos costos que esto implica para las instancias hospitalarias y en un momento dado para la sociedad.

La DMT2 es un trastorno metabólico crónico (Islas,1999; Mordchai, 2002) degenerativo de carácter heterogéneo, que a nivel mundial representa un problema prioritario de salud por su frecuencia y el impacto de las complicaciones agudas y crónicas propias, que genera no solo en el deterioro de la calidad de vida del sujeto enfermo sino también las repercusiones en la economía del país.

La DMT2 representa hoy en día una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad en el mundo, junto con otras enfermedades concentran casi un 55% de las muertes ocurridas en el país (INEGI, 2003). En la declaración de las Américas sobre la Diabetes, se reconoce que esta enfermedad esta mal controlada, podría decirse que la incidencia de la diabetes varía entre países y grupos poblacionales. Según el Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática (INEGI) en México en el año 2001 (Estadísticas, 2002) represento la primera causa de mortalidad en personas de 45 a 64 años con un número de 17,343 defunciones, ocupando el mayor índice en mujeres con un total de 9,041 y en hombres 8,296. Y a su vez en cuanto al número anual de defunciones en personas de 65 años y más represento la tercera causa con un total de 29,693 decesos, ocupando el mayor índice en mujeres (17,194) y en hombres (12,485), sucesivamente representa una pesada carga económica para el individuo y la sociedad y que dependiendo del país, la diabetes puede alcanzar entre el 5 y el 14% de los gastos de salud (Quirántes, 2000).

En México en el 2000 según el Sistema Nacional de Salud (Estadísticas, 2002), el número de hospitalizaciones de personas adultas con diabetes mellitus fue aproximadamente de 112,771 personas constituyendo la principal causa de egreso hospitalario, en un promedio de 707,165 días estancia, con una prevalencia en mujeres (62,699) y consecutivamente en hombres (50,071).

En San Luis Potosí en el 2001 se registraron a nivel de Seguridad Social (IMSS, ISSSTE y SDN) 455 defunciones y a nivel de Asistencia Social (IMSS Solidaridad y SSA) 117 defunciones hospitalarias por DMT2 y en cuanto a la morbilidad se reportaron en total 1,470 egresos hospitalarios a nivel de Seguridad Social y por lo tanto en la Asistencia Social 967 egresos (Anuario, 2002). Estas cifras permiten rescatar la magnitud de este problema a pesar de que se ha comprobado que es una enfermedad prevenible y controlable en la actualidad.

Esto constituye un acto fundamental para el análisis comparativo de la magnitud de los problemas de salud y para la asignación de los recursos sanitarios, humanos y materiales destinados a aminorar los efectos indeseables de esta enfermedad crónica sobre los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad en general.

Sin embargo el control metabólico es una tarea difícil condicionada a aspectos socioculturales, psicológicos y educacionales entre otros factores que contribuyen al incumplimiento y a las fallas de la terapéutica. En tanto el costo socioeconómico que se deriva del incremento en el número de pacientes con diabetes mellitus en México es alto y creciente.

De hecho la DMT2 en México podría ser más bien el resultado de un rápido cambio de los hábitos de vida y no sólo el efecto de una predisposición genética. En este caso el reconocer los cambios en el estilo de vida en la enfermedad es de vital importancia. Este conocimiento sobre las personas con diabetes y con particular predisposición a las complicaciones como lo es la población mexicana, posiblemente lleve a una mejoría en la expectativa y en la calidad de vida de los pacientes con diabetes.

La diabetes es un problema de salud a nivel mundial, algunos investigadores la consideran como principal problema de salud pública en lo que se refiere a las enfermedades crónicas degenerativas. Dicha aseveración se basa, entre otras razones, en que la enfermedad cardiovascular del paciente diabético se considera un efecto aditivo de la diabetes y no como una cardiopatía independiente.

En México se observan alarmantes cifras actuales en la prevalencia de la DMT2, en nuestra población y se exponen estimaciones a corto plazo que nos hacen comprender que, de no tomar medidas urgentes, la diabetes podría llegar a representar una de las epidemias más fatales de la población mexicana.

Se ha observado un aumento continuo del padecimiento desde hace 30 años. Las cifras indican una tasa de mortalidad de 43.3 por 100,000 habitantes, así como un 9.4% del total de las defunciones (Chiquete, 2001). Actualmente, se tiene una mayor claridad acerca de la predisposición y el desarrollo de la DMT2. Para lograr entender las bases moleculares de este padecimiento no será suficiente conocer sólo las alteraciones estructurales o funcionales a nivel molecular, sino también las interacciones del individuo con el medio ambiente. Dos grandes grupos de factores de riesgo que participan en la predisposición y en el desarrollo de la enfermedad son los factores genéticos y los factores ambientales.

El aumento de la DMT2 en nuestro país, y en todo el mundo, se asocia a un cambio en el estilo de vida, el cual lleva un cambio implícito en la alimentación del individuo y una disminución en la actividad física cotidiana. Existen familias cuyos miembros presentan DMT2 solamente o bien diferentes tipos de diabetes. En general se presenta un patrón de herencia multifactorial, rara vez autosómico dominante o mitocondrial. El riesgo que tienen las familias de pacientes con DMT2 se establece con el valor lambda el cual depende del grado de parentesco y la prevalencia. Como factor bioquímico de riesgo se utiliza el índice de sensibilidad a insulina (Carrillo, 2001). En el estudio de las emociones se resalta la importancia que tiene la reacción del individuo ante un medio ambiente al que ha estado habitualmente durante muchos años. La tristeza, la ira, la melancolía, el rencor, la frustración y la desesperanza son sólo algunas de las

emociones que inducen reacciones moleculares específicas exacerbando la secreción insulínica, manteniendo niveles elevados de glucosa y favoreciendo la resistencia a la insulina.

La comprensión de los factores de riesgo, tanto genéticos como ambientales para la DMT2 es de vital importancia para prevenir la enfermedad sin embargo otra dimensión importante de la misma es el apoyo que recibe de sus redes sociales, lo que conlleva a las preguntas: ¿Cuándo y como se inicio el proceso de cambio del estilo de vida? ¿Por qué no se logra convencer al paciente diabético de que coma menos y de que realice ejercicio físico? El contestar estas preguntas nos dará alternativas de estudio, pero se tiene el propósito de entender cómo nuestros genes han estado expuestos a diferentes situaciones medio ambientales (sociales y económicas) y como repercuten en nuestra salud hasta llegar a desarrollar una de las enfermedades crónico degenerativas más frecuentes en la actualidad.

Según Vázquez (2001) actualmente la DMT2 es uno de los principales problemas epidemiológicos y emergentes en nuestro país, existen estimaciones que para el año 2025 se podría llegar a triplicar el número de casos. La presente información establece un punto de partida para iniciar una serie de investigaciones y estrategias que nos conduzcan en un futuro cercano a disminuir y/o prevenir el aumento de la diabetes en nuestra población.

Es notable mencionar que entre las formas de tratar la diabetes son las modificaciones de la dieta y el aumento de la actividad física, ambos ejes de tratamiento actual. A la humanidad le ha llevado muchos años llegar a tener el conocimiento actualizado de la diabetes, tal vez en un futuro cercano se haga posible la meta anhelada “controlar” la diabetes mellitus y así disminuir su incidencia y las complicaciones, en un momento dado disminuir los altos costos que genera este padecimiento para el sector salud pero sobre todo mejorar la calidad de vida de estos sujetos enfermos.

1.2 La perspectiva sociocultural de la diabetes mellitus.

La perspectiva sociocultural de la diabetes durante muchos años se consideraron privativas de las clases medias y altas, pero hoy en día es innegable su presencia en todas las clases y

sectores de la sociedad. La cronicidad y, por lo tanto su incurabilidad, implica una vida rodeada de incapacidades en extensión y dirección variadas e incertidumbre ante su aparición y desarrollo. Enfrentar las necesidades originadas tanto por la enfermedad como por los regímenes prescritos y a realizar esfuerzos por mantener su vida social lo más normal posible. Hasta la fecha se han identificado múltiples problemas sociales, económicos, psicológicos y físicos ocasionados por tales enfermedades, tanto en los enfermos como en sus familias.

Analizar el impacto socioeconómico de la diabetes mellitus implica estudiar al hombre dentro de la sociedad, la cual se basa en el modo de producción o economía. En los últimos 30 años, la diabetes mellitus ha tenido mayor repercusión social al conjugarse dos factores fundamentales: el incremento de la población y de los años de vida. En 1990 se calculaba una población mundial de 5 mil millones de personas, en los países en desarrollo la esperanza de vida al nacer ha aumentado de 40 a 63 años y se ha estimado, en forma conservadora, la existencia de 250 millones de diabéticos en el mundo que demandan servicios (Islas, 1999).

Otro aspecto importante de la dimensión sociocultural de la enfermedad se refiere al impacto psicosocial que genera la enfermedad sobre la persona, dicho impacto se vincula con el momento en el cual un sujeto conoce su diagnóstico, el riesgo, las secuelas y la gravedad de éstas; la memoria individual y familiar que se tenga, es decir las experiencias previas y cercanas en relación a este padecimiento influirán en forma significativa para seguir la terapéutica de la diabetes. El impacto dependerá del estadio de la enfermedad y de la forma en como altere o modifique el estilo de vida tanto del enfermo como de su familia.

1.3 El impacto socio económico de la DM.

La diabetes mellitus es una de las enfermedades crónicas con mayor impacto sanitario en función de su elevada prevalencia, las frecuentes y graves complicaciones crónicas de la enfermedad, el impacto que estas provocan sobre la calidad de vida del paciente y por último su elevada tasa de mortalidad. La estimación del costo económico de la diabetes y de sus complicaciones agudas y crónicas constituye, por tanto, un dato fundamental para el análisis comparativo de la magnitud de los problemas de salud y para la asignación de los recursos

sanitarios, humanos y materiales destinados a aminorar los efectos indeseables de esta enfermedad crónica sobre los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad en general (López, 2002).

Los estudios en los que se realizan estimaciones de los costos de la enfermedad son importantes por varias razones. Por una parte permiten obtener una visión del efecto de la enfermedad sobre la utilización de los recursos sociales, lo que junto con la mortalidad y morbilidad constituyen la carga o impacto socioeconómico de la enfermedad sobre la sociedad y las instituciones de salud. López (2002) menciona que los estudios del costo de la enfermedad pueden ser un primer paso o el punto de referencia para la elaboración de estudios de evaluación en la medida que los efectos de un nuevo tratamiento darán lugar, habitualmente, a una variación en las pautas de utilización de los recursos existentes.

Las complicaciones más comunes asociadas a la diabetes mellitus se producen como consecuencia de la degeneración vascular, y se manifiestan, según el órgano afectado, como el deterioro de la visión (la retinopatía diabética es la causa más común de ceguera en las personas menores de 60 años), cardiopatía isquémica, insuficiencia renal crónica, isquemia crónica en miembros inferiores, etc. La frecuencia y precocidad de estas complicaciones se asocia a la edad de inicio de la enfermedad y al control inadecuado de ésta. Así mismo, estas complicaciones son las responsables de una elevada proporción de los gastos generados por la enfermedad, que trae como consecuencia un alto impacto para la sociedad en general.

Según Mata (2002) en el análisis socioeconómico se consideran los costos directos y los costos indirectos e intangibles relacionados con la enfermedad. Se toma por costo directo el consumo de recursos del sistema de atención sanitaria. Estos costos incluyen atención hospitalaria, tanto en régimen de hospitalizaciones como de atención ambulatoria en consultas externas; atención primaria; fármacos y material diagnóstico de autocontrol, así como las pruebas y exploraciones complementarias, suelen ser lo más fácil de registrar y de asignarles un valor monetario (Salinas, 2002). Los costos indirectos hacen referencia a las pérdidas de productividad causadas por la enfermedad, jubilaciones anticipadas, pérdida de productividad

de los familiares que deben acompañar a los enfermos a la consulta y costos de desplazamiento a las mismas, por lo tanto los costos intangibles son bastantes difíciles de cuantificar, puesto que están relacionados con el grado de sufrimiento del paciente y la calidad de vida del mismo.

En los últimos años los costos de la enfermedad han suscitado un creciente interés. Los estudios económicos, y en especial los de cuantificación del costo de una enfermedad, como es el caso de la diabetes tiene una clara utilidad para reconocer el impacto que una enfermedad tiene sobre la colectividad, saber como se distribuye el gasto, y por último evaluar la capacidad de las distintas estrategias terapéuticas (Mata, 2002).

La diabetes ha llegado a ser una de las enfermedades con mayor impacto socioeconómico fundamentalmente debido a diversos factores, que podrían ser la causa de su elevada prevalencia en la población, así como el incremento de complicaciones que presente y el impacto en la morbimortalidad y la calidad de vida.

Esto implica que dentro del gasto farmacéutico la mayor contribución no es debida al consumo de fármacos para tratar la diabetes, sino a fármacos usados para tratar posiblemente complicaciones derivadas de la diabetes. Por lo que, si se tiene un mayor control de la enfermedad hace suponer que como consecuencia habrá una disminución significativa en la aparición de complicaciones y por lo tanto una reducción de los gastos farmacéuticos y lo que conlleva esta enfermedad. No obstante sobre todo mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes

1.4 La diabetes mellitus como padecimiento crónico.

Uno de los cambios de mayor importancia sobre el cuidado y la atención a la salud en la actualidad es la necesidad que tienen los sujetos enfermos al ser escuchados y tomados en cuenta para el manejo de su padecimiento. Si se toma en cuenta este reconocimiento, los pacientes dejarán de ser vistos como entes pasivos y consumidores de servicios de salud y pasarán a convertirse en sujetos activos, portadores de cierto tipo de conocimientos,

experiencias particulares y prácticas que generaran beneficios a ellos mismos y por lo tanto al sector salud.

La experiencia del padecimiento, es un tema que ocupa un papel relevante en la discusión de académicos e investigadores y recibe una atención creciente. Puesto que cada persona tiene un estilo de vida diferente a los demás, ya que cada uno de ellos vive en carne propia la enfermedad y poco o nunca son tomadas en cuenta para entender el porque el descontrol y así buscar posibles alternativas de solución.

Se podría decir que el referirse al paciente se percibe como alguien débil, indefenso e incapaz de cuidarse y en un momento dado tomar sus propias decisiones sobre lo que esta suscitándose en ese momento, por lo tanto depender de otros para estas decisiones.

Según Mercado (1999) el término de enfermedad da cuenta del concepto construido por la biomedicina para aludir a las anormalidades en la estructura y/o función de los órganos o sistemas, así como a los estados patológicos, sean o no reconocidos culturalmente. En cambio, entendemos por padecimiento la forma como los sujetos y/o miembros de su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la misma. Por lo tanto cada sujeto enfermo tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y percibe cambios orgánicos o corporales, como también en otras dimensiones de su vida laboral, social y emocional a causa de su padecimiento, que se modifican con el tiempo y a lo que se esta viviendo. Estos enfermos atraviesan por tres trayectorias que son las estables, oscilatorias y las de deterioro.

La carrera del padecimiento, en cambio, se concibe como el proceso en el cual los sujetos enfermos buscan, seleccionan, usan y evalúan determinadas estrategias, medidas y programas para la atención de su padecimiento. Y más que un proceso estático y unilineal, también la entendemos como un proceso cambiante en el cual se incluyen las formas y modalidades como los individuos organizan y responden a su enfermedad, teniendo en cuenta los modelos de atención existentes en su medio así como los recursos materiales y simbólicos disponibles.

1.5 La perspectiva biológica de la diabetes mellitus tipo 2.

La diabetes mellitus afecta a gran número de personas de todo el mundo de cualquier condición social. Representando un problema principal de salud pública con grandes proporciones en cuanto a magnitud y trascendencia a pesar de los últimos progresos en el campo de la investigación; por lo que es necesario conocer como se presenta esta enfermedad.

