



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



PRÁCTICAS DE ATENCIÓN DE LOS ENFERMOS DIABÉTICOS EN
HEMODIÁLISIS, DURANTE LA TRAYECTORIA DE SU
PADECIMIENTO. UN ESTUDIO DE CASO

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA:

Lic. Enf. Tania Berenice Vázquez Velázquez

DIRECTORA:

Dra. Luz María Tejada Tayabas



RESUMEN

El trabajo realizado fue un estudio de caso, de tipo cualitativo, con un enfoque fenomenológico. Objetivo: identificar y analizar las prácticas de atención que el enfermo diabético hemodializado emplea en las diferentes etapas de su padecimiento. El muestreo con base en criterios se realizó con cinco enfermos diabéticos hemodializados, de los cuales se seleccionó a un informante clave. La información fue obtenida a través de entrevistas semiestructuradas en los domicilios particulares, una vez elegido el informante se empleó la historia de vida. El análisis de los datos se realizó a partir de la categorización y codificación de temas, con base en la Teoría Fundamentada. Los hallazgos encontrados contextualizan la diversidad de prácticas de atención que aminoran su sufrimiento. A lo largo del camino recorrido con su padecimiento es notorio el empleo de prácticas tradicionales o populares, principalmente en las fases de pretrayectoria y estabilidad, complementado de esta forma aquellas de tipo biomédico. Tales prácticas son determinadas por la condición del enfermo, en la que factores como la economía, estilos de vida, cultura, entre otros, influyen en la toma de decisiones en torno a ello y mas aún cuando se cursa por una fase aguda u oscilatoria en la que los tratamientos tienen altos costos y el acceso a la atención se hace aún más complejo. Conclusión: se considera adecuado indagar la perspectiva de los enfermos de tal forma que se les pueda ofrecer alternativas de tratamiento más efectivas y que les ayuden a tener una mejor calidad de vida aún cuando la enfermedad sea irreversible.

Palabras clave: Prácticas de atención, Trayectoria del padecimiento, Diabetes, Hemodiálisis.

ABSTRACT

This work was a qualitative case study with phenomenological approach. Objective: to identify and analyze care practices for diabetic patients using hemodialysis at different stages of their illness. Sampling based on criteria was conducted on five diabetic patients using hemodialysis from which was selected a key informant. Information was gathered through semi structured interviews;

once the key informant was chosen their life history was used. Data analysis was done starting on the categorization and coding of themes, based on Fundamental Theory. Findings contextualize the diversity of care practices that reduce their suffering. During a journey along the road with their condition, it is clear the use of traditional practices, especially in the phases of pre trajectory and stability; thereby, complementing those of biomedical type. Such practices are determined by the patient condition in which some factors such as economics, lifestyles, and culture, among others, influence decisions; especially when undertaken during a sharp or oscillatory phase in which treatments have high costs and access to care becomes even more complex. Conclusion: it is considered necessary to investigate the patients' perspective; so they can get more effective treatment options and help them improve their life quality even when condition is irreversible.

Keywords: care practices, disease trajectory, diabetes, hemodialysis.

A mi familia, por apoyar todas y cada una de mis decisiones, gracias por la paciencia, las palabras de aliento cada día y la confianza que depositan en mi y principalmente a Dios por permitirme ser parte de ellos.

Un logro más que sin ustedes no sería posible.

AGRADECIMIENTOS:

A los pacientes que muy amablemente aceptaron participar, quienes son la clave principal de este trabajo y sin ellos no hubiera sido posible.

A todos y cada uno de los miembros del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública de la Facultad de Enfermería de la UASLP, por su tiempo y disponibilidad para leer este trabajo y que gracias a sus comentarios, observaciones y sugerencias tan oportunas y acertadas, me permitieron obtener mejores resultados.

A mi Directora de Tesis Dra. Luz María Tejada Tayabas, quien siempre estuvo disponible en todo momento para asesorarme, gracias por permitirme trabajar con usted y compartir su experiencia en el campo de la investigación, así como a la MCE Lucila Patricia Acosta Ramírez, por su disponibilidad durante el tiempo que me apoyó y el gran calor humano que la caracteriza.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por su apoyo financiero que me permitió contar con las herramientas necesarias para lograr este objetivo.

Índice

	No. de página
Resumen	i
Abstract	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimiento	iv
Índice	v
Introducción	1
I. Justificación	3
II. Marco teórico	8
2.1 La Diabetes como enfermedad crónica	9
2.2 La enfermedad y el padecimiento, conceptos diferenciados	12
2.3 La trayectoria del Padecimiento	13
2.4 Enfoques de la atención a la Diabetes (DM)	15
2.5 Otras investigaciones relacionados con el tema de estudio	20
III. Objetivos	23
3.1 General	23
3.2 Especifico	23
IV. Metodología (material y métodos)	24
4.1 Tipo de estudio	24
4.2 Límites de tiempo	25
4.3 Selección del área e informantes	25
4.4 Técnicas de recolección de información	27
4.5 Análisis de los datos	28
V. Consideraciones éticas y legales	31

VI. Resultados	32
6.1 Características de los informantes	32
6.1.1 La perspectiva general de los enfermos sobre la Trayectoria del padecimiento	36
6.2 El estudio de caso	39
6.2.1 Etapas de la trayectoria del padecimiento: "El camino recorrido con el padecimiento y la atención"	41
6.2.1.1 Las experiencias en cada etapa: La remembranza sobre el padecimiento	41
6.3 Las Prácticas de atención, búsqueda interminable del bienestar	46
6.3.1 Las prácticas de atención en la fase de Pretrayectoria	47
6.3.2 Las prácticas de atención en la fase oscilatoria	48
6.3.3 Las prácticas de atención en la fase aguda	50
6.3.4 Las prácticas de atención en la fase de mayor deterioro	52
6.4 Intenciones, Experiencias y Decisiones	53
VII. Discusión	56
VIII. Conclusiones	62
IX. Comentarios y Recomendaciones	64
X. Referencias bibliográficas	65
XI. Anexos	68



INTRODUCCIÓN

El interés de este estudio, es dar cuenta de las prácticas de atención que los pacientes diabéticos con complicación y sometidos a tratamiento con hemodiálisis han tenido a lo largo de la trayectoria de su padecimiento. Esto nos dará la pauta para entender la perspectiva del enfermo sobre la atención a la enfermedad y el afrontamiento del padecimiento. Además de conocer el entorno de la persona enferma y sus implicaciones en las prácticas de atención, lo que permitirá a los profesionales de la salud contribuir en la propuesta y replanteamiento de estrategias para brindar un mejor apoyo y educación en las diferentes etapas de la enfermedad, de tal forma que se puedan prevenir las complicaciones.

Aún con todos los avances científicos y tecnológicos de los cuales se dispone actualmente, los Sistemas de Salud siguen enfrentando enormes retos para intervenir de manera oportuna y efectiva en la prevención y control de las enfermedades crónicas, entre ellas la diabetes y sus graves complicaciones.

El incremento de los padecimientos crónicos y los cambios físicos, psicológicos y sociales por los que pasa, han llevado a revalorar el papel del enfermo como principal actor social en torno al proceso de cuidado a la enfermedad, desarrollando diversas formas de atención; y son estas personas, quienes viven con una enfermedad, el componente más importante del sistema de salud actual, pero también el más ignorado,(1) ya que implica para el paciente una readaptación a su vida, a sus actividades cotidianas y por lo tanto le lleva a asumir nuevos roles e identidades dependiendo de su deterioro físico, mental y social.

Este estudio de carácter cualitativo, permitió abordar aspectos de la realidad que no pueden ser cuantificados, así como entender e interpretar fenómenos complejos inherentes al ser humano, como conocimientos, actitudes, expectativas, creencias, valoraciones y conductas en la población de estudio (2).

Su objetivo fue analizar las prácticas de atención de los enfermos diabéticos hemodializados en las diferentes etapas de la trayectoria de su padecimiento.

El presente trabajo incluye diversos apartados, primeramente se hace alusión a información referente a la magnitud y trascendencia que tiene la DM, como problema epidemiológico y emergente, los costos y repercusiones sociales que ésta representa, así como complicaciones de la misma, sin dejar de lado la importancia que tiene para los enfermos las diversas alternativas de tratamiento ofertadas, justificando con ello, la realización de dicho trabajo. Así mismo se expone la pregunta de investigación.

En un segundo plano se describen los objetivos que guiaron el desarrollo de la investigación, seguido del Marco Teórico que incorpora datos referentes a la DM como enfermedad crónica desde un enfoque biologicista y como padecimiento desde una perspectiva social.

La tercera parte está conformada por la descripción de la metodología empleada, consistió en un estudio de caso, con enfoque cualitativo y fenomenológico, al profundizar en las experiencias y prácticas de auto atención de los enfermos con diabetes. Se incluye en este apartado; los límites de tiempo del estudio, la manera en cómo se seleccionó el área e informantes, los procedimientos, las técnicas de recolección de información y el análisis de los datos.

El cuarto apartado está conformado por las consideraciones éticas y legales que fueron tomadas en cuenta para la realización de dicho estudio de acuerdo con la Ley General de Salud y la Declaración de Helsinki. Finalmente, se describen los hallazgos o resultados obtenidos, que permiten realizar una discusión y emitir comentarios y recomendaciones.

I. JUSTIFICACIÓN

La diabetes mellitus (DM) es una de las principales causas de muerte prematura en todo el mundo. Cada 10 segundos muere una persona por alguna complicación relacionada con esta enfermedad. El tipo 2, constituye más del 95% de todos los casos diagnosticados (1).

Actualmente hay más de 246 millones de personas con DM en todo el mundo (3), según las estimaciones, esta cifra aumentará a 330 millones en el año 2025, debido principalmente al incremento demográfico, por la aceleración tan dinámica en la densidad de la población y el envejecimiento de ésta; la urbanización, los hábitos alimenticios poco saludables y la vida sedentaria (4).

En México actualmente la DM2 es uno de los principales problemas epidemiológicos y emergentes, pues existen proyecciones que para el año 2025 se podría llegar a triplicar el número de casos. Se estimaba que para 1995 había 3.8 millones de adultos con este padecimiento, cifra que en 1997 se incremento a 4 millones, en el 2000 ya existían 4.5 millones y para el año 2025 de acuerdo a esta tendencia se estima alcanzar los 11.7 millones, por lo que México ocuparía el séptimo sitio a nivel mundial (5).

En el estado de San Luis Potosí la DM ocupa el segundo lugar de mortalidad general con una tasa de 54 por 100,000 habitantes, y el grupo de edad más afectado es el de 60 y más años (6).