La diabetes es un estado de hiperglucemia crónica debido a una deficiencia de la hormona insulina que segregan las células beta de los islotes de Langerhans del páncreas. Este desequilibrio origina alteraciones en el metabolismo de carbohidratos, proteínas y lípidos, las cuales se manifiestan por varios signos y síntomas característicos (sed intensa, micción profusa, pérdida de peso, etc.) y cuya evolución natural se acompaña de alteraciones progresivas en los vasos capilares del riñón y de la retina, lesiones de los nervios periféricos y arteriosclerosis. La diabetes constituye un factor de riesgo importante para las enfermedades cardiovasculares, incluyendo los ataques cardíacos, la insuficiencia cardíaca, ataques fulminantes y problemas circulatorios que conducen a amputaciones de las extremidades inferiores. La diabetes es también la causa principal de la ceguera y de la pérdida de la función renal entre las personas en edad laboral (Mordchai, 2002; Islas, 1999).

La diabetes se clasifica en:

Clases clínicas:

- Diabetes mellitus.
- Diabetes insulino dependientes.
- Diabetes no insulino dependiente: con obesidad, sin obesidad.
- Diabetes relacionada con la malnutrición.
- Otros tipos de diabetes en ciertos estados y síndromes.
- Diabetes mellitus del embarazo.

Algunos factores de riesgo: son individuos con tolerancia normal a la glucosa, pero considerablemente predispuestos a la diabetes. En este grupo se incluyen las personas que, aunque en ese momento tienen una tolerancia normal a la glucosa, presentaron con

anterioridad niveles de glucemia compatibles con el estado de diabetes o de intolerancia hidratarbonada (por ejemplo: diabéticos obesos que se controlan al adelgazar). Igualmente se consideran como tales otras personas que no han tenido ninguna alteración, pero que presentan algún factor de riesgo, como son: gemelos monocigóticos de un diabético, hermanos de un diabético insulínodpendiente, hijos de un diabético insulínodpendiente, etc.

El diagnóstico se confirma mediante pruebas de tolerancia a la glucosa y análisis de orina, junto con la valoración de historia clínica. Con un buen control de la diabetes se puede disminuir la gravedad de los síntomas y la progresión de la enfermedad.

La DMT2 es una de las enfermedades metabólicas más frecuentes, su principal síntoma es la glucosuria. Es un trastorno complejo del metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas, debido a una falta de secreción de insulina. Esta enfermedad suele ser familiar, aunque también puede ser adquirida.

Las principales complicaciones de la DMT2 son: las microangiopatías, en particular renales y oculares, infecciones, manifestaciones vasculares (la arterioesclerosis por afección de la íntima de los troncos arteriales con sus localizaciones sobre los vasos cerebrales, coronarios y extremidades inferiores). Es importante que los enfermos eviten las infecciones, y que cuiden sus pies. El pie diabético es quizás el sitio del organismo en el que más se evidencia el efecto devastador de las complicaciones vasculares y neuropatías que se presentan en mayor o menor grado a lo largo de la evolución de la diabetes (Sánchez, 1999).

Los pacientes diabéticos necesitan un fuerte apoyo emocional y recibir las instrucciones precisas para aceptar el diagnóstico, comprender la enfermedad y saber auto administrarse la medicación, deben conocer las restricciones dietéticas imprescindibles, los síntomas de coma hiperosmolar (inquietud, sed, sequedad, calor cutáneo, pulso rápido, olor a frutas en su aliento y náuseas) y de hipoglucemia (cefalea, nerviosismo, diaforesis, pulso filiforme y palabra arrastrada).

Hasta ahora indica que la diabetes es no sólo la elevación de glucosa en sangre, sino un trastorno muy heterogéneo que implica varias anormalidades. Esta heterogeneidad significa que hay diferencias congénitas, ambientales e inmunológicas entre grupos de pacientes en cuanto a etiología y patogenia, así como en la historia natural y en la respuesta al tratamiento. Los factores ambientales y el estilo de vida influyen con fuerza en el desencadenamiento y evolución de la enfermedad. De tal forma, la diabetes no es una simple enfermedad sino un síndrome que debe enfocarse desde el punto de vista integral.

1.6 La importancia de las redes de apoyo a los enfermos diabéticos.

Cuando se tiene una enfermedad como la diabetes debemos señalar que esta afecta a la familia a veces profundamente cambiando sus planes y trastorna su ritmo de vida; es fuente de inquietud, de dolor, de conflictos y desequilibrios emocionales y pone a prueba los valores sobre los que se asienta la familia constituyendo una experiencia dolorosa y difícil (Fernández, 2002).

Cuando se es diagnosticada una enfermedad crónica como es la diabetes el paciente percibe su enfermedad como un factor que atenta contra la estabilidad de su familia y a menos que el ambiente familiar cambie para apoyarlo, gradualmente declina su nivel de adherencia terapéutica. En virtud que la diabetes requiere de un manejo cotidiano independiente de los médicos, es necesario que todo diabético perciba su propia conducta como parte de la responsabilidad en el control de la enfermedad y que las personas de su entorno otorguen el apoyo adecuado para lograr los objetivos del tratamiento (Rodríguez, 1997; Medina, 2003).

En la medida que se de el apoyo familiar hacia el enfermo en lo emocional, social y económico influirá de manera vital para mantener controlada la enfermedad, esto los hará sentir seguros para seguir con la carrera del padecimiento, con base a las dimensiones del problema descrito previamente se consideró nuevo indagar a través de este estudio ¿Cuáles son las percepciones de los enfermos de diabetes y sus familiares respecto a la experiencia compartida del padecimiento? ¿Cuáles son las percepciones de los enfermos respecto al apoyo familiar?

CAPITULO II

MATERIAL Y MÉTODOS

2.1 El diseño de investigación.

Esta investigación fue de corte cualitativo (Castro, 1997; Denzin and Lincoln, 2000) pues hace énfasis en el estudio de ciertos procesos sociales, bajo el supuesto de que la realidad se construye socialmente, y por lo tanto no es independiente de los individuos. Se realizó un estudio etnográfico (Boyle, 2003) que hace una descripción interpretativa de las percepciones de los enfermos de diabetes y sus familiares acerca del apoyo familiar y el afrontamiento del padecimiento.

En el trabajo se identificaron las percepciones de enfermos y familiares respecto a la enfermedad expresada en signos y síntomas y sus consecuencias en las actividades cotidianas, se mencionan las percepciones en torno al padecimiento que incluye las concepciones, emociones, y alteraciones personales, sociales y económicas producidas por la enfermedad. Así mismo se señalan las percepciones acerca del apoyo familiar como elemento sustancial para brindar seguridad, confort y bienestar al enfermo y las consecuencias negativas cuando la dinámica familiar es adversa, se detectaron las percepciones y sentimientos que les genera a los familiares la convivencia y la experiencia de cuidar a sus enfermos.

2.2 Participantes en el estudio.

Para la selección de los participantes en el estudio se consideró un muestreo teórico (Murphy, 1998) que se sustenta en la selección de los informantes considerados como claves para entender al objeto relativo a la investigación, en este caso se seleccionaron enfermos de ambos sexos con diagnóstico de DMT2 en diferentes estadios de la enfermedad y un familiar identificado como la persona directamente responsable de atenderlo. Los informantes se seleccionaron de una colonia urbana marginada ubicada al sur de la capital de San Luis Potosí en la cual se encuentra instalado un modulo de atención de Enfermería que es atendido por profesores y alumnos de la Facultad de Enfermería de la UASLP. Los participantes fueron

seleccionados de un registro de 20 personas citadas en este modulo, de los cuales 5 personas son las que en una primera instancia aceptaron participar en el estudio y ser entrevistados en forma consecutiva.

2.3 Procedimientos.

La recolección de información se realizó a través de una entrevista semiestructurada (Mayan, 2001), se efectuaron tres entrevistas consecutivas a cada informante con una duración promedio de una hora cada una y se realizaron en el hogar de estos, empleándose una guía para la conducción de las mismas. Las entrevistas fueron realizadas por los investigadores y se audio grabaron bajo el consentimiento de los participantes, posteriormente se transcribieron en procesador de textos.

El análisis de los datos fue a partir del análisis de contenido de tipo temático propuesto por Minayo (2002), se realizó inicialmente una codificación libre en el texto de las entrevistas de la cual se obtuvieron categorías y subcategorías con sus definiciones (Anexo 1) a partir de las cuales se estableció un esquema de códigos para efectuar la codificación selectiva.

Esto permitió ubicar en el discurso de los informantes los datos consistentes o similares, su variabilidad, así como las ideas extremas, se identificaron las grandes ideas básicas, los conceptos y percepciones de representación colectiva, y a partir de ello se establecieron conclusiones y posibles nuevas rutas de investigación en esta misma línea. (Hernández, 1998). Para el procesamiento de la información se empleo el programa Atlas Ti 4.2.

CAPITULO III

PERCEPCION DE LOS ENFERMOS ACERCA DEL PADECIMIENTO Y EL APOYO FAMILIAR

En este apartado se describirán las percepciones que tienen los enfermos, en relación con la experiencia de padecer una enfermedad como la diabetes. Las personas enfermas refieren la forma en que afecta la enfermedad su vida y la de quien les rodea principalmente su familia. Inicialmente se mencionarán las perspectivas que tienen acerca de la experiencia del padecimiento, el cual se entiende como aquel fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emociones, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención (Mercado, 1999).

Los participantes enfermos fueron cuatro mujeres y un hombre de entre 48 y 72 años, cuatro casados y uno viudo, tres de ellos cuentan con nivel de escolaridad primaria, uno con carrera técnica y uno es analfabeta. Tres de las informantes mujeres se dedican a las labores del hogar, una es comerciante y el informante varón es empleado. Todos reportan un ingreso promedio de un salario mínimo o menos, el tiempo que tienen de padecer la enfermedad varía de cuatro hasta 26 años, el número de integrantes que conforman la familia de los enfermos participantes varía de dos hasta ocho integrantes, el número de hijos que reportan es mínimo de 2 y máximo seis. El nivel de escolaridad de los hijos en mayor preparación es de primaria completa y un número considerable cuenta con carrera técnica o profesional

Se alude en primer lugar a las percepciones sobre los síntomas y complicaciones que aquejan a los enfermos, en segundo término a los conocimientos que tienen acerca de su enfermedad. Posteriormente se hace referencia a la experiencia de estar enfermo con una limitación física y las necesidades de acompañamiento y cuidado como parte del apoyo familiar. En otro

apartado se describirá las formas de aceptación y negación de los enfermos a su diagnóstico, también se mencionaran algunas formas de autocuidado que adoptan los enfermos para afrontar su enfermedad.

La experiencia del padecimiento también involucra los sentimientos asociados a la enfermedad y sus posibles consecuencias así como el apego a creencias de tipo religiosos para hacerles frente. Se describen finalmente las percepciones de los enfermos acerca del apoyo familiar que reciben y las experiencias en la relación con profesionales de la salud.

3.1 La experiencia de sentirse enfermo.

Cada sujeto tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y durante la evolución del mismo. Algunas personas enfermas refieren que los primeros síntomas de la diabetes que llegan a presentar son la poliuria y la polidipsia los cuales los refieren como “orinadera” y “sed intensa”, así como debilidad y mareos, y de algunos signos extremos que van de la obesidad al bajo peso, pero mientras que para unos los síntomas son leves y llegan a decir que no sienten estar enfermos, para otros son más marcados y constantes, llegándoles a causar limitaciones para su vida social y aunque se sientan mal no pueden dejar de realizar sus actividades por ser las o los responsables de la familia. Algunos llegan a considerar como síntomas alarmantes la debilidad y el mareo y son para ellos indicios de que algo anda mal, así lo mencionan unos informantes:

...cuando yo me sentí mal me cheque, cuando yo estaba trabajando en el restaurante, me sentí medio mareado como que me quería caer... yo me sentía malo pero malo sin ganas de trabajar, todo desfuerzado... cuando me hice el chequeo, pues la verdad no tengo presente cuando, o el tiempo que tengo yo de eso, de que me pego eso nomás de que me tome un chocolate y de ahí... en esa vez que me tome el chocolate fui como veinte veces al baño fíjese, entonces no me cheque, yo me vine checando hasta el último y luego me compuse, esa vez me sentí bien malo, así

decaído del cuerpo sin ganas de nada, así me sentía yo... ENTREVISTA 3
Enfermo J 3:10

...hace ya tres años que note que estaba diabética si, yo ya sentía, síntomas y me enferme, cuando vine a ver a la doctora... ya le dije los síntomas, traía bastante sed, una sed desesperante y me siguieron los granos vaginales, y ya me dijo que posiblemente traía diabetes...

ENTREVISTA 1 Enfermo L

Es evidente que para los enfermos algunos síntomas que no les causan limitaciones no son suficientes para considerarse enfermo, la identificación de los signos y síntomas como rasgos de enfermedad parece tener relación no tanto con el malestar sino con las dificultades que les generan para cumplir con sus actividades cotidianas, así lo comenta un informante:

Hace como siete meses me salí de mi trabajo, me sentía mal o sea que me fui al baño ahí en el restaurante, como que me sentí así como borracho y me pegue en la pared, regrese al restaurante y me volví a sentir mal como si anduviera bien tomado... me fui al seguro y me quede internado. ENTREVISTA 3 Enfermo J 3:24

Algunos enfermos consideran el continuar con su actividad cotidiana puede ser benéfico y signo de no estar enfermo, como comenta un informante:

En la bicicleta, hago a veces ejercicio pues la utilizo para mi trabajo... y fíjese que ya no me canso, me siento bien, que me baje cansado, pues fíjese que no, me siento como si no estuviera enfermo... ENTREVISTA 3
Enfermo J 3:8

Para otras personas enfermas el no tener actividad a consecuencia de alguna complicación propia de la enfermedad, genera en ellos limitantes para sus actividades cotidianas y las

convierte en personas dependientes de otros, ello dificulta a su vez el seguir la terapéutica para su enfermedad lo que agrava su situación, así lo relata un informante:

Si, el ejercicio si lo hago, no camino mucho por lo mismo de mi vista se me pierde la dimensión de la banqueta, pero yo tengo una bicicleta estática y allí es donde hago ejercicio diario, lo que pasa es que ahorita no lo puedo hacer, no puedo moverme mucho, por la operación de la vista, no debo estar agachada, estar haciendo movimiento, entonces ahorita no me he subido y si me hace falta... ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:6

Las limitaciones físicas generan a su vez otras necesidades, por ejemplo cuando acuden a sus citas médicas existe la necesidad de que alguien los acompañe, esto implica una dedicación de más tiempo por parte de los familiares, quienes tienen que dejar de hacer sus actividades, ello provoca en los enfermos sentimientos de desesperación porque piensan que los hacen perder el tiempo innecesariamente, así lo comenta una informante:

A veces me desespero, porque si estoy consciente de que necesito que ellos me hagan a veces las cosas y dependo de ellos para muchas cosas, es lo que a mi me desespera, por ejemplo, mi marido cuando tengo una cita y que nada más estamos los dos, pues yo lo distraigo de su trabajo porque el me tiene que llevar y me tiene que esperar para regresarme y luego se tiene que ir su trabajo, o sea, pues lo hago perder tiempo...

ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:16

Es de llamar la atención el caso en que el enfermo más que recibir atención y cuidado de otro debe asumir la responsabilidad de ayudar al familiar que está más enfermo. Parece ser que la preocupación ya no se centra en la propia enfermedad y en el bienestar para si mismo, sino en la del otro, es decir se ve la necesidad de mantenerse vivo para cuidar al familiar cercano, como lo comenta un informante:

Yo le pido mucho a Dios, que bueno que mientras el lo disponga que me preste un tantito más mi vida para cuidar esta muchachita, pues ella está sola de a tiro, ella no tiene a nadie, nada más yo... ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:27

3.2 Los conocimientos, experiencias previas y la aceptación del diagnóstico.

Es importante mencionar que los enfermos cuando comienzan con la diabetes ya cuentan con experiencias y conocimientos acerca de la enfermedad, lo que les permite reconocerla como una alteración hereditaria, que puede controlarse más no curarse, este conocimiento al parecer les permite atender y asumir con mayor responsabilidad lo que implica mantener un control favorable de la evolución de la enfermedad, así lo mencionan unos informantes:

... mi mamá murió de diabetes, mi hermano y yo la tenemos yo creo que la heredamos... mi hermana, más chica que yo murió de diabetes y otro hermano que vivía por aquí también murió, entonces sabemos lo que es la diabetes. ENTREVISTA 3 Enfermo J 3:14

... yo me entere que era diabética después de una operación de cesárea... siempre pensando algo se hereda como dicen, y ya después el doctor me dijo que si es hereditario, bueno pues algo tenía que quedarme de mi papá. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:1

... no hacer cosas que no estén permitidas como comer de más, si uno desobedece entonces uno ya sabe que se va a perjudicar... ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:26

Sin embargo los enfermos enfrentan dificultades para seguir la terapéutica por el conjunto de factores de su entorno tales como problemas económicos, responsabilidades para con la familia, temores sobre lo que les puede pasar y sobre las consecuencias en su familia, así lo comenta un informante:

Yo pienso que si no hay los medios para comprar, porque ya le he dicho como tres veces “oye mijo yo contigo cuantas veces me hubiera muerto” y me dijo “pues muchas”, pues a veces le pido dinero y que no tiene... pero yo que ría que el me las comprara y ya me las compro costaron diez pesos la de la diabetes, pero en el similar. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:44

Para las personas que no presentan limitaciones físicas y se encuentran en una etapa controlada de la enfermedad, les resulta un tanto difícil la idea de estar enfermo, de padecer una enfermedad crónica que les conlleva a cambiar su estilo de vida, pues el dejar de hacer cosas a las que estaba acostumbrado los priva de llevar su vida como antes, al respecto comenta un informante:

A uno en una dieta el doctor se la pone muy dura, porque son ciertos gramos nada más de carne, de fruta medio plátano, sopa de arroz una cucharadita, la verdura sin sal... a veces prueba uno de más, pero una probadita no así como comía uno antes, esos son cambios que tiene la enfermedad... ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:17

Algunos enfermos en la aceptación de la diabetes señalan que influyen diversos factores como puede ser la edad, y por lo tanto lo aceptan pues dicen que es la voluntad de Dios, parecen adaptarse a los cambios en hábitos y costumbres, y en un momento dado a las complicaciones que son inevitables, las creencias les ayudan a afrontar el padecimiento, así lo mencionan unos informantes:

Uno ya está grande, uno dice bueno pues ya ni modo ya viví muchos años, pero pues de diabetes hay mucha gente que dura muchos años...

ENTREVISTA 4 Enfermo 4:16

... si sabe uno que es larga pero no vamos a oponernos contra la voluntad de Dios, solamente el sabe hasta cuando por más larga que sea la enfermedad, pues esto del azúcar, ya sabe uno que es hasta que Dios la

llame y tiene uno que soportar todo con paciencia... es el modo de no sentirla tanto... ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:12

Por otro lado de la misma manera de que aceptan la enfermedad también la niegan pues nunca esperan tenerla y manifiestan indiferencia ante ella, pues se sienten sanos y no enfermos como se les ha informado, esto puede traer como consecuencia poco apego al tratamiento, y conducir a serios problemas a corto y largo plazo, así lo plática un informante:

Pues como le digo yo me siento que no tengo esa enfermedad... bueno hay veces que me siento con ganas de ir al baño será porque tomo agua y pienso que si estoy enfermo, como ahorita me siento muy bien, nada más me descontrolo cuando me tomo un refresco, pero no tomándomelo me siento bien. ENTREVISTA 3 Enfermo J 3:9

Se identifican diferencias en las percepciones de los enfermos en relación con su condición física: quien tiene limitantes severas por complicaciones de la diabetes refieren desesperación por no poder valerse por si mismos y por tener que aprender a vivir con esas limitaciones. Esta condición corresponde a la etapa de trayectorias deteriorantes, la cual Strauss (1999), se trata de un proceso caracterizado por la presencia creciente y constante tanto de síntomas como de múltiples efectos secundarios, de tal forma que ambos pasan a convertirse en uno de los componentes vitales de la existencia de estas personas (Mercado, 1998). Esta situación implica una serie de acontecimientos por las que algunos enfermos atraviesan en su vida cotidiana por el hecho de padecer inactividad, dependencia de otros, lo que genera desesperación al sentirse indefensos e incapaces de satisfacer por si mismos sus necesidades y tomar sus propias decisiones sobre su condición de enfermo, así describe su experiencia un informante:

Pues a veces me siento frustrada porque no puedo valerme por mi misma, eso es lo que a veces me desespera, pues me siento a veces mal, pero pues ya no tengo que desesperarme porque yo se que ya no tengo remedio, entonces tengo que acostumbrarme, aprender yo misma que ya

no puedo hacer las cosas como las hacía antes... ENTREVISTA 2 Enfermo E
2:17

3.3 Acerca de las medidas de autocuidado.

Se puede identificar que otro de los aspectos al que le dan importancia en forma significativa los enfermos es el autocuidado, ya que esta conducta tiene como finalidad mantener la vida, la salud y el bienestar. Además mencionan lo que implica llevarlo a cabo y que una de las formas de autocuidado que más refieren es llevar una dieta adecuada a su enfermedad, aunque no niegan que a veces les apetece lo prohibido y algunos llegan a afirmar que les da flojera preparar su dieta, así narra su experiencia unos informantes:

...ellos están al pendiente, por ejemplo, en la alimentación que no me pase por decir así de repente que se me antoja un pan o que quiero algo que yo se que me hace daño, pues, “oye mamá no puedes comer esto, no te puedo traer esto” y si procurando siempre que lleve la alimentación normal, o sea, lo normal en el sentido de que no coma grasa, que no coma azúcares, las verduras no me deben de faltar... ENTREVISTA 2
Enfermo E 2:5

La verdad me da flojera hacer dos comidas, o sea la de la familia y la mía. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:24

Algunas personas tienen conocimiento de que existen remedios caseros que son utilizados como medidas de autocuidado para controlar la enfermedad, pero reconocen que estos pueden influir de manera negativa en algunas personas y que lo ideal es seguir solo el tratamiento médico, así lo menciona un informante:

Estuve en un tratamiento naturista, mi padre fue diabético, mi padre ya murió, él siempre se cuidó con cosas naturistas, entonces cuando él se dio cuenta que yo era diabética él me pasaba remedios, se va uno con los tes o con lo que le dicen, pero no saben que a veces a uno le hace daño, a

lo mejor baja la glucosa pero irrita otras cosas, por que por lo general son cosas amargas, entonces a mi me empezaba a irritar el estomago y deje un tiempo mas que con la pura medicina del seguro a estarme controlando... ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:10

Los sujetos enfermos reconocen que las medidas de autocuidado de su enfermedad son fundamentales para llevar un control adecuado, pero llegan a manifestar que a estas medidas como el ejercicio no le encuentran el tiempo ni las ganas de realizarlo pues manifiestan que les da flojera, así lo menciona una informante:

...no ya me dijeron las enfermeras de aquí enfrente, que aunque sea veinte minutos aquí alrededor, nomás que pues como le digo me da flojera ir, y otra que en la mañanita puros pretextos, pues tengo que hacer el lonche, que darles de almorzar y ya después me da flojera ir, pero no, si uno se propone si va. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:30

3.4 La incertidumbre y el miedo.

Uno de los rasgos característicos de la enfermedad crónica y por ende de la diabetes es el temor a lo desconocido y al futuro incierto. Los enfermos manifiestan que existen ciertos periodos en los cuales llegan a sentir temor y miedo por situaciones personales y emociones desagradables ante la presencia de algo desconocido como pueden ser las complicaciones se preocupan por su vida a partir de que están enfermos pues han tenido experiencias desagradables con la diabetes a través de familiares cercanos, esto los puede llevar a la depresión por llegar a sentir soledad para enfrentar la enfermedad, así lo comentan unos informantes:

...me pongo a pensar, como me estaba platicando mi señora, que esta señora de aquí de la tiendita, también tiene esa enfermedad que la diabetes y dice mi señora que esta como hinchada, ya hinchada de la cara y que ayer fue al hospital a checarse, y en el momento si me dio miedo,

dije “no vaya a pasarme a mi eso”, pero yo hasta me veo las manos y me fijo a ver si no estoy hinchado y dice ella que le puso el dedo el doctor aquí, así le aplano y dice que no aguantaba lo que le aplano y ahí si para que vea que si me pongo a veces a pensar, bueno pero pues si al cabo Dios nos va a recoger a todos, pues ninguno nos vamos a quedar, ese es mi consuelo que me queda a mí... ENTREVISTA 3 Enfermo J 3:13

¿Qué ideas tengo? pues ya, como le digo me pasan que ya estoy ciega, que ya no voy a rendir lo mismo que rendía antes y que yo me desespero, yo digo ya no sirvo para nada, pero claro que tengo que seguir adelante, tengo que darme fuerzas yo misma para no decaerme porque si me deprimó de repente, porque pues la vista es muy necesaria, prácticamente para mi es la base para hacer todo y pues llevármela tranquila, a veces digo, ya no voy a pensar porque pues la mente camina muy aprisa. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:9

...ellos nunca los habían internado, nada más como unos tres meses acá que los internan... y ya les hicieron la diálisis de eso murieron, yo creo que de la diálisis... ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:37

Las personas enfermas refieren que estos sentimientos los conlleva a sentir baja autoestima, pues ponen en una balanza el antes y el ahora para su condición de enfermos y los hace pensar que ya nada puede hacerse, que todo esta por terminar y que lo siguiente es la muerte. Esta idea acerca de la muerte puede ser la consecuencia de las creencias asociadas a la enfermedad y la muerte, como a continuación narra un informante:

...yo me distraigo en traer, en hacerle aquí cosas a la casa, en no pensar, porque si ha llegado ocasiones en que si dice uno “de todos modos se va uno a morir”, porque en verdad si me he sentido a veces deprimida. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:18

A veces digo, bueno si no me voy a morir pronto pues de perdido llevar más o menos la enfermedad y por eso me tomo las pastillas.

ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:54

Otros enfermos dicen que el creer en Dios es un apoyo que les ayuda y les reconforta les hace sentir bienestar, esperanza, porque sienten que se les escucha cuando acuden al lugar donde profesan su religión o bien cuando establecen una comunicación con Dios por medio de la oración, porque para ellos y de acuerdo a sus creencias es esencial para su salud ponerse en las manos de Dios, al respecto mencionan algunos informantes:

Las platicas que tenemos ahí me ayudan a llevar las cosas con calma, a no desesperarnos por lo que tenemos, estar siempre en las manos de Dios principalmente, él es el que nos guía, entonces es de esa manera como me ayuda. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:11

...cuando a uno le dicen que tiene diabetes, uno dice si Diosito quiere así va a ser, en todo momento necesitamos estar muy conscientes y pedirle a Dios principalmente a soportar a aquella enfermedad con resignación.

ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:20

3.5 Las percepciones sobre el apoyo familiar.

Se ha hecho evidente que el apoyo familiar repercute en la manera en que los enfermos acepten la enfermedad y se adaptan a ella, así lo llegan a manifestar algunos informantes. Las personas enfermas le dan gran importancia al apoyo familiar, al cual lo refieren como la disponibilidad de su familia para escucharlos, tenerles paciencia, atender sus demandas, y refieren algunos de los beneficios que les brinda el contar con el apoyo de su familia que principalmente les proporciona seguridad, interés y por lo tanto disponibilidad para cuando ellos requieren de su ayuda.

Para las personas enfermas, contar con una red social como lo es la familia, les favorece el apego a la terapéutica y por consiguiente el control de su enfermedad, así lo expresan algunos informantes:

Que no me desesperé, tranquila, para que el medicamento me pueda hacer efecto, porque si estaba en constante tensión, porque la desesperación nuevamente es lo que me hace primeramente que me suba el azúcar y que me subiera la presión, porque me dijo el doctor que era la tensión que yo tenía, que yo misma no me estaba controlando, entonces ellos me dicen “tranquilízate, las cosas van a seguir en su curso, a lo mejor vas a volver a ver, no te desesperes”, y así estando ellos como le digo al pendiente de todo lo que necesito. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:20

Los informantes señalan que el apoyo familiar es efectivo cuando los miembros de la familia están a cargo del cuidado y pendientes de ellos, cuando realizan diversas tareas con el fin de brindarles apoyo y mantener una interacción constante, esto permite percibir la disponibilidad que existe por parte de los familiares hacia ellos, este apoyo constante les hace sentir bien y afrontar su padecimiento más ligeramente, como lo comenta un informante:

Mi hija, cuando ella esta aquí bueno pues ella es la que me ayuda y mi marido también, porque por ejemplo, cuando estamos él y yo a veces, él va primero a traerme las cosas que yo necesito para el día, o sea, en todo me ayudan, no tengo que decir no pues en esto no, en todo me apoyan. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:14

Vale la pena mencionar que si bien los enfermos hablan de que el apoyo familiar influye de manera positiva, también refieren una influencia negativa cuando la dinámica familiar no es favorable por ejemplo si no se recibe apoyo económico, el enfermo aprecia desinterés, pues para ellos parece ser que el aporte económico es una forma de ayuda que les permite sentir el interés de las personas hacia ellos. De las personas entrevistadas se identifican que

principalmente son los esposos y los hijos adultos quienes asumen la responsabilidad económica en el cuidado del enfermo, a continuación comenta su experiencia un informante:

Que mi esposo es el que quiero que se interese, pues como le vuelvo a decir, yo le he pedido para las pastillas y pues no me da, pero gracias a Dios de todos modos puedo yo comprarlas o mis hijas me las compran, yo lo que quiero es que él se interese. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:7

Un aspecto que desde la percepción de los enfermos determina y que se convierte en parte del padecimiento es la economía pareciera ser que tienen que ajustar su enfermedad a los ingresos que reciben, pues la falta de ingresos suficientes causa problemas socioeconómicos en la familia que se ven exacerbados por las necesidades que se derivan por estar enfermo alguno de sus miembros. Los enfermos comentan que se enfrentan a problemas para adquirir los medicamentos que requieren para el control de su enfermedad y de las complicaciones que llegan a presentar. Además de los gastos adicionales como traslados a las instituciones de salud, llevar una dieta. De no ser posible mantener un equilibrio entre la enfermedad y la economía puede tener como consecuencia un descontrol significativo en la enfermedad, pues dicen los informantes que a veces no les es posible disponer del tratamiento que les es prescrito por el médico, aún cuando saben de la importancia de este, como platican a continuación:

...este hace poquito que me quede sin poder caminar, fue que me empezó a doler mucho esta pierna y me ardía abajo en la planta ¡me ardía mucho! y fui al Hospital Central y me dijo la doctora que eran varices, porque aquí tenía muchas bolitas y me dio una medicina también, pero nomás esa compre, para que la engaño no pude ya comprar más, porque era carita, me dio ese tratamiento de unas cápsulas y después ya no las compre, ya compraba pastillitas así para el dolor y así me la he llevado, las pastillas del azúcar me las dan en el Centro de Salud, pero también hace mucho que no voy señorita, me traen de esas

pastillitas que me dan en el Seguro y de esas me estoy tomando, porque yo como le digo, de donde agarro para carro, para pagar y luego lo mandan a uno para hacerse el análisis a ver como anda del azúcar y pues no, no puedo, yo no puedo. ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:1

Los enfermos demandan a la familia otro tipo de atención más relacionada con aspectos afectivos, ellos esperan recibir comprensión y requieren atención sobre las necesidades que se presentan durante la evolución de la enfermedad, esas necesidades se manifiestan en sentimientos como por ejemplo desesperación, inquietud, como lo relata un informante:

Espero que me sigan apoyando, que a veces me comprendan cuando me desespero, pues a veces para ellos mismos no es fácil, estoy consciente en que ya no va a ser lo mismo, de que yo pueda moverme por mi misma, me refiero a las salidas verdad, a que simplemente a leer o por ejemplo, de que llaman y pues apunte el teléfono con unos numerotes, pero necesito que ellos vengán y que chequén lo que yo escribí.
ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:22

3.6 La experiencia de recibir atención a la salud.

En cuanto a las relaciones con profesionales de la salud comentan que sienten apoyo, motivación e interés por lo que les pasa pues estas actitudes positivas les hace sentir confianza a pedir y a tener acceso a la información que necesitan para sobrellevar en forma apropiada su enfermedad y el tratamiento. En un momento dado esto les motiva a seguir acudiendo a las citas de control cuando lo necesitan o que requieren de su atención, como mencionan a continuación unos enfermos:

Si a tiempo me estoy atendiendo, como le digo muchas cosas que nos explicaron las enfermeras en las pláticas, cuando tengo ganas de algo como cosas dulces que me gustan mucho luego, luego me acuerdo de lo

que nos enseñaron de todo lo que nos afecta. ENTREVISTA 1 Enfermo L
1:12

Cuando he ido al Centro de Salud me han atendido muy bien...