El costo mundial anual de la atención sanitaria de DM, para el grupo de personas entre los 20 a 79 años de edad, se calcula que será de al menos 153 billones de dólares, y podría alcanzar o incluso rebasar los 286 billones (7).

Es una de las enfermedades que más caras resultan a la sociedad por su tratamiento, ya que las hospitalizaciones por motivos urgentes, son cuatro veces más frecuentes en diabéticos que en la población en general (8); además por la mortalidad temprana, invalidez laboral y costos generados por sus complicaciones.

La relevancia de las complicaciones diabéticas desde la perspectiva de salud pública, radica en el sufrimiento y la discapacidad humana, así como en los

enormes costos socioeconómicos por morbi-mortalidad prematura, resaltando que con un diagnóstico oportuno es prevenible.

La enfermedad arterial coronaria o vascular periférica, los eventos cerebrales, la neuropatía diabética, las amputaciones, la insuficiencia renal y la ceguera, son algunas de las complicaciones que desarrollan estas personas, con el consecuente aumento en el número de discapacidades, reducción de la esperanza de vida y por tanto grandes costos sanitarios, por no recibir un diagnóstico y tratamiento oportuno, de tal forma que la enfermedad avanza a otro estadio. En personas de 40 a 59 años, una de cada cuatro muertes se debe a complicaciones de la DM (8).

La aparición de dichas complicaciones son la causa principal del elevado ausentismo laboral, es importante mencionar que según el grado y severidad de las descompensaciones y/o episodios de complicaciones, hay que incluir costos asociados como: atención por familiares, que a su vez dejan de trabajar, gastos adicionales por viáticos a centros asistenciales y/o estudios de laboratorio, los cambios que deben hacer en sus hábitos alimenticios y en general todas las modificaciones que hay en su estilo de vida.

La insuficiencia renal es una de las principales causas de muerte de los enfermos con DM, el 35% de ellos la desarrollan después de 25 años de padecerla, aunque las primeras alteraciones aparecen 10 o 15 años antes del diagnóstico de esta (8).

Dicho suceso acarrea grandes dificultades, por el deterioro de salud tanto física como mental y social del enfermo, además de incluir los costos del tratamiento sustitutivo para hemodiálisis, que contempla entre otros elementos, procedimientos quirúrgicos para fístulas artero-venosas, sesiones de hemodiálisis, estudios de laboratorio y gabinete y las consultas de control, lo cual representa una gran carga económica para el paciente y su familia.

La DM no es solo una categoría biomédica, sino que en términos sociales, como padecimiento crónico, incurable, representa una limitación, que se extiende a toda la vida del enfermo, y no solo como la evolución de la enfermedad.

En este trabajo se diferencian los conceptos de la enfermedad y el padecimiento . Desde la perspectiva del individuo enfermo, existe una interpretación distinta entre tales conceptos; el primero corresponde al enfoque biomédico y se concibe como el conjunto de signos y síntomas físicos y psicológicos, que el sujeto en el que se producen considera que le afectan y que se sintetizan en un diagnóstico otorgado por el personal de salud. El segundo, se sustenta en un enfoque social relativo a la experiencia que como enfermo crónico ha vivido y su forma de respuesta para contrarrestar los efectos de la enfermedad.

Incluye el conjunto de significaciones que tiene para una persona la serie de vivencias y acontecimientos asociados a la enfermedad y cuyas consecuencias para él y su entorno social son fundamentalmente negativas.

El paciente crónico, experimenta una pérdida progresiva de roles, por un lado el deterioro físico y por otro, las minusvalías sociales a las que se ve sometido por sus discapacidades, en muchos de los casos externaliza una dependencia, una alta sensibilidad al estrés y dificultades para afrontar las demandas de la vida diaria.

Una vez diagnosticada la enfermedad e iniciadas sus manifestaciones, el enfermo empieza a tener varias transformaciones a lo largo de su padecimiento, tanto desde el punto de vista clínico con los signos y síntomas de la enfermedad, como en el aspecto subjetivo, cultural y emocional, las cuales son determinantes importantes para elegir el tipo de atención que necesitan o está a su alcance, buscando siempre la mejoría de su estado de salud.

El cuidado especializado mediante el uso de la tecnología ofrece a los enfermos atención en situaciones graves, como es el caso de los enfermos diabéticos con insuficiencia renal crónica, no obstante tales tratamientos a los que son sometidos no les dan gran expectativa de sobrevivida (9).

Vivir un proceso como este, implica modificaciones de un estado previo, con repercusiones en la conducta, de tal forma que el enfermo define e interpreta los

síntomas, adopta acciones y hace uso del sistema sanitario y de otras alternativas para su atención (10).

La elección del tipo de servicio depende de la condición socioeconómica del sujeto, la accesibilidad del servicio y la aparición de las complicaciones, esto implica diferentes formas de atención de la enfermedad, es decir distintas técnicas de diagnóstico, así como varias opciones de tratamiento, inclusive diversos criterios de curación (9).

La gran mayoría de los estudios con respecto a enfermedades crónicas se han basado en aspectos de prevalencia e incidencia de la enfermedad, resaltando el crecimiento alarmante de la población afectada y la calidad del servicio en determinadas instituciones, pero la consideración del punto de vista del usuario es mínima (11, 12, 13).

La calidad de vida del paciente diabético está ligada a la forma en que afronta su padecimiento; está demostrado en múltiples estudios, que aspectos como la depresión, el estrés o el estado de ánimo provocados por dicha enfermedad repercuten en la elección, manejo y apego al tratamiento que el individuo adopta (13, 14, 15).

La década de los años ochenta y noventa fue un importante periodo, en donde surgió la preocupación por explorar la forma de vida de las personas enfermas y conocer sus percepciones, de tal forma que se empieza a definir la progresión del enfermo a lo largo del tiempo, la trayectoria que este experimenta y las alternativas de tratamiento que tienen para aminorar el sufrimiento que les provoca el padecimiento (16).

Indagar en el sujeto mismo permite demostrar que existen diferentes maneras de aprendizaje, interpretación y respuesta ante una enfermedad. Las distintas etapas por las que pasa el enfermo es lo que distingue su estilo de vida y el uso de prácticas de atención que mejoren su estado de salud, lo que permite dar cuenta de cómo están percibiendo las acciones empleadas para prevenir y controlar la enfermedad crónica.

En tal sentido, se recupera el valor inestimable de la experiencia del paciente con DM respecto a este padecimiento, pues favorece el diseño o replanteamiento de

diversas estrategias para abordar el problema de la DM desde un enfoque holístico, considerando la mirada de quien padece la enfermedad.

Por tal razón, en esta investigación se exploró la trayectoria del padecimiento de los enfermos con DM hemodializados para enfatizar las particularidades de sus respuestas ante el problema de salud y cómo asumen diferentes prácticas de atención para contrarrestar los estragos que han sufrido por su enfermedad. Tomando en cuenta que dichos pacientes ya no tienen otra alternativa de tratamiento, ello les confiere una condición especial que les permite tener una perspectiva global y reflexiva sobre lo que ha sido su padecimiento y la atención a la enfermedad a lo largo del tiempo.

Así, la pregunta de investigación que guió este trabajo se encaminó a indagar:

¿Cuáles son las prácticas de atención que han realizado los enfermos diabéticos en hemodiálisis en las diferentes etapas de su padecimiento?

II. MARCO TEORICO

Es bien sabido que el impacto de la DM no solo es de índole fisiológico, sino que además implica cambios psicológicos y sociales en el individuo que la padece, de aquí que se hace difícil afrontar de manera homogénea todos los casos diagnosticados, darles tratamiento y seguimiento a su problema.

El abordar una enfermedad multifactorial como la DM representa un gran reto para los profesionales de la salud, ya que estaríamos hablando de explorar la calidad de vida que cada uno de los individuos tiene, así como la manera de afrontar el padecimiento, esto conduce a tratar de reorganizar el proceso de atención que se ofrece a estos enfermos, es decir, tener presente que la DM no tiene solo un enfoque clínico, por lo que su atención va más allá de una terapia convencional.

En este apartado se presentan los fundamentos teóricos y conceptuales del estudio, en la primera parte se hace una descripción de la diabetes como problema de salud pública, desencadenada por múltiples factores que a su vez ocasionan severas complicaciones en el enfermo.

En la segunda parte se hace alusión a las diferencias que describen a dos conceptos ampliamente usados, como son enfermedad y padecimiento.

La descripción de la Trayectoria de Padecimiento, es un tercer apartado, el cual se refiere al proceso cambiante que el enfermo vive a lo largo de todo su padecimiento, no solo haciendo alusión a los aspectos fisiológicos propios de la enfermedad, sino también a las experiencias y situaciones vividas.

La cuarta parte, concentra los diferentes enfoques en los que se puede abordar la terapéutica de la enfermedad, es decir, aquellas alternativas que solicita cada individuo de acuerdo a sus necesidades. Finalmente se hace referencia a diversas investigaciones sobre el tema.

2.1 LA DIABETES COMO ENFERMEDAD CRONICA

La DM es una enfermedad crónica que se ha convertido en un importante problema de salud pública, por todas las implicaciones que conlleva. Es una enfermedad sistémica, de carácter heterogéneo, con grados variables de predisposición hereditaria y con participación de diversos factores ambientales, caracterizada por el aumento de los niveles de glucosa sanguínea, causada por un defecto (completo o no) en la secreción y acción de la insulina (17).

La población en México de personas con DM fluctúa entre los 6.5 y 10 millones (prevalencia de 10.7% en individuos de 20 a 69 años). De este gran total, dos millones de personas no han sido diagnosticadas (18).

Es sabido que dicha enfermedad está influida por múltiples factores, tales como los sociales, que tienen que ver con la cultura (los hábitos saludables y no saludables, el sedentarismo, el estrés) y otros dependientes de la genética, ya que tiende a afectar a personas en la misma familia; además aumenta el riesgo de padecer hipertensión arterial y dislipidemias.

Las personas diabéticas son susceptibles de desarrollar complicaciones agudas o crónicas; 2/3 partes de las personas con DM padecen complicaciones crónicas después de 10 años o menos de evolución de la enfermedad (19).

Algunas de las complicaciones asociadas a un control deficiente de la enfermedad son:

La ceguera a consecuencia de la retinopatía diabética, es la principal complicación en muchos países occidentales; en México está situada en segundo lugar.

La neuropatía es la causa más frecuente de amputaciones de miembros inferiores de origen no traumático realizadas en México.

La hipertensión arterial asociada, se estima que el 52% de los pacientes diabéticos la presenta.