ENTREVISTA 4 Enfermo C 4:5

Algunos enfermos comentan que les causa temor acudir al médico en quien aprecian una actitud negativa que les provoca miedo, pues no los escuchan y solo tienden a regañarlos sin permitirles expresar lo que sienten, esto puede traer como consecuencia el abandono al tratamiento y a la búsqueda de atención por parte de otros profesionales de la salud, por lo que algunas personas manifiestan:

... mire este hace dos años, no hace ya tres años que yo note que estaba diabética yo sentía síntomas y me enferme, cuando vine a ver a la doctora como tiene mal carácter, pues me regañó, por cosas que no me acordaba, como cuando deje de menstruar y me regañó y luego traía unos granos en la parte vaginal y me regañó también, que porque no me aseaba, si yo me baño diario y yo dije no tiene caso, a mi me dio mucho sentimiento de que me regañará, y yo tenía miedo de venir con el doctor, yo le voy a ser franca yo tenía miedo venir porque es muy regañona la doctora... ENTREVISTA 1 Enfermo L 1:4

La última vez, ahora verá tengo como tres meses, le voy a platicar porque ya no he venido a checarme con el doctor, lo primero que hace es luego, luego a regañarme, yo he querido cambiar de consultorio, nada más que no lo he hecho, cada que venía con el doctor me regañaba, un día si le iba hasta decir “no vengo a que me regañe, vengo a que me recete”, por eso no he venido, ahora la medicina que me receto, unas pastillas grandes y luego me receto unas chiquitas, entonces esas pastillas ya no me las tome, las tengo en la casa, ¿sabe porque ya no me las tome? me afectaron al corazón. ENTREVISTA 3 Enfermo J 3:7

También suele haber desconfianza hacia los profesionales de la salud por parte de algunos de los sujetos enfermos, ya que manifiestan insatisfacción por la atención, por los procedimientos que se les llega a realizar a causa de complicaciones propias de su enfermedad, como llega a comentar una persona:

...tengo que regresar a ver el resultado de un estudio que me hicieron hace quince días para ver que reacción, porque ahora me van a ver el ojo izquierdo que es con el que yo prácticamente veo y me muevo un poco, porque el derecho ya no tiene solución, a mi me dijeron que ya no tenía solución, bueno ahora entonces que caso tiene que me estén checando, ya no quiero que me hagan nada, porque nada más me lastimaron y pues hicieron mal la operación, ya no quiero nada, voy a ir a esa consulta que tengo el día 23 noviembre a ver que reacción o que fue lo que salió en el estudio y ya. ENTREVISTA 2 Enfermo E 2:21

En síntesis los sujetos enfermos hacen evidente que el apoyo familiar repercutirá en la manera en que ellos acepten la enfermedad y el como la lleven. Asumen que se tiene una enfermedad crónica incurable pero que se puede controlar, resaltan la aparición de los primeros signos y síntomas de la enfermedad que pareciera no tener tanta relación con el malestar físico sino lo que les genera en su vivencia cotidiana, en un momento dado la presencia de complicaciones que les genera dependencia y por lo tanto tener que depender de otros. Por otro lado el aspecto económico juega un papel fundamental en el control de la enfermedad y para otros es un medio de apoyo familiar.

Cabe señalar la incertidumbre que tienen por estar enfermos manifestando sentimientos de temor, miedo, baja autoestima y hasta la muerte, por un futuro incierto ante lo desconocido, pero el tener un apego a las creencias religiosas los proveerá de esperanza y tranquilidad para afrontar la situación. Por último la relación y comunicación con profesionales de la salud será crucial en el entendimiento de la enfermedad y al apego al tratamiento.

CAPITULO IV**LA PERCEPCION DE FAMILIARES SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO A SUS ENFERMOS Y EL APOYO FAMILIAR**

En este apartado se describirán las percepciones de los familiares de personas con diabetes respecto al padecimiento de sus enfermos y la experiencia del cuidado de los mismos acerca del apoyo familiar como parte de la terapéutica, se inicia con la percepción de familiares acerca del padecimiento que incluye la forma como perciben, interpretan y afrontan las manifestaciones, efectos, limitantes y otras consecuencias de la enfermedad.

Los participantes familiares de enfermos tres son hijas y una la esposa y se presentó un caso en el que la enferma cuenta sólo con una hermana con ceguera congénita lo que la ubica con dos roles enferma y como cuidadora sin contar con otro familiar cercano como red de apoyo. Estos informantes cuentan con una edad entre los 28 y 64 años, dos de ellos cuentan con nivel de escolaridad primaria, dos con carrera profesional y uno es analfabeta, cuatro de ellas se dedican al hogar y una ejerce su profesión.

En primer lugar se menciona como los familiares perciben la enfermedad a través del padecimiento de sus enfermos, la percepción de signos, síntomas y complicaciones propias de una enfermedad crónica con sus consecuencias en el cambio de estilo de vida, posteriormente se señala la manera en que interviene la familia en las medidas de autocuidado, en otro apartado se alude a los cambios que se presentan en la familia y se hará referencia a la importancia de la comunicación como parte del apoyo familiar.

En otro apartado se hará mención de las percepciones propias de los familiares acerca de su preocupación y temor a las complicaciones, de la influencia del apego a las creencias de tipo religioso y por último su perspectiva acerca de la atención que reciben por parte de los profesionales de la salud.

Es evidente que el enterarse que algún conocido, o una persona muy cercana como un familiar, padece una enfermedad crónica en este caso la diabetes, pone en una situación nueva e inesperada a la familia ya que puede desestabilizarla en un momento dado, porque llegan a cuestionarse las expectativas que se tiene al cambiar el estilo de vida en forma radical, sea intempestivamente o de forma paulatina.

4.1 Aprender del padecimiento del otro con el otro.

Tener en cuenta la importancia de la familia en el control de la diabetes, implica entre otras cosas, conocer como perciben está enfermedad los familiares de enfermos. Ellos aprenden de la enfermedad a través del padecimiento de sus familiares, de la convivencia cotidiana con las alteraciones físicas y sus repercusiones, la describen en términos negativos y hacen referencia a consecuencias futuras incluso fatales para quienes la presentan, ubican el carácter crónico de la enfermedad como lo “incurable” lo cual les provoca pesar y preocupación aunque sin embargo señalan las posibilidades de controlarla. Al respecto mencionan algunos informantes:

“Yo he aprendido que la enfermedad es mala, que provoca alteraciones...”

ENTREVISTA 4 Familiar C 9:33

Me dio pesar porque va a ser un diabético que pues no va a tener remedio.

ENTREVISTA 3 Familiar J 6:3

Hay personas que dicen que si se quita, pero eso no es cierto porque simplemente aquí pasaba un programa de un naturista, él decía “yo curo la diabetes”, la controla pero no la cura. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:17

... es una enfermedad que tiene ciertas complicaciones, que ahora si que no se va quitar... nomás se va a controlar con su dieta y medicamentos...

ENTREVISTA 5 Familiar L 5:27

Los familiares identifican claramente los signos y síntomas de la enfermedad y según su magnitud los asocian a la gravedad de esta, al igual que los enfermos relacionan la enfermedad con aquellas manifestaciones físicas que les limitan sus actividades cotidianas o las que son

evidentes porque cambian la imagen corporal de la persona enferma, así lo refieren algunos familiares:

El orinaba mucho, pues le vino muy fuerte esa enfermedad, y fue lo que luego luego lo bajo de peso porque el era gordo. ENTREVISTA 3 Familiar J 6:15

...porque mi hermana a veces anda muy cansadita, a veces con sueño y así ya cuando anda cansadita es que ya esta malita... ENTREVISTA 4 Familiar C. 9:2

Los familiares hacen énfasis en las alteraciones físicas, ya que les preocupa la evolución del padecimiento pues es algo inesperado para ellos, así lo refiere un informante:

Era mucho de llamar la atención, la primera vez si sintió molestias, pero no fue tanto como esta vez que decía “me duele mucho la cabeza, no aguanto el ojo” y más porque yo la veía muy hinchada y decía pero ¿porque hinchada? si la vez pasada pues si tenías morado pero así como muy leve, luego se le bajo, pero está vez casi la mitad de la cara la tenía hinchada, entonces eran días de llamar la atención y más del dolor, decía “es que me duele mucho”... ENTREVISTA 2 Familiar E 2:10

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes enfrenta al enfermo y su familia a situaciones inesperadas, sufren cambios en su red familiar, es decir se modifican las relaciones entre los miembros de la familia y se cambian los roles de sus integrantes, por ejemplo si el proveedor de recursos es el enfermo ese papel se verá afectado, por lo que uno de estos cambios puede ser en la economía familiar, y tienen que adaptarla a la enfermedad lo que trae consigo inquietud, preocupación e incertidumbre, así lo comentan unos informantes:

Una dieta le va a costar dinero, a lo mejor nosotros no lo hemos hecho porque a veces no tenemos mucho dinero, pero se puede hacer algo.

Tendría que hacer dos comidas, por ejemplo, en este caso para mi mamá y para nosotros, entonces ya sería un poco más de gasto, en una dieta para un diabético todos los días verduras, carne, entonces pues ahorita que ya estamos trabajando todos a lo mejor si se puede hacer. ENTREVISTA 5 Familiar L 6:64

Es una preocupación porque siempre está pensando “que voy hacer para esto”, si es una inquietud muy grande. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:51

4.2 Las percepciones sobre el autocuidado en los enfermos.

El padecimiento conlleva a una serie de formas o medidas de autocuidado que conduce a las personas enfermas a cambiar su estilo de vida, con la finalidad de mantener un control, el cual está asociado con la participación de la familia. Según Roisin (1999) el estilo de vida predominante en la sociedad es un aspecto central de la promoción de la salud, pues dicho estilo de vida fomenta patrones de comportamiento personales benéficos o bien perjudiciales para la salud. De ahí la relevancia del papel de la familia como transmisora de una cultura sobre prácticas de salud.

Los familiares comentan como una de las principales medidas de autocuidado es el evitar alimentos que no están permitidos para un diabético, pues al ingerirlos tendría como consecuencia una inestabilidad en los niveles de glucosa, así lo refieren unos informantes:

Tiene que comer, no tomar refresco de cola, café o pan... ENTREVISTA 1 Familiar L 1:5

...Yo les digo no le vayan a dar chocolates, porque a ella le puede subir la glucosa... cosas de azúcar que no le den... ENTREVISTA 5 Familiar L 5:7

Así como hablan acerca de lo que deben de evitar en la dieta sus enfermos, también hacen referencia de otras formas de autocuidado como son los remedios caseros, ya que notan cierta mejoría con ellos. De igual forma refieren que algunos de estos remedios no son favorables

pues refuerzan su conocimiento al respecto con profesionales de la salud. Así lo dicen unos informantes:

Yo pienso que a lo mejor el huevo con el jugo de limón cae en el cuerpo y como que empieza a hervir la sangre, porque ahorita anda muy bien...

ENTREVISTA3 Familiar J 6:17

Yo he visto que algunas señoras le han dicho que la sábila es muy buena, el nopal... ENTREVISTA 1 Familiar L 1:6

...Algunas personas le han dicho que los orines, pero yo he oído a la enfermera que no es bueno, porque son cosas que desechas, que uno ya no necesita. ENTREVISTA 1 Familiar L 1:6

Por otro lado algunos familiares hacen resaltar que tienen el conocimiento de cómo debe autocuidarse su enfermo para controlar la enfermedad y las posibles complicaciones y refieren que no se han preocupado lo suficiente por seguir el tratamiento prescrito junto con su enfermo, así lo refiere un informante:

Yo si siento que no la he llevado como nos enseñan y que tratamiento debe llevarse así, paso a paso para que se controle, no lo llevo así, sabiendo las complicaciones que puede tener la enfermedad, porque hay veces que llego cansada y que no me preocupo mucho, ahí si estoy mal. ENTREVISTA

5 Familiar L 5:37

4.3 El padecimiento y los cambios en la familia.

Algunos informantes comentan lo difícil que ha sido aceptar que uno de sus familiares está enfermo porque el cambio en los roles familiares les afecta a todos, más aún cuando se tiene una complicación que genera la dependencia del enfermo regularmente sobre uno de los miembros de la familia quien se constituye en cuidador, ya que tiene que hacerse cargo de diversas actividades, pues su familiar enfermo está imposibilitado para valerse por si mismo

además de tener que asumir la responsabilidad con el resto de la familia, así lo relata una informante:

Pues si ha sido bien difícil en ese aspecto, porque a partir de esos tres años prácticamente en que yo fui la que me hice cargo de todo, yo no hacía nada, como quién dice ella hacía todo, entonces la dependencia si paso a ser un poco difícil... tener que dejar el cargo a otra persona, de repente no sabía que hacer, entre las dos la hemos ido sobrellevando, acoplando una a la otra, de que no pueda hacer las cosas, las tengo que hacer yo y las voy hacer a mi manera y no a la manera de ella... ENTREVISTA 2 Familiar E 2:3

De acuerdo a Arriaga (2003) el buen o mal funcionamiento de la familia es un factor determinante en la conservación de la salud, o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros. La intervención y la comprensión de la familia puede ser determinante en el seguimiento de los tratamientos médicos y/o quirúrgicos.