La obesidad es un importante factor de riesgo para este padecimiento, tomando en cuenta que el 46.3% de la población mayor de 20 años de edad presenta obesidad, al considerar un índice de masa corporal (IMC) mayor de 27 y 26.4%. Aumenta entre dos y seis veces la frecuencia de infarto del miocardio y más de 10 veces la de trombosis cerebral. Asimismo, es la primera causa de insuficiencia renal en la mayoría de los países occidentales (20)

Es decir, la hiperglucemia perjudica al riñón, que actúa como un filtro para ésta y recibe una notable sobrecarga de glucosa. Como su capacidad para concentrarla es limitada, se ve obligado a diluirla, utilizando agua del organismo, situación que conduce a una cierta deshidratación, percibida por el diabético como un aumento de la sensación de sed. Por otra parte, el incremento de la eliminación de agua hace que las personas con DM no controlada presenten diuresis aumentada. Al afectarse severamente el funcionamiento del riñón se establece el diagnóstico de enfermedad renal (21).

Esta puede clasificarse en 5 estadios o etapas dependiendo de la filtración glomerular del riñón: **1)** daño >90mL/min; **2)** leve 60-80mL/min; **3)** moderada 30-59mL/min; **4)** severa 15-29mL/min y **5)** crónica terminal <15mL/min., es en las últimas dos etapas en que se emplea la terapia sustitutiva con hemodiálisis.

La enfermedad renal crónica (ERC) es el deterioro lento y progresivo de la función renal, se acompaña de retención de productos nitrogenados, alteraciones hidroelectrolíticas y ácido básicas, responde a múltiples etiologías y es de carácter irreversible. Lamentablemente, la gran mayoría de las enfermedades renales en su inicio pasan inadvertidas.

Cuando la ERC progresa a un estadio en el cual la función renal se vuelve obsoleta o despreciable para mantener la vida, es necesario implantar tratamientos como la diálisis, hemodiálisis y el trasplante renal, para que sustituyan dichas labores.

La hemodiálisis es un método para eliminar de la sangre los residuos tóxicos, es una terapia intermitente que se realiza convencionalmente tres veces por semana, en un periodo que oscila entre tres y cinco horas según las condiciones del paciente, esto lo obliga a restricciones importantes en su dieta y la ingesta de líquidos durante el tiempo que va de una terapéutica a otra, además debe acudir al hospital tres veces por semana para recibir el tratamiento, lo que crea una extraordinaria dependencia, tanto objetiva como psicológica al riñón artificial y limita su actividad social y laboral (21).

Debido a que la hemodiálisis requiere el acceso al sistema circulatorio, los pacientes que son sometidos a ella tienen un portal de entrada para los microorganismos que puede conducir a septicemia o a una infección, afectando las válvulas del corazón (endocarditis) o el hueso (osteomielitis). El riesgo de infección depende del tipo de acceso usado, asimismo puede presentar algún sangrado.

En hemodiálisis hay tres modos primarios de acceso a la sangre: 1) catéter intravenoso; 2) fístula arteriovenosa (AV), e 3) injerto sintético (graft). El tipo de acceso está influenciado por factores como el curso previsto del tiempo de la falla renal de un paciente y la condición de su vascularidad. Los pacientes pueden tener múltiples accesos en un tiempo determinado, habitualmente debe ser usado de manera temporal un catéter para realizar la diálisis mientras se está madurando el acceso permanente, la fístula o el injerto arteriovenoso; la meta de la terapia es retrasar o parar la progresión, de otra manera implacable de una IRC a una insuficiencia renal crónica terminal (21).

Los pacientes empiezan a presentar diversos cambios al someterse a este tratamiento, como algunos efectos físicos adversos, desnutrición debido a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, edema en los pies y tobillos, así como mal sabor en la boca producto de la retención de desechos tóxicos para el organismo.

Estas terapéuticas sólo logran sustituir la actividad depurativa de los riñones, pero no otras funciones como la inmunidad, la secreción, la metabolización o la

excreción de hormonas que controlan o intervienen en actividades importantes como la eritropoyesis, el metabolismo óseo, la actividad sexual y el balance energético nutricional, lo cual influye en la aparición de complicaciones que a largo plazo afectan la salud de estos enfermos e inciden de manera negativa en su psiquis deteriorando su entorno familiar y social.

Por estas razones, se dice que el paciente afectado de IRC, grado V y sometido a métodos sustitutivos de la función renal presenta un deterioro importante de la calidad de vida, por su mal pronóstico y muy altos costos.

2.2 ENFERMEDAD Y PADECIMIENTO, CONCEPTOS DIFERENCIADOS

El ser humano está pasando por una etapa importante de transiciones, de ajustes a un nuevo milenio y desajustes de la calidad de vida. La mala salud limita el desarrollo de las capacidades humanas y perpetúa un círculo vicioso de enfermedad, improductividad, bajo acceso a bienes públicos y pobreza que perjudica a todos.

Desde un enfoque o modelo unicausal, la enfermedad es concebida como producto de la interacción entre un agente, un huésped y el medio ambiente, claro que éste, es un enfoque meramente clínico.

Susser (22) hace una diferencia entre enfermedad y padecimiento. El primero se refiere sólo a un proceso fisiológico o patológico, y el segundo lo define como, un estado subjetivo que es percibido por el individuo, es decir, aquí se enfatiza una connotación más social y cultural del enfermo; de esta forma se convierte en el significado que cada individuo da a la enfermedad dentro de su contexto.

Por tanto, cada persona enferma vive de manera muy particular y única su padecimiento, de tal forma que va creando trayectorias a ritmos diferentes.

2.3 LA TRAYECTORIA DEL PADECIMIENTO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción individual del estatus de vida, en el contexto de un sistema de valores culturales, en los cuales su vida, sus metas y sus expectativas son cumplidas. Este concepto está relacionado con el nivel individual de satisfacción en las diferentes esferas de la vida.

La enfermedad crónica es un padecimiento caro, sobre todo cuando está mal controlado, que representa una carga económica para el individuo y la sociedad. La mayoría de estos costos provienen de las complicaciones, que a menudo es posible reducir, aplazar o en algunos casos, prevenir (24, 25, 26).

La DM se ha constituido en los últimos años en un problema prioritario de salud, por todas las implicaciones que conlleva, económicas, sociales, y sobre todo por las repercusiones en la calidad de vida del enfermo y de sus familias.

Las enfermedades crónicas y todas sus implicaciones acompañan a los sujetos y sus familiares durante toda su vida; los síntomas, angustias, incertidumbres, cambios físicos y ambientales, así como otras experiencias asociadas a la cronicidad constituyen en su conjunto el padecimiento, el cual es afrontado por los enfermos de diferentes maneras. Esto es, el enfermo cursa o desarrolla una historia natural propia de su padecimiento, es decir, pasa por un proceso cambiante que va desde el inicio de los síntomas de la enfermedad hasta la muerte, al cual se le denomina trayectoria del padecimiento (25, 26).

Este término de Trayectoria del Padecimiento surgió a principios de los años sesenta, como un modelo conceptual que según Strauss, se deriva de la idea de que el desarrollo de la enfermedad es variable y cambiante a lo largo del tiempo, pero que a su vez puede ser controlado o manejado por la misma persona enferma (24).

Aquí no sólo se involucran aspectos fisiológicos, sino que este fenómeno permite abarcar cuestiones sociales y culturales que influyen en la manera de interpretar y

abordar la enfermedad; de las cuales depende la respuesta que cada individuo conceda a su situación.

Mercado contextualiza tres tipos de trayectorias: a) estable, en la que se está enfermo, pero el sujeto se siente bien; b) oscilatoria, en donde se presentan exacerbaciones y mejorías y c) deterioro continuo, en ésta es notorio el desgaste progresivo del enfermo (23).

Leticia Robles en su libro "La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos", (24) las describe como: etapa pretrayectoria, consistente en el diagnóstico de la enfermedad y en la cual puede o no haber molestias; continúan dos fases, una aguda y otra estable; siguen estando enfermos pero sanos, esto significa que no perciben cambios importantes en su estado de salud ni impactos en su vida. Asimismo, en esta "estabilidad" podrían experimentar un deterioro y llevarlos a una fase de agonía y muerte; o bien una fase oscilatoria en que pueden tener un desequilibrio permanente y oscilante, con un cierto nivel de deterioro progresivo y de igual manera llegar a la muerte.

Considera también que los enfermos pasan por un periodo de reconstrucción de la identidad, en términos de sanos a pesar de la presencia de la DM. Los mecanismos para esta reconstrucción de la identidad son cuatro: 1) minimizar la enfermedad considerándola como un evento intrascendente y pasajero, 2) limitar la presencia de la DM al mínimo y con ello, eludir su omnipresencia en la vida cotidiana (olvidarse de ella); 3) actuar como sujeto social activo (no alterar las rutinas cotidianas), y 4) controlarse a sí mismo frente a la tensión, el conflicto y las dificultades (24).

Esto permite ver al individuo de una manera holística, de tal forma que él contempla desde otro punto de vista el proceso de la enfermedad, esto le permite buscar, seleccionar y evaluar las medidas que están a su alcance para atender su padecimiento, en función de la interpretación que hace de su situación; a esto se le denomina carrera del padecimiento.

Guffman (21) utilizó este enfoque holístico como una influencia de la antropología social, con una orientación hacia un contexto social; y Mercado (22) lo

contextualiza como la forma en que el individuo responde a las manifestaciones de la enfermedad y da respuesta a ello, para mejorar la condición de salud.

2.4 ENFOQUES DE LA ATENCION A LA DIABETES (DM)

La DM por el hecho de ser una enfermedad crónica propicia un mal diagnóstico para el individuo, quien en la búsqueda por enfrentar o adaptarse a un padecimiento y obtener bienestar, pone en marcha todas aquellas acciones que reestructuren su forma de vida, la cual hasta ahora ha sufrido incontables alteraciones; es aquí donde aparecen algunas opciones de tratamiento que no son las convencionales o biomédicas.

Algunas de estas van encaminadas a la atención para tratar los padecimientos, desde la que emplea la biomedicina, de tipo popular y tradicional, las formas de atención alternativas, hasta aquellas que están centradas en el concepto de autoayuda, todas ellas empleadas con el mismo fin, proporcionar medidas terapéuticas y de curación acorde con las necesidades de cada individuo que las solicita.

Las formas de atención del tipo **biomédico** son implementadas o realizadas por profesionales de la salud dentro de instituciones oficiales y privadas, iniciando desde el primer nivel de atención a la salud, en la que a través de la comprensión de la historia natural de la enfermedad se pueden crear modelos de prevención y promoción, tratamientos específicos y rehabilitación (26).