Al respecto, los familiares señalan que es imprescindible que la demanda de atención que por parte del enfermo a su familiar requerirá de poner en marcha toda su disposición y los recursos con que se cuenta para que esta participación sea favorable y benéfica, que tenga como resultado la atención oportuna a sus necesidades, así relata su experiencia un informante:

...desde que mi mamá ya no pudo ni lavar, ni planchar, ni hacemos de comer, nada de eso, y yo fui la que me hice cargo de todo, en el aspecto de que no se agachara, que no se acercará a la lumbre, que no hiciera cosas que le puedan hacer daño a ella en especial, nada de eso, la comida especialmente. ENTREVISTA 2 Familiar E 2:2

De acuerdo a lo señalado por Robles y Mercado (1995), los adultos con diabetes mellitus generalmente reciben apoyo de sus cónyuges en cambio cuando los ancianos padecen alguna enfermedad crónica son sus hijos quienes los cuidan. Las mujeres reciben más apoyo de sus

hijos que de sus cónyuges, a diferencia de los hombres quienes los reciben de sus esposas. En este estudio se identifica que los familiares que muestran mayor disposición para el cuidado del enfermo son en este caso las hijas, con menor frecuencia la esposa y en ningún caso se sitúa al esposos como cuidador y es relevante el hecho de que en el caso en que las hijas están dispuestas a satisfacer las necesidades requeridas, pese a eso para el enfermo es necesario sentir que no pasa desapercibida para el esposo, pues desea que este se involucre con ella en su enfermedad, así lo señala un informante:

Mi mamá quiere ser el centro de atención de mi papá, y el no la apoya, como que ya la rechazo y no la toma en cuenta, no siente el apoyo aunque tenga a sus hijos y que la apoyemos pues no, ella quiere que mi papá la apoye en su enfermedad que la lleve con ella y que “oye que te falta, tienes medicamento”, que le pregunte ¿como te sientes el día de hoy?... mi papá así no la apoya. ENTREVISTA 5 Familiar L 5:50

4.4 La participación y comunicación en la familia.

Una de las principales formas de participación de la familia es brindar apoyo, que se manifiesta a través de conductas afectivas para proporcionar a los enfermos seguridad, animarlos para seguir adelante, consolarlos para que traten de no hacer caso de los problemas, los familiares reconocen la importancia de mantener el equilibrio emocional en sus familiares y en ese sentido manifiestan que siempre tienen disposición de ayudarlos porque puede darse el caso que lleguen a deprimirse por sentirse solos para seguir adelante, así lo refieren unos informantes:

Le digo que se cuide, así que a veces cuando hay problemas pues que no haga caso. ENTREVISTA 1 Familiar L 1:3

Cuando está malita “pues mira acuéstate un ratito” y luego ya se levanta “mira que ya me siento mejor”, a pues que bueno vamos a seguirle a seguir adelante, pues esa es la forma que yo le puedo ayudar. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:7

Hay que apoyarla en todo para que ella se sienta segura de lo que está haciendo con su dieta, su tratamiento, porque si la dejamos se deprime y se va para abajo... ENTREVISTA 5 Familiar L 5:22

Otros familiares afirman que puede darse el caso de que al proporcionarle alguna atención en exceso confunda esta ayuda y se sientan sobreprotegidos, por lo que podrían llegar a utilizarlo para atraer a atención de su familia, al respecto comenta:

Yo les digo a mis hermanas saben que, vamos a tratarla como otra persona, porque mi mamá se va a encajar cualquier cosita que sienta va a querer que estemos ¡hay pobrecita! o sea, que la estemos considerando en todo, la vamos a tratar como es, como si no estuviera enferma. ENTREVISTA 5 Familiar L 5:25

Es por eso que llegan a señalar que la dinámica familiar se puede dar en forma favorable para todos, esto los hace responsables en la prestación de los cuidados que requiere su enfermo, pues adquieren el interés para ayudarlos, para llevar un control adecuado que les permita mantener una estabilidad, y que ellos se sientan apoyados, así lo afirma un informante:

El apoyo les ayuda a sentirse bien, contentos, saber que tienen a alguien quien se fije en ellas, yo pienso que es muy importante. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:6

En ciertos casos se pueden presentar situaciones que no son favorables como pueden ser los conflictos interfamiliares que afectan la dinámica familiar, conduciéndolos a situaciones de estrés. Además de presentarse conflictos hay diferencias entre ellos cuando no se está de acuerdo en algún tipo de cuidado que requiere su enfermo, esto se llega a aclarar cuando se plática de la importancia de estas atenciones para en la medida de lo posible retrasar o evitar posibles descontroles y en un momento dado las complicaciones en el futuro. Al aclarar sus

diferencias en cuanto al trato que se proporciona se llega a la conclusión que esto beneficiará a su familiar enfermo, así lo comentan unos familiares:

Yo pienso de muchas maneras sobre mi mamá y mi papá, sobre los problemas, yo le digo que no haga caso que trate de controlarse...

ENTREVISTA 1 Familiar L 1:8

Como todo, ya ve que con mucha familia tiene problemas, que los regaña y a veces uno discute poquito... ENTREVISTA 3 Familiar J 6:6

Yo le digo a mi mamá no “comas azúcar” y mi papá me dice “pues déjala, ella también tiene derecho de comer” le digo pues si pero después cuando entre a alguna complicación ahí es cuando nosotros vamos a decir “le hubiéramos dicho esto”, le digo “ahorita hay que prevenir las cosas, para no esperar hasta que se vayan a presentar”. Yo le digo algo a mi mamá y ya mi papá como que la apoya. ENTREVISTA 5 Enfermo L 5:8

Los familiares reconocen ante todo que es importante mantener una comunicación constante, que les permita a sus enfermos exponer sus necesidades que no son solo físicas propias de la enfermedad, sino que también emocionales, pues el simple hecho de expresarle alguna frase de aliento los llega a reconfortar, a darles confianza y a motivar. Tratan de hacerles sentir que les preocupa su situación, ya que esto es imprescindible para continuar con su vida de ahora, para lograr mantener una buena interacción dentro de la familia, y que sea lo más positivamente posible. Por lo que la presencia de la enfermedad en uno de los integrantes ocasionará un cambio fundamental en la influencia y en el poder dentro de la familia, como lo relata un informante:

Darle ánimo, comprensión, que ahora te sientes mal bueno mira vamos a sentarnos, prendemos la tele, tranquilízate un poquito. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:39

Que no se sienta tan solita, que ella me pueda decir “mira ahora me siento mal” pues ándale vamos a ver que hacemos para que te sientas mejor.

ENTREVISTA 4 Familiar C 9:56

4.5 Los sentimientos de los familiares hacia el presente y futuro de sus enfermos.

Por otro lado los familiares señalan que perciben en sus enfermos la presencia de cambios en el estado de ánimo, principalmente el mal humor relacionado con la alteración en los niveles de glucosa, y expresan que ante esa situación no pueden intervenir o se puede decir que no saben como tratar a sus enfermos en esas situaciones y le atribuyen al medicamento la función de controlar al enfermo, al respecto comentan:

Yo se que cuando ella anda bien acelerada, es porque anda bien enojada, y digo “ya anda bien azucarada”, pero pues que puedo hacer, nada, la medicina es la que hace la función, tratar de decirle no te mortifiques, todo va a su tiempo. ENTREVISTA 2 Familiar E 2:5

Si yo lo veo como con coraje, no es chantaje, sino que si trae coraje, luego se le quita y como que se controla un poquito, yo creo que cuando ya se le baja eso. ENTREVISTA 3 Familiar J 6:7

Los familiares refieren sentir preocupación y temor por la evolución de la enfermedad, y que podrían manifestar cambios en un futuro a corto o largo plazo, así lo mencionan unos informantes:

Hay un tipo de diabetes no me acuerdo cual es la que deteriora más y mi mamá sigue igual, a veces de repente si adelgaza, a veces se pone gordita como siempre ha sido y a las complicaciones es a lo que yo le tengo temor, de que fuera una diabetes que se le disparara mucho trescientos cuatrocientos, siendo que desde que le diagnosticaron no ha tenido ni muy alto ni muy bajo, ahorita como que miraba muy bien, pero dice que le esta

fallando, a lo mejor eso también le esta afectando, pero eso es a lo que le temo yo a las complicaciones. ENTREVISTA 5 Familiar L 5:42

No pues me da pendiente digo no se me vaya a poner muy grave, no pues me da pesar que tenga esa enfermedad. ENTREVISTA 3 Familiar J 6:12

Otra de sus preocupaciones es cuando se tiene una complicación pues los familiares se muestran atentos a los síntomas e identifican signos alarmantes lo cual los mantiene en un estado de alerta permanente evaluando las condiciones físicas de su familiar enfermo, así lo comenta un informante:

Desde un principio te das cuenta si las cosas funcionan o no funcionan, desde la primera vez que vieron que había simplemente tanta hinchazón, o sea ¿por qué tanta hinchazón? Si la otra vez fue rápido, a que se debe, okey voy de acuerdo que la azúcar influye muchísimo, porque mi mamá nunca ha tenido estabilidad en el azúcar, siempre va y viene, entonces esta bien fue lo del azúcar, porque tanto tiempo con esa hinchazón y con ese dolor... ENTREVISTA 2 Familiar E 2:12

La preocupación y el temor por las complicaciones se incrementan por las experiencias previas que llevan a los familiares a buscar información para saber más sobre la enfermedad e incluso ven a futuro el papel que deberán cumplir en el cuidado del enfermo si presentan complicaciones, así lo menciona un informante:

Pues yo he tratando de saber más sobre la enfermedad a parte de que bueno he tratado de aprender a dializar, no se como que estoy en esa idea, por lo que les paso a mis tíos, me quede con esa idea que posiblemente que Dios no quiera me vaya a tocar a mí hacer eso, yo quiero estar preparada pues para lo que pase. ENTREVISTA 5 Familiar L 5:41

Para los familiares uno de los recursos que les facilita vivir con el padecimiento de la diabetes, es el contar con creencias religiosas que les provee esperanza y los alienta para seguir adelante tanto a ellos como a su familiar enfermo en este cambio de vida, así narra su experiencia un informante:

Bueno en este aspecto nosotros no somos católicos y si creemos que Dios es el que dispone, si él dice las cosas se van a solucionar en el momento que él dice se solucionan, entonces aquí es manera de esperar y decir bueno es la voluntad de Dios, y eso ella bien lo sabe, de que es voluntad de él, si él quiere la va a sanar porque también es de querer, entonces es de que si en las manos de Dios esta, si él dispone de que vaya a ver, va a volver a ver, si no va a volver a ver esta bien, lo tomamos de acuerdo a lo que Dios dice verdad, nosotros estamos muy de acuerdo de que la voluntad de Dios se respeta y lo vamos a respetar. ENTREVISTA 2 Familiar E 2:13

4.6 Percepción de familiares ante la intervención de profesionales de la salud.

Los familiares juegan un papel muy importante como mediadores entre los enfermos y los profesionales de la salud pues ellos son los indicados para proporcionar la información precisa al personal de salud y vigilar y participar incluso en el tratamiento, para así seguirlo junto con su familiar enfermo, los familiares refieren insatisfacción por la comunicación que se da entre enfermos y profesionales pues no se les habla del todo en relación al padecimiento, lo que les produce desconfianza hacia los servicios de salud, así lo relatan a continuación unos informantes:

Pues a mi mamá a veces por lo que no le gusta es que de repente le suben las dosis y de repente se las bajan, entonces dice que aquí es donde ella se descontrola y ya no le da mucha confianza, porque si hubo una vez creo que le quitaron que se la daban cada tercer día y dice “es que yo me siento mal así, solamente todos los días” y fue cuando ella como que dudo del seguro, así como ¿Por qué me sube? Y luego no la

revisan bien, le vienen dando cita hasta el mes. ENTREVISTA 5 Familiar L 5:4

Desde un principio te das cuenta si las cosas funcionan o no funcionan... desde ese momento así como que a los mismos doctores les debió haber llamado la atención, pero le dijeron “venga el próximo mes” y de aquí a un mes cuantas cosas no pasan y eso que tomando en cuenta la primera vez la operaron un viernes y no le dieron nada hasta el lunes que fue, y le dicen ¿y las gotas? Pues cuales gotas, “unas que se tenía que poner”, pues a mí no me dieron nada, tomando en cuenta que en la primera vez se les olvido las gotas y el tratamiento que le debieron haber dado, esta bien, pero rápido salió de ese trance.... ENTREVISTA 2 Familiar E 2:12

Otros familiares relatan que han percibido una buena relación con los profesionales de la salud, pues se les ha proporcionado una atención satisfactoria a sus enfermos y por lo tanto esto les permite sentir confianza para poder seguir visitándolos cuando requieran de una atención médica, así lo señalan unos informantes:

Bueno yo pienso que a veces hay médicos que le dan mucho aliento, la motivan y otros médicos que no, ellos nomás dicen esto y esto y así. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:4

Yo pienso que esta bien, porque allí le ayudan a controlarse verdad y pues le dan sus pastillitas que es lo único que pueden hacer porque ya ve que eso ya nomás depende del control que lleven. ENTREVISTA 4 Familiar C 9:3

En síntesis los familiares hacen mayor referencia a la preocupación y al temor ante la presencia de las complicaciones o la aparición de estas en un futuro incierto y más cuando se tiene la experiencia previa por la convivencia con otros diabéticos; por otro lado la incertidumbre ante el descontrol metabólico que se pudiera presentar. También destaca la importancia que le dan a su intervención en la convivencia cotidiana con su enfermo diabético y la disponibilidad que tienen para ayudarlos cuando lo requieran, por último manifiestan que los profesionales de la

salud son los indicados para guiarlos en el desarrollo de la enfermedad junto con sus familiares enfermos.

CAPITULO V

CONCLUSIONES

En este apartado se presentan las conclusiones relacionadas a las diversas trayectorias que viven los pacientes y sus familiares con la DMT2, y las formas como el apoyo familiar repercute en el apego a la terapéutica, y el mantenimiento del bienestar del enfermo.

5.1 La trayectoria del padecimiento.

Es evidente que la diabetes es una enfermedad crónica que resulta larga y pesada tanto para los enfermos como para sus familiares, el afrontarla será difícil porque se ven involucrados una serie de cambios en el estilo de vida, cambia para el enfermo y su familia su existencia y sus planes a futuro.

Como se ha referido anteriormente cada sujeto tiene experiencias particulares y únicas con el padecimiento, esta experiencia es un fenómeno social cambiante en donde los individuos y en si el resto de la familia perciben, expresan e interpretan una serie de cambios en la apariencia física todo esto derivado del padecimiento (Mercado, 1999).

Los sujetos enfermos al ser diagnosticados con diabetes viven una trayectoria (Mercado 1999) a través de su padecimiento en donde experimentan una serie de acontecimientos que inician desde la presencia de los síntomas hasta el deterioro progresivo a causa de las complicaciones que trae como consecuencia cambios radicales en su estilo de vida, pues no son solo cambios en lo físico sino también en lo emocional, social y hasta laboral, en donde también se ve afectada su red social mas cercana que es la familia.

En la trayectoria del padecimiento se involucra el contexto en que se desenvuelve la persona que padece la enfermedad, es así como la familia determina que el enfermo viva su padecimiento con más o menos elementos para afrontarlo, será diferente la trayectoria para

quienes tienen redes sociales de apoyo que para quienes a pesar de estar enfermos se constituyen en el centro de apoyo de otros enfermos.

La trayectoria del padecimiento, más que considerarla como el curso, desarrollo o historia natural de la enfermedad, según la asumen la biomedicina y muchos trabajos sociomédicos, se entiende como aquel proceso cambiante que abarca desde el inicio de los síntomas y llega hasta la muerte e incluye las percepciones, evaluaciones, manifestaciones y efectos a corto y largo plazo, tanto en el individuo enfermo como en quienes les rodean a causa del padecimiento.

Cada sujeto enfermo tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y percibe cambios cualitativos y cuantitativos no sólo en su ámbito orgánico o corporal, sino en otras dimensiones de su vida laboral, social y emocional a causa de su padecimiento, que se modifican con el tiempo. En estos sujetos con diabetes, se encuentran tres tipos de trayectorias: las estables, las oscilatorias y las de deterioro continuo (Strauss, 1999):

- a) Las estables, quienes la viven por lo común se sienten bien y no perciben sus efectos; sino en forma marginal. De acuerdo a esta clasificación en este estudio dos de los enfermos viven la trayectoria de estabilidad, pues se sienten bien, no sienten estar enfermos pues no han experimentado sentirse mal ya que lo atribuyen a que son constantes en el tratamiento prescrito, lo cual les permite decir que están bien. Mientras tanto los familiares viven el padecimiento con la preocupación de los cambios físicos que se van suscitando con el tiempo y por otro lado no dan la importancia debida mientras su enfermo no presente alguna alteración que lo conlleve a acudir al médico o en un momento dado al hospital.
- b) Las oscilatorias, fluctúan entre exacerbaciones y mejorías. Otros informantes son ubicados en esta trayectoria en la cual viven su padecimiento de forma intermitente es decir por momentos se sienten bien mientras no tengan problemas familiares a pesar de que llevan a cabo la terapéutica como es la dieta, los medicamentos y el ejercicio, y por

otro lado hay momentos en que se sienten mal a causa de los problemas físicos. Por lo tanto los familiares perciben que sus enfermos están bien pero viven con la incertidumbre de que pasara al día siguiente y en un momento dado si se ponen mal a quien acudirán para brindarles ayuda.

- c) Las de deterioro continuo, altera completamente su vida en lo físico, lo emocional, social, laboral, etc. Es de llamar la atención que un informante enfermo a atravesado por la trayectorias anteriores y ahora experimenta la trayectoria deteriorante ya que su alteración por un camino progresivo a causa de las complicaciones en este caso la pérdida del sentido de la vista, ya que refleja alteraciones en lo físico, emocional y social lo que provoca un sentimiento de frustración que lo conlleva a depender de otros pues no puede hacer lo que hacia antes. Sin embargo el familiar vive con la preocupación constante por el deterioro progresivo que aqueja al enfermo, por lo que toma el rol de cuidador no solo del enfermo sino también por el resto de la familia pasando a segundo termino su vida profesional ya que hubo la necesidad de abandonar su trabajo y por lo tanto su vida personal.

En este estudio se identificaron dos enfermos en la trayectoria de estabilidad; dos enfermos en la trayectoria oscilatoria y uno en la trayectoria deteriorante, evidenciándose las percepciones diferenciadas tanto en enfermos como en familiares, el afrontamiento del padecimiento requiere de mayores recursos por parte del enfermo y sus familiares en la trayectoria deteriorante, recursos que les permiten aceptar los cambios que conlleva el deterioro físico y emocional y adaptar la dinámica familiar a las necesidades y demandas del enfermo limitado.

Aún y cuando la participación de la familia en el cuidado del enfermo se presenta en cualquiera de las trayectorias en la deteriorante particularmente, la responsabilidad del cuidado recae en uno de los miembros de la familia a quien se le denomina, “cuidador”o “cuidador primario”. Este realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y brinda apoyo directo al enfermo.

De acuerdo a Robles (1995), en general son los cónyuges y los hijos adultos quienes asumen la responsabilidad de este cuidado. Ante la ausencia y la imposibilidad de que el cónyuge sea el cuidador, este es substituido por las hijas adultas y cuando estas faltan, la responsabilidad recae en alguno de los hijos varones, los hermanos y otros parientes siendo las fuentes formales de apoyo el último recurso.

5.2 La familia como red social de apoyo.

Robles (1995) menciona que en las últimas décadas se ha hecho más evidente la manera como los contactos y los apoyos familiares repercuten en la enfermedad y su desenlace se considera que el apoyo es algo similar a un amortiguador del estrés originado por la enfermedad crónica además de que influye en el desarrollo de las conductas de salud o del autocuidado, así como en la observancia del tratamiento médico.

Al miembro de la familia a cargo del cuidado del enfermo o de sus padres con alguna incapacidad, se le conoce como “cuidador” o “cuidador primario”. Este realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y brinda apoyo no solo con respecto al tratamiento médico y los problemas derivados del mismo sino que también mantienen una interacción permanente con los médicos y el personal de salud, toma las decisiones sobre el tipo de cuidado que debe ofrecerse, o bien busca ayuda complementaria cuando lo considera necesario. El cuidador asume este papel debido a que sus circunstancias particulares y su relación con el enfermo le permiten dedicar su tiempo y sus esfuerzos a tales actividades.

Los enfermos viven experiencias del padecimiento a través de los primeros signos y síntomas que en ocasiones para algunos son leves, tolerables y llevaderos pero para otros son más marcados que llegan a tener un impacto en actividades sociales, el trabajo, etc., a partir de ellos habrá nuevos y diferentes cambios en su persona para el cual deberán adquirir conocimientos que les permita ayudarse, los familiares la vivirán a través del tiempo según como vayan presentando los signos y síntomas conforme se tenga contacto con ellos observando las alteraciones físicas que probablemente sean inevitables.

Según Strauss (1999) en el caso de los adultos cuando los síntomas aparecen son diagnosticados como signos de enfermedad crónica y para ellos se recomienda seguir un tratamiento, el que ahora se define como “paciente” tiene que realizar un aprendizaje inicial para poder permanecer estable.

Ambos coinciden que tienen el conocimiento que es una enfermedad hereditaria que no se cura pero que se puede controlar siempre y cuando se tengan las ganas y la disposición para cuidarse, ser cuidado y por lo tanto la responsabilidad para asumir el rol de cuidador. Es inevitable percibir sentimientos de incertidumbre por lo que pueda pasar, temor y miedo por lo desconocido por un futuro incierto que les espera por la presencia de posibles complicaciones, preocupación por lo que se suscita a su alrededor cuando ya se vive con las complicaciones propias de una enfermedad crónica como es la diabetes.

Carmen de la Cuesta (2001), menciona que en las enfermedades crónicas se presentan múltiples enfermedades a la vez, perturban la vida del paciente y de su familia y los allegados, que la carga del cuidado aumenta con los años de trabajo de cuidados. El papel de cuidador es una dolencia cercana no es esporádico sino continuo y en muchos casos, sólo se finaliza con la muerte del paciente. Se ha reportado, por ejemplo, la sensación de los cuidadores de estar “atados” a la persona que cuidan y que su vida se va acabando a medida que lo hace la de la otra persona cuidada.

Según Menéndez y colaboradores (2003) es imprescindible como en la medida que exista el apoyo hacia el enfermo determinara el apego a la terapéutica, por lo que el apoyo social se define como un proceso interactivo en el que el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra inmerso. El apoyo social es un factor que tiene un efecto protector o benefactor sobre múltiples parámetros relacionados con la salud.

Cabe mencionar que a pesar de que la familia tenga los conocimientos y los medios necesarios para sobrellevar el padecimiento con su enfermo, es imprescindible que las personas cercanas

muestren el interés y la disponibilidad para ayudarlo. Por lo tanto los apoyos familiares serán los amortiguadores para aceptar, enfrentar y aprender a vivir con el padecimiento, influirá en el desarrollo y en la medida en que cumpla el tratamiento y las formas y medidas que realice para el control de la diabetes.

5.3 Funciones de la familia en el apoyo al enfermo.

Una de las principales formas de participación de la familia es manifestando conductas afectivas ya que estas provocan un equilibrio emocional en los enfermos pues les da seguridad, que les permite seguir adelante, de lo contrario habrá resistencia para seguir un plan de ejercicios o una dieta e incluso generará que algunos enfermos se descuiden y olviden tomar los medicamentos prescritos por el médico.

Carmen de la Cuesta (2001) dice que hoy en día no sorprende leer que la familia es el mayor recurso de atención a la salud. Se puede decir que el cuidado familiar se desarrolla al menos en tres dimensiones:

- a) La de promoción de la salud.
- b) La de derivación (media entre los sistemas formales e informales de atención).
- c) La prestación de cuidados en caso de enfermedad.

Por lo tanto si existe una dinámica familiar favorable permitirá en la medida de lo posible la aceptación de lo que se va suscitando durante el desarrollo de la enfermedad, habrá de afrontarse los acontecimientos dolorosos cuando se tiene alguna inestabilidad o bien cuando se vive con alguna complicación y seguirán adelante hasta que la enfermedad y el enfermo se los permita, de no existir esta dinámica se suscitará un abandono hacia el tratamiento y por parte de la familia hacia el paciente, se verá reflejado en la vida cotidiana de cada uno de ellos y si llegará a ser hospitalizado será abandonado a su suerte.

Por lo que Valadez y colaboradores (2003) mencionan que el enfermo exige un apoyo importante del grupo familiar que lo auxilie en la vigilancia de la enfermedad, en la toma de

decisiones y en la ejecución de acciones adecuadas. Como enfermedad crónica, la diabetes es un evento estresante, con grandes probabilidades de ser emocionalmente difícil para el enfermo. El apoyo familiar es clave en el control metabólico de la enfermedad al proporcionar un ambiente favorable para reducir el estrés y mejorar el cumplimiento del tratamiento.

5.4 Recursos de afrontamiento.

Uno de los aspectos a que hacen mención los informantes es sobre las medidas de autocuidado, una de estas medidas es llevar una dieta apropiada a su enfermedad evitando alimentos que les causen alteración en los niveles de glucosa, pero parece ser que para los enfermos principalmente las mujeres que son las que se hacen cargo de la familia y el hogar se le incrementa la tarea de tener que hacer dos dietas una para ellas y otra para la familia, esta situación que se vive día con día podría dificultar o hasta obstaculizar a los enfermos para el apego al tratamiento, quizás el apoyo familiar debe concebirse como un sentido de solidaridad seguir esa dieta que es saludable que beneficiará a todos y no solo al diabético, por lo que es imprescindible que la familia se involucre en la preparación de la dieta y para que se de el seguimiento debido. Podría ser un aspecto importante que poco se toma en cuenta cuando se brinda educación al diabético.

Para poder lograr un apego a la terapéutica tanto los enfermos como sus familiares reconocen que el apoyo económico es un factor de gran importancia porque en ocasiones no se cuenta con este apoyo ya que hay escasez de este recurso para poder realizar las dietas preescritas, por lo que en ocasiones tendrá que dejarse a un lado estas indicaciones. Se reconoce que en ocasiones no se le puede hacer frente a la enfermedad ni a sus necesidades propias debido a la escasez económica con la que cuenta la familia, obligando esto a que las familias de los enfermos se vean imposibilitadas a dar una atención suficiente y continua para beneficio del enfermo (Fernández, 2002).

Otra de las alternativas de autocuidado son los remedios caseros pues reflejan mejoría con ellos, que en un momento dado alivian su padecimiento, estos regularmente son recomendados por otros enfermos que ya lo han experimentado, toman en cuenta que algunos de estas

alternativas no son benéficas para su salud porque en lugar de ayudarlos pueden causarles otros daños en su organismo.

Con el paso del tiempo las personas van conociendo y se van haciendo cargo del manejo de las numerosas medidas propuestas para el tratamiento de su diabetes, de acuerdo a las circunstancias de cada uno de ellos. En forma paralela, y a medida que experimentan con ellas ya sea en forma aislada o combinada, van elaborando una serie de ideas tanto en su eficacia como sobre los problemas derivados de su implementación. Desde la óptica de estos sujetos con diabetes ninguna medida es suficiente por si misma para el tratamiento de la misma. El manejo de este padecimiento requiere de dos o más medidas, trátase de medicamentos, infusiones, dietas o remedios. Quienes emplean este tipo de remedios, denominados erróneamente por algunos como “caseros”, tienen una serie de expectativas relativamente comunes en torno a sus beneficios (Mercado, 1996).

Una de las formas para afrontar el padecimiento es la religión pues los informantes experimentan un apego a las creencias de tipo religioso, sienten que al tener una comunicación constante con Dios a través de la oración les permitirá afrontar su situación pues los proveerá de esperanza y los alentará en este radical cambio de vida, pues nunca se espera que uno puede estar enfermo o bien que uno de los integrantes de la familia sea diagnosticado con una enfermedad que es incurable.

Las necesidades espirituales son inherentes al ser humano; la religiosidad promueve mecanismos psicológicos adaptativos ante el envejecimiento, la enfermedad y el sufrimiento. La religiosidad se asocia con alta autoestima, y deseo de vivir, provee esperanza, sentido de trascendencia o continuidad entre la vida y la muerte. La esperanza es un sentimiento esencial del ser humano, alimenta el deseo de vivir; lo contrario, la desesperanza se asocia con aumento de la mortalidad y con mala calidad de vida (Reyes, 1998).

5.5 la angustia y preocupación del cuidador.

Los familiares perciben la enfermedad como algo incurable lo cual les causa preocupación y también les provoca pesar, ya que esta enfermedad los enfrenta a situaciones inesperadas tanto al enfermo como a la misma familia, en donde sufren cambios en su red familiar, es decir se modifican y cambian los roles de sus integrantes siendo mucho los factores que desencadena esta enfermedad en la que se ve afectada la economía, por lo que trae consigo inquietud, preocupación e incertidumbre.

Por otro lado la preocupación constante de la familia que percibe alrededor del enfermo son las posibles complicaciones que conlleva esta enfermedad, en donde muchas de las veces la dependencia del enfermo recae en uno de los miembros de la familia, y la angustia se hace presente cuando las complicaciones se hacen más notorias y como consecuencia severas.

Cabe mencionar que cuando se esta enfermo y no se cuenta con un cuidador este asume el cuidarse por si mismo y a parte se vuelve cuidador de su familiar que esta imposibilitado para cuidarse a causa de su ceguera, pues no se cuenta con otro apoyo familiar que les pueda brindar atención, como es el caso de un informante enfermo, ella relata que le pide a Dios que le permita vivir más tiempo para cuidar de su familiar enfermo puesto que vive con la preocupación y angustia constante que cuando ella falte quien cuidara de ella.

5.6 La atención de los profesionales de la salud.

Como ya se ha mencionado anteriormente como el apoyo familiar es importante en la vivencia con el padecimiento, también las relaciones personales del paciente con los profesionales de la salud que le atienden va a ser un elemento crucial en el proceso de la enfermedad. Mercado y colaboradores (En prensa) dicen que los enfermos centran su evaluación de la atención en la figura del médico. Pero no se centra una visión homogénea. Sobre el particular mencionan la existencia de dos tipos de médicos, los buenos y los malos:

- a) Los primeros son aquellos comprometidos y preocupados con los enfermos, quienes les brindan buen trato, y los atienden bien.

- b) El resto del personal no solo es visto en términos secundarios sino que con frecuencia se destacan rasgos negativos de su trabajo por lo cual es objeto de crítica entre otras por no atender bien, maltratarlos o permanecer impávidos ante las largas esperas en la consulta.

Con respecto a la relación con los profesionales de la salud algunos informantes viven experiencias desagradables y de desconfianza pues los médicos tienden a regañarlos colocando una barrera que no permite que los enfermos expresen lo que sienten, lo que viven con el padecimiento, lo que puede traer como consecuencia el abandono hacia esa instancia de atención médica y tender a la búsqueda de otra donde se les escuche y sientan satisfacción por la atención y el trato que se les da.

Por otro lado los familiares llegan a percibir a través de sus enfermos la desconfianza que sienten ante ellos pues no se da una comunicación adecuada que les permita entender el porque de la modificación del tratamiento, el porque de los signos de alarma cuando se presenta un descontrol o bien cuando se esta viviendo con una complicación, lo que los lleva a vivir con una incertidumbre constante por lo que va a suscitarse en un futuro incierto a corto o largo plazo, por lo tanto la comunicación que se de entre ellos será crucial para el buen o mal funcionamiento y efectividad de la terapéutica.

Caballero (2002) afirma que la información que proporcionan los profesionales ha de adaptarse a las necesidades de los pacientes y producir un clima de confianza por lo que una comunicación efectiva se plantea como herramienta útil para favorecer la adherencia y mejorar la calidad asistencial.

No hay que dejar de lado que algunos otros informantes tienen un concepto positivo de los profesionales de la salud pues perciben interés por lo que sienten y los motiva a seguir adelante a no desesperarse por lo que están viviendo, a tener confianza para seguir las indicaciones que se les proporciona pues esto les ayudará a mantener un control favorable de su enfermedad.

Es imprescindible que el personal de enfermería fomente educación a la salud en cuanto se tenga un primer contacto con el enfermo de acuerdo a las necesidades que presente, tratando siempre de involucrar a la familia en esta actividad para que tenga interés para cuidar a su enfermo.

Es decir, que un profesional de la salud para que su labor sanitario sea eficaz, ante todo deberán preocuparse por establecer relaciones con un sentido humanitario, cultivar relaciones amistosas con los pacientes, preocupándose por sus problemas, atendiendo sus necesidades psicológicas y sociales, mostrando interés por conocer su contexto social, por lo tanto un factor crucial va a ser precisamente la existencia de una buena comunicación entre el profesional de la salud, el enfermo y su familia.

Por lo tanto el presente trabajo de investigación nos permite conocer como los enfermos y sus familiares atraviesan por una serie de acontecimientos trascendentales, es evidente que nadie espera estar enfermo y mucho menos que le diagnostiquen una enfermedad incurable pues cada persona es un mundo que aunque se tiene una misma enfermedad en común no se acepta ni se vive igual que los demás, por lo que cada uno de ellos atraviesa por una serie de trayectorias que van desde la aparición de los primeros síntomas en donde niegan estar enfermos pues se sienten bien, otros viven altibajos en donde padecen en momentos mejoría y en otros momentos sienten malestar físico; otros experimentan situaciones difíciles pues viven ya con las complicaciones, en todo esto siempre está inmerso la familia en donde viven con la preocupación constante por lo que presenta su enfermo.

Es evidente como la familia juega un papel importante pues su participación está asociada en la aceptación de la enfermedad y en el control metabólico, ya que esta proporciona apoyo emocional social y económico, pero sin dejar a un lado que la familia también padece la enfermedad junto al enfermo.

Sin embargo como los profesionales de la salud son un punto central en donde el enfermo necesita ser escuchado y atendido de acuerdo a sus necesidades, porque de lo contrario si solo

tienden a regañarlos solo causaran temor y miedo por lo que se verán en la necesidad de acudir a otras instancias de salud o en un momento dado no llevar el tratamiento con eficacia.