La carta de Ottawa para la promoción de la salud definió que esta consiste en proporcionar a los individuos los medios necesarios para mejorar su estado de salud y ejercer un mejor control sobre la misma, con el fin de alcanzar un estado de bienestar físico, mental y social, con ello, que cada individuo sea capaz de identificar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades, de cambiar y adaptarse al medio que lo rodea (27).

En función de este problema de salud pública como es la DM y dentro de este primer modelo de atención, se podrían describir los tres niveles de atención de la siguiente manera:

- Prevención primaria: prevenir el surgimiento de la enfermedad mediante acciones educativas que ayuden a mejorar la condición de salud del individuo.
- Prevención secundaria: prevenir la evolución de la enfermedad y evitar un mayor daño, es decir la presencia de complicaciones.
- Prevención terciaria: prevenir el desarrollo de complicaciones.

El uso de este marco de atención institucionalizada cada vez se va haciendo más amplio debido a la cronicidad de la enfermedad, ya que cuando empiezan a presentarse las complicaciones, se requiere de una atención más especializada por parte de personal profesional, pero por otro lado representa grandes costos para el enfermo y la familia.

En México los costos indirectos y directos de la enfermedad son de 330 y 100 millones de dólares anuales respectivamente. La mayor categoría la constituyen los gastos por hospitalización, que se estiman entre 30 a 65% del total de los costos (28, 29).

Una importante proporción de los costos de la atención sanitaria corren por cuenta del enfermo y sus familiares, ya que dichos pacientes se ven obligados a solicitar cuidados sanitarios continuamente durante toda su vida.

Se calcula que los pacientes renales crónicos que necesitan tratamiento de hemodiálisis por año, son alrededor de 150 a 300 por millón de habitantes en Latinoamérica, y que el costo por evento de este procedimiento es de alrededor de \$ 57.95 dólares, es decir 9 631.60 dólares anuales (30).

Cabe mencionar que el enfermo diabético tiene su propia cultura en cuanto a la atención médica, y esto condiciona el tratamiento que elija para mejorar su estado de salud.

Las formas de atención de **tipo popular y tradicional** son expresadas a través de cuidadores denominados hueseros, culebreros, brujos, curanderos, parteras

empíricas, espiritistas, yerberas, chamanes, entre otros. Sin dejar de lado, el papel curativo que los sujetos le dan a los santos o figuras religiosas cristianas.

Desde un pasado remoto, por medicina popular entendemos un complejo y vasto conjunto de ritos, procedimientos, conocimientos y técnicas, cuyo fin es el restablecimiento de la salud y el consecuente retorno al orden natural, (renovación físico-mental) en que la religión, la magia y el empirismo desempeñan un papel determinante, estrechamente unido al desarrollo biológico, psicológico y social de la comunidad humana; que nace ante la imposibilidad de un seguimiento lógico de los majestuosos y misteriosos fenómenos de la naturaleza, y que la memoria colectiva de los pueblos fue atesorando y transmitiendo de generación en generación (31).

El **modelo alternativo** contempla a sanadores, bioenergéticos y no solo las nuevas religiones curativas, dichas prácticas se encaminan a concebir al paciente como persona, contemplando el contexto o medio ambiente en que se desenvuelve, mediante el empleo de concepciones filosóficas provenientes del mundo occidental u oriental (31).

La existencia de estas prácticas de atención está determinada por la sociedad misma, o por la necesidad que el enfermo tiene de mejorar su estado de salud. Aspectos como la economía, la cultura y la religión permiten la elección de diferentes medidas de atención a la salud. Es decir, las transiciones epidemiológicas de los últimos años, la existencia de las enfermedades incurables y la búsqueda de soluciones conducen al enfermo a elegir diversas alternativas terapéuticas (31, 33).

Otras prácticas son las relacionadas con la **autoayuda** que se emplea para mejorar el estilo de vida del enfermo o, en su defecto, adaptarse a su nuevo estilo de vida.

Se entiende por auto atención todas aquellas acciones encaminadas a diagnosticar, explicar, entender, controlar, aliviar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud del individuo, sin la intervención central o directa de profesionales de la salud (33 35).

De esta forma el proceso salud enfermedad ha dejado de considerarse sólo un aspecto biológico e individual, y se plantea como un proceso condicionado socialmente (32).

Es importante resaltar, que para cada sujeto, el padecer una enfermedad tiene diferentes significados, al igual que experimenta condiciones distintas. Asimilar que se tiene un padecimiento incurable, incierto y de larga duración, no debe ser fácil, sobre todo porque implica una reorganización de la vida cotidiana, un desgaste físico y emocional intensos, como es el caso de la DM.

La elección de la atención por parte del individuo está muy relacionada también con la etapa o fase de la enfermedad en la que se encuentra. Es decir, durante la trayectoria del padecimiento, los sujetos tendrán diferentes necesidades de atención en función del momento por el que transiten, y si esta opción no funciona elegirán otra.

La forma en que una persona percibe la salud y la enfermedad es un fenómeno complejo y particular de cómo éste reacciona en conjunto y enfrenta la situación en diferentes dimensiones de su personalidad (emocional, racional, físico y espiritual, por ejemplo). Así, cada persona vivirá la experiencia de salud-enfermedad de manera distinta, y esto condicionará el significado que confiera a tales experiencias.

En estos pacientes es notorio que las relaciones interpersonales sufren un gran deterioro; dependiendo del rol que el enfermo tenga será la forma de enfrentar diversas situaciones, y en determinado momento priorizar sus necesidades. La familia es el recurso de apoyo social más próximo que necesita el enfermo para enfrentar o tratar de sobrevivir a su padecimiento.

En esta red social el enfermo busca apoyo material, tangible, o ayuda práctica que le proporcione, además del sustento emocional, un soporte o protección, ya que la interacción con otras personas permite reducir los efectos negativos del estrés provocados por su actual condición.

En un estudio realizado sobre apoyo social en la enfermedad crónica, se describen cuatro formas de apoyo que los enfermos integran a su red social, la primera es la familiar; la segunda, el apoyo, donde se incluyen grupos de amigos, de convivencia, vecinos, entre otros; la tercera, la institucional, que es proporcionada por profesionales tanto del área médica, como de instituciones de asistencia social y por último, el apoyo religioso o espiritual (34).

El sistema convencional de salud todavía está muy ajeno a plantear estrategias que le permitan al enfermo llevar una mejor calidad de vida, ya que lo sigue viendo solo desde un enfoque clínico y no explora su medio, pues no toma en cuenta que cada persona tiene una historia, un camino recorrido a lo largo de su sufrimiento, una cultura, creencias y un entorno diferente, elementos que son necesarios para entender su comportamiento y acciones ante diversas situaciones.

En la actualidad, está comprobado que factores como la agresividad de los fármacos o el sentimiento de fracaso del tratamiento, son aspectos que el individuo evalúa al momento de elegir cualquier forma de atención a su problema de salud e incluso, tiene mucho que ver con su economía.

Por ello, surgió la necesidad de explorar en los enfermos diabéticos con complicación, las prácticas de atención que han tenido a lo largo de su padecimiento, de tal forma permita evaluar las acciones hasta ahora planteadas para controlar este problema de salud pública, pero desde el punto de vista de quien padece la enfermedad.

Cabe señalar, que dicha necesidad de explorar en otras prácticas de atención, no demerita el trabajo realizado por la medicina convencional, si no que para el enfermo puede ser un complemento para contrarrestar los posibles efectos adversos del tratamiento o los síntomas de la propia enfermedad.

2.5 OTRAS INVESTIGACIONES SOBRE EL TEMA

Es indudable que los pacientes con enfermedades crónicas enfrentan grandes adversidades que van desde las médicas, psicológicas y sociales, que a su vez van aumentando su complejidad conforme avanza el deterioro propio de la enfermedad y finalmente, son factores que influyen o se asocian al tipo de intervención o cuidado que el propio enfermo y la familia adoptan para mejorar su estado de salud. Predecir lo que pasará en un padecimiento como este, no es nada fácil, ya que si bien hay fases propias de la enfermedad, la incertidumbre está en cuándo aparecerán o desaparecerán las manifestaciones de ésta.

La experiencia de las personas, tiene una gran influencia sobre las decisiones que estas toman en determinadas situaciones de la vida, y en aspectos relacionados con su salud, son aun más marcadas. Si bien el camino o trayectoria recorridos por el enfermo es un fenómeno muy variante en el que solo quien está inmerso en ello puede describir y citar la serie de adversidades que ha tenido que enfrentar para tratar de restablecer la condición de salud perdida.

A trayectoria del padecimiento, es un concepto que se ha venido manejando en investigaciones con enfoque antropológico, que si bien no solo hacen alusión a la enfermedad como un despliegue fisiológico como dice Strauss (34), este término incluye además aquellas actividades cotidianas que permiten dan continuidad al estilo de vida del enfermo.

Así mismo, parten de la idea de que existe una predisposición del sujeto enfermo a determinar el curso que llevará dicho acontecimiento de su vida, desde su diagnóstico hasta su desenlace (35).

Esto ha permitido explorar la forma cómo es que el sujeto enfrenta y vive a lo largo de los años el padecimiento, permitiendo así entender la interpretación y la respuesta que da a su enfermedad.

Estudios como los de Peláez Ballestas (36) y García García (24) dan cuenta de la larga y pesada trayectoria del padecimiento en enfermos crónicos con artritis y complicaciones a causa de la diabetes mellitus como lo es la pérdida de algún miembro por amputación, son solo algunos ejemplos de la importancia que tiene el hecho de conocer el largo camino que los enfermos recorren durante el periodo

de tiempo que su padecimiento les permite vivir con limitaciones y enfrentando la adversidad.

Queda claro que las enfermedades crónicas son un problema de salud pública importante sobre el que prevalecen los estudios con enfoque biomédico, descartando aquellos factores socioculturales que pueden estar afectando o en determinado momento obstaculizan el control de dicha enfermedad.

Estudiar el entorno del enfermo no solo implica conocer la presencia de una enfermedad crónica, hay que tomar en cuenta el impacto en el estilo de vida que conlleva, no solo las repercusiones sociales y económicas, también aquellos aspectos subjetivos como el sufrimiento, la angustia, ansiedad y las incapacidades que esta puede ocasionar y como se menciona en el estudio realizado por Strauss (35) sobre cómo se maneja y transforma la trayectoria del enfermo existen trayectorias ciertas e inciertas, todo depende del transcurso de la enfermedad.