Por lo tanto la comunicación es trascendental para el enfermo, la familia y los profesionales de la salud, para lograr entender y comprender lo que se está suscitando cada día con el padecimiento y así buscar medidas que los lleve a mantener controlada la enfermedad y hacerla más ligera y pasajera.

5.7 Propuestas.

1. Implementación de más módulos de enfermería para monitorizar el chequeo personal de cada paciente y darle un seguimiento continuo para que el paciente sienta interés y que esto lo motive a cuidarse.
2. Realizar pláticas encaminadas de cómo la familia puede participar en beneficio del enfermo.
3. Tener disponibilidad para dedicarle el tiempo por mínimo que este sea pero con la finalidad de conocer las circunstancias por las que esta atravesando el enfermo y que en un momento dado esto este influyendo para que no se lleve un control adecuado.
4. Impulsar programas de educación a enfermos con la participación activa de sus familiares.
5. Explorar y comprender porque se dan las rupturas entre profesionales de la salud y el sujeto enfermo.
6. Capacitación para entender que cada persona tiene una historia de vida, con diferentes valores, creencias y hasta un momento dado diferentes motivaciones.
7. Buscar espacios que nos permita llevar a discusión lo que la gente sabe, vive y siente de las diferentes situaciones que esta viviendo y por lo tanto a reflexionar sobre nuestro hacer ante el sujeto enfermo.
8. Participación de los profesionales de enfermería para explorar nuevas líneas de investigación encaminadas a su intervención en las percepciones del enfermo diabético y como prestaría apoyo el profesional para afrontar el padecimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Anuario Estadísticas del estado de San Luis Potosí (2002), Ed. INEGI, pág. 202-209.
- Arredondo, A; Damián, T (1997). Costo económico en la producción de servicios de salud: del costo de los insumos al costo de manejo de caso. *Salud Pública Méx.* v.39, n.2 abril.
- Arriaga, N A; Lara; Gómez, S V (2003). “Funcionalidad familiar en pacientes geriátricos con diabetes mellitus tipo 2”. *Rev.Salud Pública y Nutrición.* Cd. Guadalupe, Nuevo León, febrero, pág. 1
- Barceló, A; Aedo, C; Rajphatak, S; Robles, S (2003). The cost of diabetes in Latin America and the Caribbean bull world health organ, vol.81, no.1, pág. 19-27.
- Boyle (2003). *Estilos de Etnografía en: Morse, J. Asuntos críticos en los Métodos de Investigación Cualitativa.* Ed. U. de Antioquia 1ra. ed. En español Colombia.
- Brow, S A (1999). Interventions to promote diabetes self-management: estate of the science *Diabetes Educ nov/dic; 25(6 supply):52-61.* Texas, U.S.A.
- Caballero, M (2002). “Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente”. *Santiago de Cuba. Rev. Cubana Enfermer,* 18(1), 43-9
- Cabrera, P C (2001). Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plasmáticos de LDL colesterol en diabéticos tipo 2. *Salud Pública de México,* 43(6) nov/dic, pág. 556-561.
- Carrillo, C; Pandero, C A (2001). “Genética de la diabetes mellitus tipo 2”. *Investigación en Salud,* vol.3, pág.5.
- Castro, R; Campero, L; Hernández, B (1997). “La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos”. *Rev. Saude Pública Sao Paulo,* agosto vol.31 no.4, pág 1-18.
- Castro, R (1997). En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo, en: Sajz L. *comprender la subjetividad.* El Colegio de México, México, DF., pág. 57-85.
- Chíquete, E; Nuño, G P; Pandero, A (2001). “Perspectiva histórica de la diabetes mellitus. Comprendiendo la enfermedad investigación en salud. *Marzo,* no.3, pág.3-4.
- De la Cuesta, B C (2001). Familia y cuidados crónicos. El papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de Enfermería,* otoño año X, vol.34, pág. 20-25.
- Denzin and Lincoln (2000). *Handbook of Qualitative Research.* Second edition Sage Publications. Thousand London New Deli.

Estadísticas del Sector Salud y Seguridad Social “Mortalidad por causas” (2002). Ed. INEGI, Aguascalientes, México, cuaderno núm.19, pág. 64-69.

Estadísticas del Sector Salud y Seguridad Social “Morbilidad del Sistema Nacional de Salud” (2002). Ed. INEGI, Aguascalientes, México, cuaderno núm.19, pág.15-30.

Fernández, M; Domínguez, M; Muñoz, E; Vázquez, T (2002). “La familia cuando uno de sus miembros se enferma”. *Enfermería viva*. Junio, núm.201, pág. 34-35.

Hernández, E (1998). Una aproximación al análisis cualitativo. *Enseñanza e Investigación en Pedagogía*. vol.3, no.2, julio/diciembre.

Hernández, R L; Téllez, C F; Garduño, E J; González, A E (2003). Factors associated with therapy noncompliance in type-2 diabetes patients. *Salud Pública Méx.* 45(3) Cuernavaca, mayo/junio, pág.191-197.

Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática “Mujeres y Hombres en México” (2003). 7ª Edición, febrero, pág. 138.

Islas, A S; Lifshitz, G A (1999). *Diabetes Mellitus*. 2da. Edición, ed. Mc Graw-Hill Interamericana. México, pág. 1-81, 277-291.

López, B J; Serrano, A P; Duque, G B (2002). “Los costes socioeconómicos de la diabetes mellitus”. *Atención primaria*, febrero, vol. 19(3), pág. 145-149.

López, C J; Ariza, A C; Rodríguez, M J; Murguía, M C (2003). Construcción y validación inicial de un instrumento para medir el estilo de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Salud Pública Méx.* 45(4), Cuernavaca, jul/agos, pág. 259-267.

Mata, M; Antoñanzas, T; (2002). “El costo de la diabetes tipo 2 en España. El estudio CODE 2”. *Gac. Sanit. Barcelona*, nov/dic, vol.16 no.6, pág. 1-2.

Medina, V L; Gómez, S V (2003). “Apoyo familiar y control de hipertensión arterial en pacientes geriátricos”. *Rev. Salud Pública y Nutrición*. Nuevo León, México, edición especial, no.23, febrero pág.1

Menéndez, V C; Montes, M A; Gamarra, M T; Núñez, L C; Alonso, F A; Bujan, G S (2003). “Influencia del apoyo social en pacientes con hipertensión arterial esencial”. *Atención Primaria España*, mayo, vol.31 no.8, pág. 506-513.

Mercado, M F (1996). “Para mi Dios, los remedios y las pastillas”. *Entre el infierno y la gloria*. 1ra. Edición, coordinación editorial, Guadalajara Jalisco, pág. 288-294.

Mercado, M F; Robles, S L; Ramos, H I; Torres, L T; Alcántara, H E, Moreno, L N (1998). “La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara”.

Investigación cualitativa en Salud, Guadalajara, Jalisco. 1ra edición, coordinación editorial, pág. 223-245.

Mercado, M F; Robles, S L; Ramos, H I; Moreno, L N; Alcántara, H E (1999). "La perspectiva de los sujetos enfermos reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico". *Cad. Saude Pública*, Río de Janeiro, 15(1), pág. 179-186.

Mercado, M F; Alcántara, E; Tejada, L M; Lara, N; Sánchez, A (En prensa). "La atención médica a los enfermos crónicos en México ¿Qué tan diferente es la perspectiva de los médicos, las enfermeras y los sujetos enfermos?". *Pesquisa cualitativa em Servicies de Saude*, Río de Janeiro: Vocez.

Minayo, C (2002). La etapa de análisis en los estudios cualitativos. En: Mercado Martínez Francisco, Gastaldo y Calderón. *Investigación Cualitativa en Salud en Iberoamerica. Métodos, análisis y ética*. Univ. de Guadalajara México.

Murphy, R Dinwall; Greatbach; Parker; Watson (1998). *Qualitative Research. Methods in Health Technology Assement. A review of lliterature*. Health Technology Assement NHS R&D HTA Programme. vol.2, no.16, pág. 89.

Pace, A E; Nunes, D P; Vigo, O K (2003). El conocimiento de los familiares sobre la problemática del portador de diabetes mellitus. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 11(3) Riberao Preto mayo/junio.

Peyrot, M (1999). Behavior changes in diabetes education. *Diabetes Educ*. Nov-dic; 25(6 Suppl): 62-73. U.S.A.

Quitantes, H A (2000). "La calidad de vida del paciente diabético". *Rev. Cubana Med. Genitegr* 16(1) 50-6.

Ravid, M; Rachmani, R (2002). "Diabetes Mellitus: la epidemia del siglo XXI. Israel. Rev. no. 36, pág. 1-8.

Reyes, O C (1998). "Importancia de la religión en los ancianos". *Hospital Universitario del Valle, Cali, Colombia Médica*. 29: 155-57.

Robles, L; Mercado, M F (1995). "Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara, México". *Salud Pública. Guadalajara, México*, mayo/junio, vol.37, no.3, pág.187-196.

Robles, L; Rizo, C G; Camarena, G L; Cervantes, C L; Gómez, M M; Siordia, G M (2000). "Redes y apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México". *Cad. Saude Pública Río de Janeiro*, abril/junio, vol.16 no.2, pág. 1-5.

Rodríguez, M M; Guerrero, R F (1997). Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia. *Salud Pública Méx.* 39(1), Cuernavaca, enero/febrero, pág. 44-47.

Roissin, P (1999). "Aspectos relacionados con la salud y los estilos de vida: significados atribuidos por el vulgo a la salud y a las conductas saludables". En: De la Cuesta Benjumea Carmen. *Salud y Enfermedad*. Ed. Universidad de Antioquia Nueva York, Estados Unidos y Londres. 1ra. Edición, diciembre, pág. 97-103.

Salinas, M A; Sandoval, E D; Núñez, R G.; Garza, E M; Villarreal, R E (2002). "Impacto de la atención ambulatoria del primer nivel de atención en la hospitalización de población asegurada con diabetes mellitus tipo 2". *Diciembre*, vol.30 no.10, pág. 611-616.

Sánchez, C J; Islas, A S (1999). "Pie diabético". *Diabetes mellitus*, 2a. Edición, ed. Mc. Graw-Hill Interamericana México, pág. 227.

Schwartzmann, L (2003). Calidad de vida relacionada con la salud aspectos conceptuales *Cienc. Enferm.* 9(2). Concepción dic.

Strauss, A (1999). "Investigación sobre las enfermedades crónicas y su manejo". De la Cuesta Benjumea Carmen: *Salud y Enfermedad*. Ed. Universidad de Antioquia, Nueva York, Estados Unidos y Londres. 1ra. Edición, diciembre, pág. 283-295.

Strauss, A; Fagerhaugh, S (1999). "El trabajo que realizan los pacientes hospitalizados". De la Cuesta Benjumea Carmen: *Salud y Enfermedad*, ed. Universidad de Antioquia, Nueva York, Estados Unidos y Londres. 1ra. Edición, diciembre, pág. 249-274.

Valádez, F I; Alfaro, A N; Centeno, C G; Cabrera, P C (2003). "Diseño de un instrumento para evaluar apoyo familiar al diabético tipo 2" *Investigación en Salud*. vol. 83 diciembre, pág. 1-11

Vázquez, C J (2001). "Diabetes mellitus tipo 2: un problema epidemiológico y de emergencia en México". *Investigación en Salud*, marzo, vol.3, pág.4.

Whitemore, R (2000). Strategies to Facilitate Lifestyle Change Associated with Diabetes Mellitus. *Journal of Nursing Scholarship* third Quarter, 225-231.

ANEXO 1

ESQUEMA DE CODIFICACIONES

CODIGO	SUBCODIGO	DEFINICIONES
ACEPTACION	Por voluntad de Dios. De errores. De las consecuencias. Del tratamiento. De cambios en hábitos y costumbres.	Es la idea en que los sujetos refieren admitir y enfrentar de manera difícil la enfermedad en la cual intervendrá la personalidad de cada uno de ellos así como la edad y diversos cambios en sus hábitos y costumbres, los cuales tendrán consecuencias que deberán admitir con responsabilidad y resignación. Esto se verá reflejado en la evolución de la enfermedad.
CAMBIOS	De vida. De ánimo. En la dinámica familiar. Adaptación.	Están relacionados con la adaptación de los cambios en su estilo de vida en la que esta involucrada la familia, en las actividades que este sujeto realice para el control integral de si mismo.
FORMAS DE AUTOCUIDADO	Remedios caseros favorables. Remedios caseros negativos. Falsas esperanzas. Evitar alimentos. Hay poco interés. Seguir tratamiento médico.	La enfermedad conlleva a las personas a realizar diversas actividades que serán ejecutadas voluntariamente, con la finalidad de mantener la salud, la vida y el bienestar suyo y de quién les rodea, pero habrá personas que les resulte aburrido, pesado, por el hecho de realizar actividades que no hacían antes.
APOYO EN CREENCIAS	Ayuda y reconforta. Bienestar.	Las creencias ayudan a sentir lo que es la enfermedad y a utilizar diferentes mecanismos que la apoyen para enfrentarla y a su vez sentir bienestar por concebir ese apoyo que les reconforta.
RELACION CON PROFESIONALES (Médicos y Enfermeras)	Actitud positivas. Actitudes negativas. Temor al médico. Desconfianza.	Las personas emplean los diferentes servicios médicos que estén al alcance de sus posibilidades, con la finalidad de confiar en ellos para su tratamiento

	<p>Satisfacción. Insatisfacción. Atención oportuna. Motivación.</p>	<p>habrá profesionales que muestren interés, empatía que ayudara a dar confianza y satisfacción o de lo contrario con su actitud negativa causaran temor y desconfianza que tendrá como consecuencia el abandono a l tratamiento que necesita el paciente o bien estará de hospital en hospital en busca de una atención oportuna y satisfactoria para su persona.</p>
ACTIVIDAD	<p>Trabajo. Labores del hogar. Evitar esfuerzos físicos extremos. Inactividad. Limitaciones.</p>	<p>La actividad esta relacionada del como perciben los enfermos el cambio en su vida, de lo que pueden o no hacer en su casa, trabajo, etc., siempre y cuando no altere su enfermedad.</p>
ENFERMEDAD Y ECONOMIA	<p>Adaptarse a las condiciones económicas. Desinterés. Problemas socioeconómicos. Dificultades.</p>	<p>Es el ajustar sus condiciones de enfermo, ya que tiene un desequilibrio biológico, social y económico que influirá en mantener un interés constante en su tratamiento, pero habrá personas que muestren desinterés y por lo tanto llegará a un descontrol significativo en su enfermedad.</p>
CONOCIMIENTOS	<p>Sobre la enfermedad. Complicaciones. Tratamiento. Enfermedad mala. Mayor responsabilidad. Falta de información. Enfermedad hereditaria. Enfermedad incurable. Enfermedad controlable.</p>	<p>Cada sujeto enfermo tiene la necesidad de entender, de asumir con responsabilidad lo que es la enfermedad, lo que conlleva un tratamiento oportuno que lo llevará a controlarse. A la falta de información adecuada lo lleva solo a creer y confiar en lo que se dice entre las personas que le rodean.</p>
DEMANDA DE ATENCION	<p>A la familia. Pedir ayuda. Demanda de ayuda médica.</p>	<p>Es importante conocer el sentir del paciente, de la necesidad de recibir atenciones, cariño por parte de su familia así como de los profesionales</p>