Alan Radley (37) hace alusión a que el curso terapéutico que el sujeto sigue, depende no solo del modelo etiológico de la enfermedad, es decir, la causa que la provocó, sino también de la cultura que éste tenga, definiendo así el camino y las acciones que determinaran el mejorar o empeorar su condición, a demás de la interpretación que este le dé a la serie de síntomas propias de esta.

Desde el inicio de la sintomatología de la enfermedad, el enfermo y su familia establecen un proceso de búsqueda de cuidados y tratamientos que le permitan resolver su situación de salud, esto también se ve reflejado desde la fase de pretrayectoria del padecimiento.

Esa búsqueda de atención no solo refleja el camino recorrido a lo largo de su sufrimiento, sino que también implica una secuencia de actividades diversas en las que es notoria, la multiplicidad de recursos terapéuticos utilizados para solucionar el problema de salud por el cual están pasando.

Es decir, en este hecho se determina un curso terapéutico en donde se vuelve a demostrar que es necesario considerar la situación social y cultural de cada

persona, los cuales pueden establecer el camino para tratar de conseguir restablecer la salud. Este itinerario terapéutico, expresa además una compleja combinación de conocimientos, no solo de aspecto biomédico, sino también de aquellas otras prácticas que resultan ser complementarias para el enfermo (38).

Según Ballvé Moreno (39), uno de los motivos que llevan al enfermo a emplear alternativas de tratamiento distintas a la convencional, es el estado de salud deficiente, como consecuencia de su enfermedad crónica, ya que este solo recibe en la mayoría de las ocasiones peores respuestas de la medicina convencional y son precisamente los cambios en el estilo de vida y la poca esperanza de vida, lo que hace que el sujeto reinterprete su estado de salud y replantee el manejo de la misma.

Finalmente esta serie de prácticas mixtas empleadas por el enfermo crónico, tienen la misma finalidad, resolver o disminuir los daños provocados hasta el momento por el padecimiento, y conocer las reacciones de los enfermos desde su diagnóstico oficial como pacientes crónicos ha permitido indagar en aquellos asuntos de cuidados y tratamientos que se encuentran fuera del contexto de la biomedicina y que pueden ser una parte importante en nuestra sociedad para el cuidado de la salud.

En realidad se ha demostrado que en la mayoría de las acciones encaminadas a atender los aspectos de padecimientos crónicos, no están destinados a promover la salud, por el contrario, están dirigidas a atender la enfermedad básicamente, provocando el auge de los procesos industriales, tal es el caso de los farmacéuticos.

Finalmente, también está comprobado según lo refiere Ballvé (39), que los tratamientos alternativos, aunque no curan la enfermedad, si mejoran los síntomas o logran atenuar los malestares y permiten que el enfermo tenga una sensación de control de esta, lo que beneficia de cierta manera a su estado de salud y calidad de vida.

III.OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL:

Analizar las prácticas de atención del enfermo diabético hemodializado en las diferentes etapas de la trayectoria de su padecimiento.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Identificar las diferentes prácticas de atención que realiza el enfermo diabético hemodializado en cada una de las etapas de la trayectoria del padecimiento.

Describir las intenciones, condiciones, y experiencias del enfermo que influyen en la decisión y la aplicación de las diferentes prácticas de atención durante la trayectoria del padecimiento.

IV. METODOLOGIA

En el siguiente apartado, se describe y argumenta la metodología empleada, así como las decisiones adoptadas a lo largo del estudio.

Se hace referencia al tipo de estudio; los límites de tiempo en que se desarrolló éste, así como cada una de sus etapas, la selección del área y los informantes; las técnicas de recolección de datos y la forma como fueron analizados.

4.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio de carácter cualitativo, porque desde esta perspectiva de investigación es posible abordar aspectos de la realidad que no pueden ser cuantificados y contribuye a entender e interpretar fenómenos complejos inherentes al ser humano, tales como conocimientos, actitudes, expectativas, creencias, valoraciones y conductas en la población de estudio (40).

Se empleó un enfoque fenomenológico, ya que permite explorar en el acontecer cotidiano, para tratar de descubrir las intenciones y el significado de quienes actúan en un mundo social, donde la dimensión fundamental de la conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje, es decir permite descubrir el significado de las experiencias humanas (40).

Este enfoque permitió indagar a profundidad el significado de la atención en el enfermo diabético desde una mirada retrospectiva, a lo largo de la trayectoria de su padecimiento y comprender las experiencias cotidianas de estos enfermos con la enfermedad y su atención.

Se realizó un estudio de caso, de tal forma que se analizaron los significados y experiencias del individuo. No solo se exploró sobre su estado de salud-enfermedad, si no que se indagó íntimamente las condiciones, los pensamientos, los sentimientos, los actos pasados y presentes sobre las prácticas de atención durante la trayectoria de su padecimiento (40).

4.2 Límites de Tiempo

La investigación se realizó de marzo de 2008 a junio de 2010. En tres etapas, a) La elaboración del protocolo que concluyó el 12 de Agosto de 2009 con el registro ante el Comité Académico de Salud Pública; b) El acceso al campo se llevó a cabo en el mes de septiembre de 2009 para dar paso posteriormente a la recolección de los datos y de manera simultánea se realizó el análisis de estos, concluyendo ésta en abril de 2010 c) la última etapa fue la preparación de la salida del campo y la redacción del informe que abarcó los meses de abril a junio de 2010.

4.3 Selección del área e informantes

El estudio lo realicé en los hogares de los enfermos diabéticos en hemodiálisis. Tal decisión tuvo la finalidad de crear un ambiente más cómodo y relajado para las personas enfermas participantes y para el informante clave, con el propósito de obtener la información necesaria y tener en consideración su condición física.

Las personas enfermas fueron contactadas en un primer momento a través de los registros de la unidad de hemodiálisis de un hospital público de tercer nivel de atención ubicado en la capital del estado de San Luis Potosí.

Posteriormente, a los enfermos seleccionados les realicé una visita en sus hogares a fin de establecer un primer contacto, explicarles los propósitos e implicaciones del estudio, invitarlos a participar y obtener el consentimiento informado. Así mismo, esa primera visita permitió familiarizarme con los informantes y presentarme con ellos como alumna de Posgrado de la UASLP.

Cabe señalar que los horarios para la recolección de los datos fueron flexibles según las actividades que los participantes tenían, por tratarse de visitas domiciliarias. Gracias a la disponibilidad de los informantes el acceso a su domicilio fue un aspecto que facilitó la obtención de la información.

Incluí en un primer momento cinco informantes adultos mayores con diagnóstico de DM y en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis, los cuales no deberían ser candidatos a trasplante renal, que hubieran iniciado el tratamiento con

hemodiálisis por lo menos dos semanas antes del inicio del estudio, ello con la finalidad de asegurar de cierta manera la participación del enfermo en todo el estudio.

Consideré aquellos enfermos que radicaban en la ciudad capital, por la facilidad de localización y el traslado a los domicilios. Así mismo, se incluyeron a los pacientes que según la información otorgada refirieron haber pasado por las diferentes etapas de la trayectoria del padecimiento y finalmente se contemplo solo aquellas personas que de manera voluntaria y con previo consentimiento informado aceptaron participar en el estudio.

De este grupo de enfermos seleccioné a una mujer, a quien consideré informante clave. Es decir, aquella persona que se creyó más conveniente para el objeto relativo a la investigación, y a través de esto explorar las prácticas de atención a lo largo de su padecimiento.

Los criterios que se tomaron en cuenta para esta elección fue primordialmente que el informante hubiera pasado por las etapas de la trayectoria del padecimiento con todas sus características, con quien la entrevistadora estableció una relación de empatía que facilitó la obtención de la información, a quien dada su condición física le fue posible conversar durante las entrevistas sin presentar malestar alguno.

En ese sentido, el informante clave para el estudio de caso fue una mujer de 70 años de edad, con 16 años de evolución de la diabetes mellitus, en terapia sustitutiva dos veces por semana y que radica en la ciudad capital.

4.4 Técnicas de recolección de información

Se estableció un primer contacto con los posibles informantes en la unidad de hemodiálisis, para solicitar su colaboración voluntaria para la realización del estudio, informándoles de manera oral y escrita (Consentimiento Informado) el propósito de éste, asimismo se les aseguró que los datos que se obtuvieran serían de índole confidencial y solamente utilizados con fines académicos y de investigación.

La información fue obtenida únicamente por el investigador y se recopiló en el domicilio particular de los enfermos. Con los cinco informantes se llevaron a cabo 2 entrevistas consecutivas por cada uno, 10 en total, con una duración de 1 hora en promedio.

Una vez seleccionada la informante clave se empleó la técnica de historia de vida, que implica trabajar en la construcción de versiones o acontecimientos personales a través de una retrospectiva, en donde lo que importa es la experiencia y trayectoria de vida del individuo (42). Con la informante clave se efectuaron un total de 5 entrevistas consecutivas.

Las entrevistas se realizaron con base en una guía de entrevista la cual se fue modificando conforme se avanzaba en la recolección y el análisis de los datos, de tal forma que no se perdiera el objetivo planteado.

La manera de realizarlas fue en un primer momento, con una pregunta detonadora que permitió iniciar con la exploración de la historia de vida de la participante. Se realizó un número determinado de narrativas hasta la saturación de la información (42).

Los temas a indagar fueron relacionados con las prácticas de atención de los enfermos, las etapas de la trayectoria por las que la enferma ha pasado, involucrando experiencias, condiciones e intenciones que la orillaron a tomar ciertas decisiones en torno a su enfermedad.

Las entrevistas fueron audio grabadas, con previa autorización del informante, una vez terminadas, se transcribieron de manera textual (42).

Durante el trabajo de campo se realizaron notas de campo, metodológicas y analíticas para registrar los eventos asociados, las impresiones, sentimientos y decisiones metodológicas de la investigadora, así como la integración de elementos teóricos en los hallazgos iniciales.

Como es un estudio de caso la técnica empleada, permite dar cuenta del contexto sociocultural del individuo y cronológicamente describir ciertos acontecimientos, sucesos o circunstancias que de manera específica rodean su estilo de vida.

También se tomaron en cuenta fuentes documentadas, como registros de los pacientes en la unidad de hemodiálisis, así como expedientes clínicos para complementar la información sobre datos personales emitidos por la paciente.

4.5 Análisis de los datos

Esta etapa se realizó de manera simultánea con la recolección de los datos.

El análisis durante las entrevistas permitió dar cuenta de la utilidad de la guía de entrevista, la cual fue necesario modificar, con el propósito de profundizar en los datos. Se empleó la técnica de análisis de la Teoría Fundamentada derivada de una recolección de datos de manera sistemática, dando énfasis en el significado subjetivo del sujeto a investigar.

El análisis desde la teoría fundamentada construye teoría más que comprobarla, ofrece herramientas al investigador para manejar grandes cantidades de datos, ayuda a considerar significados alternativos del fenómeno e identifica, desarrolla y relaciona los conceptos que son elementos que constituyen una teoría. Además la teoría fundamentada es de naturaleza local, es decir se relaciona con una situación y un contexto particular, a su vez sus explicaciones se circunscriben a un ámbito determinado.

La lectura completa de las entrevistas permitió tener una visión global de la narrativa del enfermo(a), posteriormente a través de una lectura línea por línea identifiqué los temas relevantes en el texto, realicé inicialmente una codificación abierta, proceso que me permitió identificar conceptos, propiedades y dimensiones de los datos obtenidos, con base en la teoría fundamentada.

Dicho proceso incluyó tres etapas: la fase del descubrimiento, en la cual identifiqué los temas y desarrollé algunos conceptos; la fase de la codificación y la clasificación de los datos.

Una vez hecha la codificación libre obtuve una lista de sesenta y ocho códigos, los cuales fueron clasificados por temas acordes al objeto de estudio descartando aquellos no asociados, obteniéndose una segunda lista de veintidós códigos, se procedió a elaborar un libro de significados, conceptualizando cada una de las categorías.

Enseguida realicé la codificación axial, relacionando los códigos o categorías a subcategorías de acuerdo a las propiedades y dimensiones identificadas, es decir, se reagruparon los datos de tal forma que permitió explicar de una forma más precisa y completa la información obtenida.

Ello permitió corroborar la fiabilidad de la lista de códigos, afinarla y establecer finalmente el libro de categorías, que se conformó por seis grandes categorías para cada una de las etapas de la trayectoria del padecimiento y cada una con un promedio de tres a nueve códigos, cada uno con su respectiva definición.

Con la ayuda del programa Excel y empleando una serie de tablas dinámicas, que facilitaron el proceso de codificación se elaboraron marcos conceptuales que dan cuenta de la relación y propiedades de los conceptos principales obtenidos de las narrativas de los enfermos entrevistados.

Con estas tablas dinámicas se hizo una primera priorización de las categorías encontradas y el número de segmentos que éstas contenían, de tal forma que se estructuraron marcos conceptuales que permitieron organizar las categorías en familias, para un mejor análisis, e identificar la relación entre cada uno de los conceptos, con ello, se estructuró el libro de códigos y subcódigos así como la definición de cada uno de ellos.

Cabe mencionar que los archivos fueron usados de manera electrónica para todo el proceso de análisis, solo se imprimió el libro de códigos como guía para las entrevistas restantes.

Finalmente se seleccionaron las citas textuales de los informantes que se utilizaron en el reporte de hallazgos, tomando en cuenta criterios como: 1) *Credibilidad*, entendida como la verdad tal cual desde el punto de vista de las personas estudiadas; 2) *Posibilidad de confirmación*, es la repetición directa y participativa, documentada, observada u obtenida a partir de fuentes primarias; 3) *El significado en contexto*, centrada en la contextualización de las ideas y experiencias de una situación en un contexto o un medio ambiente totales; 4) *Los patrones recurrentes*, usando las experiencias, las expresiones, los acontecimientos o las actividades que se repiten; 5) *La saturación*, la exploración exhaustiva del fenómeno estudiado; 6) *La posibilidad de transferencia*, la posibilidad de transferir a otro contexto los hallazgos pero preservando los significados particulares.

V.- CONSIDERACIONES ETICAS Y LEGALES

Para la realización de la presente investigación, se consideraron, los siguientes lineamientos:

- Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud (TÍTULO QUINTO, Capítulo único, Art.96). Considerando los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, título segundo, capítulo 1, artículo 13, en el cual prevalecerá el criterio de respeto a la dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.
- Se obtuvo el consentimiento informado y por escrito de los participantes (Artículo 100, fracción IV). Previamente la investigadora principal, dio una explicación clara y completa del propósito del estudio (Art. 21), otorgando completa libertad de retirarse del estudio en cualquier momento, asimismo se aseguro la confidencialidad de la información otorgada por la participante.
- Se contó con la aceptación del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Las entrevistas se realizaron en un espacio físico adecuado, así como en los horarios establecidos por los enfermos y manteniendo una observación estrecha sobre su estado de salud, de tal forma que se salvaguardó la integridad y el bienestar de las y los entrevistados.
- Una vez obtenidos los resultados se conservaron con exactitud para su publicación con previo consentimiento de los informantes, manteniendo el anonimato.

VI. RESULTADOS

En este apartado presento los hallazgos del estudio organizados de acuerdo a los objetivos propuestos, inicialmente se encuentran las características de los informantes a fin de contextualizar su perspectiva y hago referencia a las diferentes etapas de la trayectoria del padecimiento, así como las prácticas de atención que realizan los enfermos en cada una de ellas. También doy cuenta de las percepciones y experiencias de una mujer en etapa avanzada de la enfermedad considerada como caso típico para profundizar en las diversas prácticas de atención durante el padecimiento. Finalmente expongo las intenciones, condiciones y experiencias que influyeron en la decisión y aplicación de las prácticas por parte de los enfermos.

6.1 Las características de los informantes.

Las similitudes entre personas, no solo conciernen a aspectos socio demográficos, como la edad, el lugar de nacimiento o la residencia, en este caso, los participantes en este estudio comparten el sufrimiento, el desgaste físico, y emocional, así como las dificultades cotidianas al afrontar el padecimiento.

Problemas relacionados con aspectos sociales como la falta de solvencia económica, la preocupación por la familia, los hijos, la pareja, la desintegración familiar; así como las modificaciones que la enfermedad crea en la dinámica familiar, sobre todo en la etapa de deterioro son parte de la carga cotidiana que enfrenta un enfermo crónico. Así mismo las dificultades que la enfermedad provoca en el entorno del enfermo, generan temores, angustia, depresión, incertidumbre. Todas son, condiciones que comparten los enfermos crónicos, en este caso las personas que padecen enfermedades como diabetes, hipertensión e insuficiencia renal, entre otras complicaciones.

Los cinco informantes participantes en la primera etapa de este estudio, son originarios de esta ciudad capital, San Luis Potosí; tienen un promedio de edad de 70 años, tres son viudos y dos casados, todos cuentan con primaria incompleta, el cuarto año de primaria es en promedio el mayor grado escolar que obtuvieron,

todos profesan la religión católica y comparten el objetivo de mejorar día a día su condición de salud.

Tres son hombres y dos mujeres. El promedio de hijos que tienen es de seis. Ninguno ejerce alguna actividad laboral. Todos viven en compañía de alguno de sus hijos y su respectiva familia, en el caso de Hilda (enferma) y Mario (enfermo) se trata del hijo mayor quien, funge como cuidador principal junto con su respectiva pareja, en Armando (enfermo) es la hija menor quien tiene este rol, a diferencia de Alberto (enfermo) quien vive solo.

Ninguno de ellos es derechohabiente de alguna institución y es difícil que tengan algún ingreso fijo mensual de manera personal ya que ninguno es activo laboralmente hablando y mucho menos pensionado; quien se encarga de los gastos que se generan es el cuidador principal, quien tiene que administrar sus ingresos no solo con el enfermo, sino también entre su propia familia. Cada uno de los hogares cuenta con los servicios básicos, agua, luz, drenaje e incluso teléfono en todos los casos; sin embargo, las condiciones de vida de cada uno de ellos es muy distinta.

En los casos de Mario (enfermo), su familia cuenta con un pequeño comercio, una tienda de abarrotes, que representa a su vez una distracción para él, en cierta forma le permite sentirse útil y activo, dado que ocasionalmente permanece en la tienda aún con todas las limitantes físicas que pudiera tener como resultado de la enfermedad, con Hilda la situación es diferente ya que quien la cuida es su esposo y la hija menor, el primero tiene trabajo de albañilería muy de vez en cuando, su principal limitante es la edad y la necesidad de estar siempre al lado de ella, ya que es muy difícil que Hilda se pueda levantar de la cama y necesita ayuda casi en todo momento, la hija a su vez también tiene que ver por su propia familia, no tienen un empleo fijo, se dedica al comercio vendiendo artículos que ella misma puede elaborar en sus tiempos libres, estas dificultades las externa de la siguiente manera:

...es muy duro... es duro para los dos verdad, porque dijéramos tenemos de donde agarrar, tenemos un apoyo económico, alguien que nos apoyara, pues otra cosa sería, pero no, en veces me voy con la muchacha al mercado rodante, ella vende en el rodante...

Alberto es uno de los varones con una expresión peculiar de enojo en su rostro e incluso en su tono de hablar; vive solo, tiene de vecino a uno de sus hijos quien es taxista y es el que esta mas al pendiente de él y le ayuda económicamente, prácticamente tiene que cuidarse solo y no porque él hubiera querido esto, sino porque como el mismo dice "así me tocó".

...de joven compre una concesión de taxi y uno de mis hijos compro el carro y él lo trabaja y hay me da una rentita de vez en cuando...por que quien, quien le ayuda a uno...nadie... Aquí estoy solo, nomas me dan vueltas de vez en cuando...

Dos de los enfermos Antonio y Mario no presentan limitaciones físicas severas, en el resto Hilda, Armando y Alberto es necesaria la utilización de andaderas para desplazarse de un lugar a otro; o bien son ayudados por algún miembro de la familia que se encuentre a su lado en ese momento.

La dinámica familiar de cada uno de ellos es muy particular, por un lado los hombres (2) son apoyados por algún familiar en todo instante, tal es el caso de Mario que depende totalmente del cuidado de su esposa, el mismo lo comenta de esta manera:

...bañándome mi esposa, mi hijo el más grande que es el que me lleva al hospital... pero yo me siento feliz porque mi señora y mi muchacho el más grande pues son los que ven por mí...

Por otro lado, en el caso particular de Hilda le aqueja la pérdida de uno de sus hijos en un accidente automovilístico en compañía de su respectiva familia, además de tener un hijo con problemas de drogadicción y otro en prisión, la hija menor es viuda y también padece diabetes, esta ultima y el esposo son quienes tratan de sacarla adelante cuidándola y brindándole apoyo económico, no obstante, su complicada dinámica familiar hace que sea aún más difícil sobrellevar el peso de la enfermedad. Una ventaja de Hilda es que cuenta con el seguro popular (SP) que cubre los gastos generados por la hemodiálisis en su totalidad, beneficio que no reciben el resto de los enfermos a quienes el SP solo les apoya parcialmente en su tratamiento.