	Protección.	de la salud a los cuales acude para su atención.
NEGACION DE LA ENFERMEDAD.	Indiferencia. Descuido.	El descubrir que tienes una enfermedad que nunca esperas tener, te lleva a negar el hecho mismo de tenerla y por lo tanto a ignorarla, a descuidarla y por consiguiente conducirla a serias consecuencias a corto y largo plazo.
COMPARACION CON OTRAS ENFERMEDADES.	Enfermedad terminal. Enfermedad grave.	No todas las personas que mueren es por causa de la diabetes, pero por la poca y mala información, hace creer a los demás que si lo es, por eso tienden a hacer comparaciones con otras enfermedades serias.
ANGUSTIA	Por deterioro físico. Por complicaciones.	Sentimiento de preocupación por lo que esta presentando y que puede ser inevitable por la evolución del padecimiento.
TEMOR	Miedo. Al dolor. Complicaciones. Descontrol metabólico. Al médico. A la insulina.	Los sujetos manifiestan temor ante la experiencia personal y emocional desagradable que aparece ante la presencia de cosas o circunstancias que considera que le va a llevar a producir algún daño en su persona.
BAJA AUTOESTIMA	Por estar enfermo.	La condición de enfermo conduce a no aceptarse, a valorarse, no quererse lo suficiente, pues su autoestima se ve afectada por el antes y el ahora de su enfermedad.
APOYO FAMILIAR	Apoyo económico. Apoyo psicológico. Dar seguridad. Disponibilidad.	Una de las funciones esenciales de la familia del sujeto enfermo, la constituye en prestar apoyo, estar atento de las necesidades del enfermo

	Falta de apoyo. Sobreprotección. Falta de interés.	aún y cuando no pida ayuda, pues la falta de interés hará que el paciente se sienta solo para sobrellevar su enfermedad.
DINAMICA FAMILIAR	Favorable. Desfavorable. Familia numerosa. Responsabilidad. Conflictos.	Es un conjunto de actividades basadas en el conocimiento que adquiere la familia del sujeto en enfermo que le permite involucrarse en las necesidades y actividades que pueden ser determinantes para mantener una estabilidad y control adecuado. De no ser así será desfavorable para el paciente y causará conflictos en la dinámica familiar.
COMUNICACIÓN	Favorable. Mala comunicación.	Es importante la comunicación para poder hablar y así discutir las situaciones que se van presentando durante la evolución de la enfermedad para buscar soluciones que les facilite entender que las cosas o situaciones no se dan como eran antes.
CONTROL EMOCIONAL	Favorable. Tranquilidad. Reflexión.	Cada persona tiene experiencias particulares y únicas del padecimiento, que lo conducirá a analizar y reflexionar de manera favorable y aceptable.
CUIDADOS ESPECIFICOS	Control. Flojera.	Cualquier enfermedad requiere de cuidados específicos, algunos más que otros, pero resulta difícil llevarlos a cabo por el hecho de tener que cuidarse pues ven el antes y el después de su enfermedad.
SINTOMAS DE LA ENFERMEDAD	Debilidad. Mareos. Hinchazón.	Algunas personas relacionan estos indicios con la manifestación de la enfermedad, otros la relacionan con

	Dolor. Agitación. Problemas gastrointestinales. Poliuria. Polidipsia. Bajo peso. Obesidad. Sueño.	hiperglicemia. Esto nos permite conocer que conocimiento tienen sobre las manifestaciones que pueda presentar el enfermo y así prestarle ayuda cuando lo necesite o requiera.
DESESPERACION	Depender de otros. Inactividad. Impotencia.	El no poder hacer lo que hacía antes, hace sentir dependencia, incapacidad de atenderse o tomar decisiones por si mismo sobre la situación que se presenta por lo cual esto llega a causar desesperación.
ENFERMEDAD AGREGADA	Hipertensión Arterial. Problemas vasculares.	Son complicaciones propias de una enfermedad crónica, que al ser detectadas puede resultar en un inicio difícil para el paciente, pues el ya tener una enfermedad resulta difícil adaptarse a ella.
DESCONOCIMIENTOS	Procedimientos médicos. Al tratamiento. Puede ser fatal. Causa descuido. Desinterés.	Puede estar asociada a los cambios propios de una enfermedad, que lleva al paciente a descuidarse por la falta de información sobre la enfermedad, el tratamiento o de la atención médica.
CAMBIOS EN EL ESTADO DE ANIMO	Estrés. Mal humor. Coraje	Una misma enfermedad afecta de manera diferente a cada persona que puede estar influenciada por la personalidad de cada uno de ellos.
TRISTEZA	Estar enfermo. Problemas familiares.	Reacción emocional al tener conocimiento de que padece una enfermedad crónica, y que además en ocasiones la familia pueda estar influyendo para causar este sentimiento de tristeza.

CONCEPTO ENFERMEDAD	DE Mala. Incurable. Controlable. Grave.	Algunas personas la definen de acuerdo a los conocimientos que ha adquirido durante su vida o por la convivencia con otros sujetos que influyen de manera positiva o negativa sobre la enfermedad.
FRUSTRACION	No hacer lo que hacia antes.	Este sentimiento de frustración puede ser debido al cambio en el estilo de vida, por no poder hacer lo que se hacía antes de la enfermedad.
DEPRESION	Soledad. Descuido. Sobreprotección.	Estado de ánimo que esta causado por diferentes factores, como puede ser la sobreprotección pues hace sentir y pensar que se tiene una enfermedad grave y discapacitante, o bien soledad por sentirse aislado de los demás que lo lleva a descuidarse.
INTERACCION MADRE E HIJA	Favorable. Ayuda. Satisfacción.	Esta relación que se da entre padres e hijos permite que haya una relación estrecha, una comunicación y un apoyo oportuno y favorable en el transcurso del desarrollo de la enfermedad.
MUERTE	Cáncer. Diabetes.	Los conocimientos negativos que se tengan sobre una enfermedad pueda estar influenciada por los mitos y creencias que se tengan y por su ámbito social en el que se desenvuelve.
PREOCUPACION	Malestar físico. Familiares enfermos. Descuido. Descontrol metabólico. Evolución de la enfermedad.	Este sentir es debido por el anticiparse a situaciones negativas que lo llevan a entrar a un desequilibrio del estado emocional.

ANEXO 2 GUIA DE ENTREVISTA

1. Datos generales: nombre, edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación.
2. Cuantas personas conforman la familia.
3. Edad de los familiares.
4. Años de vivir con diabetes mellitus.
5. Complicación u otra enfermedad.
6. Tratamiento que recibe.
7. Institución a la que acude a servicios médicos.
8. ¿Cuándo y como se entero usted que tenía diabetes?
9. Muchas personas dicen que no sienten la enfermedad ¿usted que piensa?
10. Muchas personas se sienten contentas con la atención que reciben en el IMSS, SSA, etc., otras no ¿usted que piensa?
11. ¿Qué problema o dificultad enfrenta una persona que tiene diabetes?
12. Muchas personas dicen que la enfermedad les provoca problemas en su vida diaria ¿usted que piensa?
13. Algunas personas piensan que su enfermedad causa cambios a la familia, otras no ¿usted que piensa?
14. Algunas personas piensan que es muy importante que la familia participe en el cuidado de los enfermos con diabetes ¿usted que piensa?
15. Algunas personas piensan que a los enfermos con diabetes les afecta el que su familia no participe o se interese en su cuidado ¿usted que piensa?
16. A algunas personas les resulta que esta enfermedad es muy larga y aburrida, lo cual les motiva a descuidarla ¿usted que piensa?
17. Hay personas que se sienten solas para enfrentar la enfermedad ¿usted que piensa?
18. Algunas personas dicen que la edad en que la diabetes es diagnosticada representa un factor decisivo para enfrentar la enfermedad ¿usted que piensa?

19. Algunas personas dicen que el tener un familiar con diabetes exige cambios en el estilo de vida de toda la familia ¿usted que piensa?
20. Algunos familiares de personas diabéticas dicen que cambiar sus hábitos no es fácil ¿usted que piensa?
21. Algunas personas dicen que una misma enfermedad afecta de manera diferente a cada persona dependiendo de su forma de ser ¿usted que piensa?
22. Algunas personas dicen que sus creencias o su religión influye para poder aceptar y enfrentar la enfermedad ¿usted que piensa?
23. Algunas personas dicen hay que evitar que los enfermos de diabetes sientan miedo o ansiedad, más bien hay que infundirles seguridad y optimismo para seguir adelante ¿usted que piensa?
24. Algunas personas dicen: no hay que considerarlo un enfermo o una persona que necesite cuidados especiales ¿usted que piensa?
25. Algunos enfermos dicen que deben ser responsables del manejo de su condición de enfermo y tomar las riendas de la misma enfermedad ¿usted que piensa?
26. Otras personas comentan que lo más importante es mentalizarse en ganarle la guerra a la diabetes ¿usted que piensa?
27. Algunas personas dicen que tener diabetes no significa no poder llevar una vida normal ¿usted que piensa?
28. A usted que le motiva para cuidarse.
29. ¿Qué percibe de las personas que le rodean?
30. ¿Como a sido la relación entre usted y la familia a partir de que diagnosticaron diabetes?
31. ¿Qué ha aprendido de la enfermedad?
32. ¿Qué ha escuchado de otras personas que tienen diabetes?
33. ¿Se siente más cuidada por su familia?
34. ¿Cuál es su sentir a partir de que se le diagnostico diabetes?
35. ¿Qué ha cambiado a partir de estar enfermo?
36. Ha mejorado la calidad de su vida.

37. ¿Qué le ayuda a vivir mejor con la enfermedad?
38. ¿Cuáles fueron sus temores al enterarse que tenía diabetes?
39. Ha escuchado por parte de otras personas algunos mitos o creencias sobre la enfermedad.
40. ¿Cuál es la disposición que usted tiene para atender y ser atendido?
41. ¿qué hay que inculcarle a una persona con diabetes?
42. Encuentra importante escuchar las experiencias de otras personas que padecen diabetes puesto que a veces aprendes tanto como en los libros ¿usted que piensa?
43. El tener conocimiento de toda la información actualizada hace la vida más fácil y cómoda ¿usted que piensa?
44. Se dice que el tener una buena interacción familiar facilita el vivir con la enfermedad ¿usted que piensa?
45. Algunas personas se sumergen en la enfermedad y la utilizan como excusa para manipular a la familia ¿usted que piensa?
46. El cariño y la armonía del ambiente familiar son fundamentales para el manejo de la enfermedad ¿usted que piensa?
47. En uno esta el fracasar o ganarle a la enfermedad ¿usted que piensa?
48. Hoy en día las personas con diabetes pueden vivir hasta que les toque morir como cualquier otra persona ¿usted que piensa?
49. El entorno familiar del diabético debe ser sereno, tranquilo que provoque sentir al enfermo que su familia lo apoya en todo ¿usted que piensa?
50. Se ha preguntado ¿Por qué yo tengo diabetes?
51. Cuando le diagnosticaron que tenía diabetes recuerda ¿cual fue su sentir?
52. ¿Algunas personas dicen que el apoyo que se obtiene del cónyuge es de gran ayuda?
53. La preparación de una dieta especial implica cierta participación de la familia, esto repercute positivamente o negativamente en el seguimiento del tratamiento.
54. El control metabólico esta relacionado con la participación de la familia ¿usted que piensa?

55. ¿El factor económico influye sobre el control metabólico?
56. ¿Como calificaría a su familia frente a esta enfermedad?
57. Algunas personas comparan la diabetes con una enfermedad grave ¿usted que piensa?
58. Creer en Dios les permite vivir con la enfermedad.
59. ¿Cuál a sido su experiencia de vivir con diabetes?
60. ¿Le a ayudado en algo el que usted nos platique como ha sido su experiencia de ahora que es diabética?

CURRICULUM VITAE

DATOS PERSONALES

Nombre: Blanca Estela Grimaldo Moreno.

Domicilio: Libano no. 1049 Colonia Hermenegildo J. Aldana.

Ciudad: San Luis Potosí.

Fecha de nacimiento: 17 de Julio de 1974.

Lugar de nacimiento: San Luis Potosí.

Nacionalidad: Mexicana.

Profesión: Enfermera General.

Experiencia laboral: 9 años.

DATOS PROFESIONALES

Primaria: Profesora Rosario Castellanos 1980-1986.

Secundaria: Esc. Secundaria Federal No.6 Rafael Nieto Compean 1986-1989.

Preparatoria: Preparatoria No. 2 UASLP 1989-1991.

Profesional: Esc. de Enfermería de la Cruz Roja Mexicana Delegación S.L.P. Incorporada a la UNAM 1991-1994.

Servicio social: Hospital Rural de Solidaridad No.14 IMSS 1994-1995.

Fecha de examen profesional: 15 diciembre de 1995.

Curso de Nivelación de Licenciatura de Enfermería: Facultad de Enfermería UASLP 1998-1999.

Cursos de actualización:

- III Congreso de Pediatría: Tópicos Selectos en Pediatría Marzo 2001.
- 1ras. Jornadas Nacionales de Terapia Intensiva CDI Junio 2001.
- 1er. Curso de Enfermería en Urgencias y Terapia Cardiovascular Septiembre-Octubre 2002.

EXPERIENCIA PROFESIONAL

Nombre de la empresa: Hospital Rural de Solidaridad No.14 IMSS Matehuala, S.L.P.

Puesto desempeñado: Pasante de enfermería.

Duración del servicio: 1 agosto de 1994 al 31 julio de 1995.

Motivo de separación: Terminación del servicio.

Nombre de la empresa: Hospital Rural de Solidaridad No.14 IMSS Matehuala, S.L.P.

Puesto de desempeño: Enfermera general.

Duración del servicio: 15 agosto de 1995 al 15 de agosto de 1996.

Motivo de separación: Terminación de contrato.

Nombre de la empresa: Hospital Rural de Solidaridad No.8 IMSS Pinos, Zacatecas.

Puesto de desempeño: Enfermera general.

Duración del servicio: 30 agosto de 1996 al 15 agosto de 1997.

Motivo de separación: Terminación de contrato.

Nombre de la empresa: Clínica Doctores.

Puesto de desempeño: Enfermera general.

Duración del servicio: 26 noviembre 1997 al 30 mayo del 2002.

Motivo de separación: Cambio de empresa.

Nombre de la empresa: Hospital General de Zona No.2 S.L.P.

Puesto de desempeño: Enfermera general.

Duración del servicio: Febrero 2002 a Julio del 2003.

Motivo de separación: Cambio de adscripción.

Nombre de la empresa: Hospital General de Zona No.50 S.L.P.

Puesto de desempeño: Enfermera general.

Duración del servicio: Agosto 2003.

CURRICULUM VITAE

DATOS PERSONALES

Nombre: Olga Maldonado Rodríguez.

Domicilio: Circuito Pétreo No. 113. Fraccionamiento Lomas del Sol.

Ciudad: San Luis Potosí.

Fecha de nacimiento: 6 de septiembre de 1973.

Lugar de nacimiento: Cárdenas, S.L.P.

Nacionalidad: Mexicana.

Profesión: Enfermera General.

Experiencia laboral: 10 años.

DATOS PROFESIONALES

Primaria: Esc. Lic. Adolfo López Mateos 1979-1985.

Secundaria: Esc. Federal Julián Carrillo 1985-1988.

Preparatoria: Rafael Nieto 1998-1990.

Profesional: Esc. De Enfermería de la Cruz Roja Mexicana Delegación S.L.P. Incorporada a la UNAM. 1990-1993.

Servicio social: Hospital regional de Río verde, S.L.P. 1993-1994.

Fecha de examen profesional: 15 diciembre de 1995.

Curso de Nivelación de Licenciatura de Enfermería: Facultad de Enfermería UASLP 1998-1999.

Cursos de actualización:

- IV Symposium Reflexiones sobre la práctica Profesional de Enfermería Julio 2000.
- 1ras. Jornadas Nacionales de Terapia Intensiva CDI Mayo-Junio 2001.
- Curso Taller de Reanimación Cardiopulmonar básica y avanzada (RCP) Enero-Febrero 2003.

EXPERIENCIA PROFESIONAL

Nombre de la empresa: Hospital regional de Río verde, S.L.P. 1993-1994.

Puesto desempeñado: Pasante de enfermería.

Duración del servicio: 1993-1994

Motivo de separación: Terminación del servicio social.

Nombre de la empresa: Cruz Roja Mexicana Delegación S.L.P.

Puesto desempeñado: Enfermera General.

Duración del servicio: 1995-1996

Motivo de separación: Terminación de contrato.

Nombre de la empresa: Clínica Díaz Infante.

Puesto desempeñado: Enfermera General.

Duración del servicio: 1996.