Alberto, en todo momento está consciente de que la enfermedad terminará no solo por deteriorarlo a él, si no a lo que queda de su familia, hablando de sus hijos, ya que tanto sus padres y hermanos murieron de diabetes y lamentablemente algunos de sus hijos ya la tienen.

...Si de eso murió mi mamá... hermanos también ya quede de a tiro solo, sin hermanos, ni papas, ni nada, todos diabéticos... tengo cuatro hijas y dos tienen... una ya se murió de eso mismo...ella [esposa] era diabética también se murió...

De acuerdo a las condiciones de la vivienda, el número de integrantes, las actividades laborales de los miembros de la familia y las dificultades para la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación, pude identificar que la mayoría de los enfermos viven en la pobreza, por lo que afrontar los costos de la hemodiálisis incrementa sus apuros económicas.

Todos los enfermos padecen diabetes e insuficiencia renal crónica y se encuentran bajo tratamiento sustitutivo con hemodiálisis a la que deben acudir dos o tres veces por semana, algunos padecen otras patologías agregadas como hipertensión y retinopatía diabética principalmente; la condición física de los enfermos varones es mucho mejor que la de las mujeres, en ellas es más notorio el desgaste e incluso emocionalmente hablando, son quienes necesitan más cuidados, presentan dificultades para caminar, incluso para satisfacer necesidades básicas requieren ayuda, tales como, vestirse, bañarse, o comer, levantarse de la cama, trasladarse de un lado a otro, entre otras. Para las mujeres enfermas en tales condiciones, la preocupación principal no son ellas, si no lo que pasara con la familia, una vez que ellas no estén.

La incertidumbre y el temor al futuro se aprecian en sus rostros tristes, cansados, resignados, con una notable angustia y preocupación por no saber lo que pasará al día siguiente o cuánto tiempo más estarán en esa situación. Estas son algunas experiencias y sentimientos que comparten los enfermos, además de la idea de que padecen una enfermedad que ya no se cura, sin embargo, si existen alternativas de tratamiento para ayudarles a aminorar los estragos de la enfermedad, pero también del tratamiento con la hemodiálisis y que día a día se

hacen más notorios. No obstante, la fe no la pierden, aún cuando en esta etapa ya no tienen una buena calidad de vida y aunque algunos mantienen el interés y desean salir adelante, sus condiciones físicas, económicas, materiales les hacen aún más pesado el padecer cotidiano.

6.1.1 La perspectiva general de los enfermos sobre la trayectoria del padecimiento.

Trayectoria o camino recorrido, son términos que los enfermos engloban en una palabra, "tiempo", esto les permite medir de cierta forma las múltiples experiencias que han vivido por un largo periodo con la enfermedad, y llevar un recuento de los cambios que han sufrido a lo largo de su padecimiento, ello incluye aquellas condiciones familiares, financieras, costumbres, actividades sociales y laborales, que solo para ellos son relevantes y significativas y que cambiaron paulatinamente su vida y entorno a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Tal trayectoria involucra varios momentos dentro la cronicidad del padecimiento, que están definidos por ciertas particularidades que los distinguen según los acontecimientos, situaciones y prácticas que desencadenan un estilo de vida diverso en cada fase. Desde el inicio de las molestias físicas expresadas por el enfermo, el diagnóstico, el paso por lo agudo de la enfermedad o bien períodos de estabilidad u oscilación, son experiencias que en ninguno de los pacientes son similares aún cuando comparten el mismo padecimiento.

Los informantes del estudio expresan sus percepciones y experiencias con el padecimiento durante toda su trayectoria, se identificó que no todos transcurren por todas las etapas, todo depende de la situación y las condiciones en las que se encuentre cada uno, ellos son quienes experimentan directamente los efectos físicos de la enfermedad y sus complicaciones, así como el desafío que implica elegir un tipo de tratamiento, más aún cuando este se suma a la experiencia del padecimiento.

Si bien, los acontecimientos más relevantes en torno a su enfermedad son los que exteriorizan en este tiempo presente, es difícil que las causas del origen de su

actual estado de salud las recuerden de una forma rápida, sin embargo tienen muy presente en todo momento como les cambió la vida después de su diagnóstico.

No solo relacionan una serie de signos y síntomas que evidencian el deterioro de su salud, también engloban una cadena de acontecimientos y sucesos que experimentaron a lo largo de su vida, y que influyeron para que se hiciera visible su enfermedad y en consecuencia fuese indispensable tomar decisiones en torno a ella.

Si bien, ellos no definen su enfermedad como algo crónico, concepto que han llegado a entender con ayuda del personal de salud y que expresan como “una enfermedad que no se cura”, que se hereda en algunos casos y para la cual los tratamientos médicos son agresivos y sobre todo, muy costosos.

Cada persona enferma experimenta de manera particular los acontecimientos y experiencias en cada una de las etapas de la trayectoria, aún cuando la enfermedad es la misma y en estos casos el tratamiento también.

Por ejemplo, Mario quien pasó de la etapa de pre trayectoria a partir de su diagnóstico a una fase de estabilidad, en la que permaneció poco más de 4 años. Es evidente que no ha presentado grandes deterioros en su estado físico, por el contrario, a pesar de sus treinta y cinco años de diabético, él refiere sentirse relativamente bien. Expresa que hace lo posible por restablecer su salud y cuenta que el mejor tratamiento para ello, es la terapia sustitutiva con hemodiálisis, por lo que hasta el día de hoy el mismo se ubica en una fase de estabilidad, a pesar de la complicación por la diabetes y el tratamiento que recibe, su percepción de bienestar lo mantiene en la fase de estabilidad. Esto lo menciona de la siguiente manera:

...derecho a la hemodiálisis [hemodiálisis], porque a mí no me gustó la diálisis [Diálisis peritoneal] por el hecho de como es peritoneal yo no la creí efectiva...

Por el contrario Alberto con una evolución de la enfermedad de 30 años, después de su diagnóstico a partir de los signos y síntomas evidentes y bien definidos, que le impedía realizar actividades, pasó a la fase aguda con manifestaciones alarmantes de la enfermedad, tales como desmayos. A partir de la fase aguda, se le diagnostica la enfermedad, para Alberto fue tan rápido que ni el mismo lo podía creer ya que según refiere “no se sentía tan enfermo”, por el contrario, su malestar lo atribuía al cansancio laboral y no a una serie de cambios fisiológicos que ya se venían presentando de tiempo atrás. Él lo expresa de esta manera:

...luego de que ya me checó... y dice [el médico] estas bien diabético y sabe desde cuando tengas esa diabetes... ¡no le quise creer!... Pero yo no sabía que tenía diabetes, yo decía que era el cansancio del trabajo...

Sin pasar por etapas intermedias en un lapso no mayor de 2 años del diagnóstico de la enfermedad, este informante refiere como llegó a la etapa de deterioro, reflejando alteraciones físicas importantes asociadas a la presencia de IRC y por consiguiente a la necesidad de tratamientos más radicales.

Sed, mucha sed y me daban estos... Mareos y mareos y esos no se me quitaban... se me acabó eso de la fuerza esa y feo... se me doblaban los pies, las piernas y allá voy sin fuerza... resultó que tenía cálculos en el riñón y me dolía mucho la rabadilla... pero ya andaba yo...sería pa' morirme...

Aparentemente los enfermos comparten un mismo proceso en la evolución de la enfermedad y sobre todo del padecimiento, sin embargo, cada uno de ellos experimenta la trayectoria de múltiples formas y tienen desenlaces diferentes, no necesariamente tienen que pasar por todo el trayecto, dado que está determinado por condiciones muy particulares relacionadas con su estilo de vida, dinámica familiar y perspectiva de la salud y de la enfermedad, a partir de esto es que toman decisiones diversas.

6.2 El estudio de caso.

Elena es una mujer de 70 años, es diabética desde hace 16 años, actualmente está sometida a tratamiento con hemodiálisis, es sorprendente el grado de deterioro en tan poco tiempo, además de que ella pasa por todas las etapas de la trayectoria, mucho de lo que narra permite comprender la velocidad con que llegó a las complicaciones de su enfermedad.

Es originaria de San Luis Potosí, proviene de una familia de nueve hermanos, Elena se define como una mujer independiente, "muy bailadora", del "gusto" dice ella, muy trabajadora desde niña, sus papas la llevaban a los cortes de chile, jitomate, cebolla incluso algodón, siempre activos, limpiar casas era otra de sus labores, su educación básica la interrumpió en el cuarto año de primaria, no pudo continuar, ¡"uno pà que estudia, si se va casar"!, el estudio es para los hombres" le decía su papá.

Una vez casada, continuó trabajando, planchar, lavar ropa ajena, era lo que le remuneraba para calzar y vestir a sus hijos, a su esposo le correspondían los gastos para la renta, alimentación y educación de los niños, "siempre juntos" se decían, preocupados por darles en la medida de lo posible, lo necesario para vivir.

Actualmente, Elena es viuda, esta situación le causó una gran depresión que hizo avanzar aún más rápido su enfermedad, madre de seis hijos, todos adultos, con familia; vive con una de sus hijas, aunque en todo momento el resto de los hijos también está con ella en cualquier momento del día, esto si sus actividades se los permite; la vivienda cuenta con todos los servicios básicos, agua, luz, drenaje incluso teléfono, está ubicada en una zona conocida como conflictiva, por los actos vandálicos que ocurren ahí, su hija cuenta con una tienda de abarrotes instalada en la misma casa para su sustento económico, el resto de los hijos son taxistas, este empleo facilita trasladar a Elena a cualquier lugar que se requiera.

Elena ha perdido la vista totalmente, tiene limitaciones para caminar, se ayuda de una andadera, le amputaron dos dedos del pie izquierdo y uno del pie derecho, triste, resignada, melancólica y angustiada por su familia son solo algunos de los

sentimientos que ella externa, pero a su vez esto no es necesario ya que su rostro lo refleja.

En un cuartito a lado de la tienda es donde está en todo momento, ahí la visitan todos sus hijos y sus nietos, es el lugar en donde ella se puede mover un poco más, ya que conoce ese pequeño espacio, de su cama al sofá y viceversa son sus únicos movimientos, le aflige ya no poder contribuir en las labores de la casa, ya que no puede ver, este hecho la hace sentirse una carga para sus hijos, con creencias religiosas muy firmes, se pueden apreciar varias imágenes en su habitación a quienes les tiene confianza en que la ayudaran a salir adelante en cualquier vicisitud que se presente.

Con la historia de vida pude indagar a profundidad en la vida de Elena sobre aquellos acontecimientos e historias pasadas que permitieron que su vida tomara un determinado curso y así, darle sentido y contenido a sus experiencias con el padecimiento en esta técnica el elemento clave fue la memoria de la protagonista.

Esto llevó a Elena a realizar un recuento rápido de su vida, tratando de encontrar el origen o la causa de su padecimiento, recorriendo desde los antecedentes heredofamiliares hasta el estilo de vida que han llevado hasta el momento, o bien cualquier suceso o experiencia que "según ellos" habrían desencadenado su enfermedad, lo expone de la siguiente manera:

...de que yo supiera nadie, de diabetes nadie, ni mi papá ni mi mamá....pero que yo supiera, que mis abuelos, que yo supiera que estaban diabéticos no, yo fui la primera que resulte diabética....

....no quebrante el coraje, yo me dio mucho coraje y sentimiento...yo pienso que eso fue que me entro la azúcar, yo digo, porque yo estaba gorda, ya ve que en una gente obesa entra esa enfermedad...pues a lo mejor sí, porque yo estaba completa...

Para tratar de explorar las prácticas de atención que ella ha adoptado, en las diferentes etapas de la trayectoria de su padecimiento, lo expresado por Elena se presenta bajo el siguiente esquema: a) El transcurso, los acontecimientos, las experiencias, las decisiones, los enfrentamientos y las interacciones con otros, en las diferentes fases, b) las prácticas de atención que realiza el enfermo en cada

uno de los estadios, finalmente c) aquellas intenciones y experiencias que influyeron en la decisión y la aplicación de éstas.

6.2.1 Etapas de la Trayectoria del padecimiento: "El camino recorrido con el padecimiento y la atención".

La trayectoria del padecimiento incluye cuatro etapas, cada una presenta características particulares que son construidas por los enfermos en la interacción con su contexto, es así que se describen los sentidos, significados y experiencias subjetivas de Elena.

6.2.1.1 Las experiencias en cada etapa "La remembranza sobre el padecimiento".

Resulta complejo definir la etapa de la **pre trayectoria**, ya que en ese momento pueden o no hacerse presentes algunos signos y síntomas de la enfermedad, desencadenando los primeros cambios en el individuo, es decir, depende de las manifestaciones que se presenten en el enfermo y la forma como las percibe y significa, así como la intensidad con que se manifiestan en el enfermo lo que comúnmente determina que la persona recurra en búsqueda de atención, comúnmente se hace con dos propósitos obtener el temido diagnóstico y principalmente obtener alivio a sus malestares.

A partir del diagnóstico y con ello la denominación de la enfermedad que se padece, en este caso diabetes, inicia un nuevo estilo de vida para el enfermo. No necesariamente involucra nuevos hábitos saludables, simplemente el hecho de saberse enfermo y bajo tratamiento los involucra en la experiencia de padecer, de sufrir una enfermedad crónica, marcada por rasgos como la incertidumbre, su carácter incurable, las complicaciones físicas, las exigencias del tratamiento, las limitaciones a que conlleva.

La pre trayectoria no es una etapa reconocida como tal por el individuo, ya que se goza aparentemente de un estado de salud adecuado y no se percibe la enfermedad; los signos y síntomas que provoca son leves, no les hacen "sentirse mal" o verse limitados en sus actividades cotidianas. Frente a cualquier

manifestación "fuera de lo normal" Elena en este caso expresa haber sentido inquietud, cierto desconcierto, más no preocupación por lo que le acontecía, sino hasta que se enteró sobre la gravedad que representa.

...yo no me sentí mal...cuando me entro a mí la diabetes yo estaba bien...pero ya después la vida me cambió...yo no sentía nada al principio...

La primera alternativa que refiere Elena como forma de tratamiento para sus "molestias", son las medidas terapéuticas de tipo popular y tradicional, representada principalmente por los denominados "curanderos", "naturistas y por el uso de las "yerbas", a las cuales se les adjudica ciertas propiedades, esto sin dejar de lado la importancia que tiene para el enfermo el predicar una religión y "encomendarse" a sus santos con poderes curativos.

Elena siguió dos estrategias para atender sus malestares iniciales en esta etapa, acudió a terapeutas tradicionales, curanderos y yerberos, quienes trataban de curarla con masajes o sobadas como ella lo menciona, hasta tomar licuados de nopal y de sábila. La familia y vecinos también son quienes contribuyen a recomendar otras personas, pero con esta misma línea terapéutica para atender las molestias que pudiera tener.

...si me tomé mucho tiempo el nopal con la sábila en licuado...todo eso en la mañana en ayunas...íbamos cada tercer día con el señor que según era curandero...

Diversas situaciones que no se asocian directamente a la enfermedad, son las que desencadenan en la mayoría de los enfermos las manifestaciones clínicas más evidentes que los llevan a buscar atención médica institucionalizada. Así lo refiere Elena:

...por un clavo...que me encajé con chanclas barriendo el patio, me encajé con una tabla y nunca se me cerraba [la herida]...

Este tipo de accidentes y sus consecuencias hacen que las personas se sientan forzados a recibir una atención. El propósito original de la búsqueda de atención

es resolver las manifestaciones agudas presentadas como consecuencia de alguna alteración que el enfermo no la asocia a la diabetes, ni siquiera tiene en mente que pudiera surgir alguna otra alteración en su estado de salud.

De este modo, se da paso a otra etapa, **la aguda**, la cual es explicada a partir de que se presentan las expresiones propias de la enfermedad o bien algunas alteraciones asociadas y puede variar en cuanto a tiempo o duración.

Una vez que aparecen algunas manifestaciones más que agravar la condición de salud, se crea confusión y desconfianza, incluso sentimientos de negación en el enfermo, desencadenando una serie de decisiones que a lo largo de la cronicidad se irán reforzando o cambiando, según le beneficie al enfermo y a su familia, tratando siempre de buscar una explicación a su situación y así restablecer su salud en la medida de lo posible.

Dentro de esa búsqueda de opiniones diversas en torno a mejorar la salud, se busca un grado de credibilidad y confianza en las personas dedicadas a restablecer la salud, esto es importante para los enfermos y su familia, ya que de ello dependerá en gran medida el apego o no a los tratamientos sugeridos y establecidos para mejorar su condición, creyendo que quien cuida de su salud tomara la mejor decisión a favor de ellos y no en contra, como le paso a Elena al inicio de su enfermedad:

...me estuvo tratando el Dr. del azúcar, ese era el que me trataba...pero ya cuando a mi me quitaron el primer dedo...pero para esto nada más me curaban las enfermeras y nunca pasaba el médico...el médico hizo perdedizo mi expediente y me sacaron mis hijos cargada de ahí...

A partir de estas situaciones es evidente que la atención a la enfermedad se transforma completamente, el grado de información que se haya otorgado será interpretado de acuerdo a lo que al enfermo convenga o entienda que es mejor para su salud, poniendo en tela de juicio el tipo de tratamiento elegido para él.

Alrededor de Elena se creó una mala interpretación, ya que según su esposo, cuando aún vivía, no permitió que ella llevara una continuidad y apego al tratamiento lo que ocasionó a la larga un deterioro más evidente.

...el doctor mismo me dijo que la enfermedad mía era de la azúcar mala, de la crecida...ya me había recetado la insulina...pero para esto mi señor [esposo] no dejaba que me la pusiera...

Con esta falta de apego al tratamiento, Elena reconoce el error y justifica la serie de complicaciones que se presentarían más tarde con el avance de su enfermedad.

Al agudizarse la enfermedad se incrementa además la preocupación por otro aspecto, los económicos, el hecho de no contar con los ingresos y acceso a servicios de salud que les den estabilidad para solventar los costos; que implica la confirmación del diagnóstico que demandó estudios diversos y al corroborar que se padece la enfermedad, el determinar el tratamiento a seguir se vuelve cada vez más complicado.

Es así que surge la necesidad de buscar "apoyos" financieros primordialmente para ayudar a la economía familiar y asegurar la continuidad del tratamiento, la familia, tiene un papel muy importante para el logro de esto, ya que son ellos quienes buscan por todos los medios disminuir esta inquietud.

Instituciones públicas y privadas que les proporcione apoyo económico, es lo que buscan los familiares de los enfermos para continuar solventando el tratamiento de su paciente, incluso en los mismos compañeros de terapia se encuentra un apoyo no necesariamente monetario, puede ser en especie con algún medicamento, pero que finalmente les permite mejorar o estabilizar en la medida de lo posible su condición de salud.

...hay muchas personan que no tienen seguro, bueno yo tengo mi seguro popular y a mí me cubre las hemodiálisis, me cubre el análisis más caro, la consulta del médico, uno tiene sus apoyos...muchas personas no los tienen...y pues andan pidiendo...

Otra etapa de la trayectoria del padecimiento es la de estabilidad en donde existe un momento, en el que el paciente siente haber recuperado su salud, no hay malestares, no hay dolor, se siente relativamente "sano" dentro de su enfermedad, está en un periodo de **estabilidad**, que puede ser en todos los sentidos: físico, psicológico y social incluso.

Se externa un sentimiento de resignación ante la enfermedad, se sabe que este padecimiento no tiene cura, por el contrario, cada día, se hace notar un poco más, los estragos que ocasiona y que repercuten en todo el entorno del individuo.

*...Dios lo quiere tener aquí a uno...yo le digo que yo a veces, yo a veces si me resigno....yo ya sabía que esa enfermedad no hay cura...
¿mejor esta vida para qué?... ¡yo, ya no sirvo!*

Hasta el momento el camino recorrido por el enfermo, se ha podido definir por ciertas características, propias de la etapa, sin embargo hay instantes de **oscilación** en su transcurso, las cuales pueden ser cruciales para restablecer o no algunas decisiones en torno a la enfermedad.

Estas pueden ser el punto intermedio con relación a aquella estabilidad que se presenta, ya que le puede llevar a otra etapa aun desconocida por el enfermo.

Aun con el mal pronóstico y las pocas alternativas que tienen estos enfermos, la única opción de tratamiento es en la que se encuentran ahora, una terapia sustitutiva que puede mejorar un poco la calidad de vida, puede interpretarse de una forma paliativa, ya que si bien no cura la enfermedad, si ayuda a mitigar las molestias y mejorar los síntomas más representativos o significativos de la enfermedad.

...le digo que nada mas trabajan para mi [los médicos] y ya hasta me da pena...ustedes nada mas estiran mi agonía...

Como parte de la trayectoria de estos pacientes no se especifica o define una etapa final que vaya a concluir con la muerte, ya que existe esa posibilidad tanto en la etapa de deterioro como en la oscilatoria, es decir, el riesgo de morir no se descarta aún cuando el enfermo se sienta bien, por el contrario es un riesgo que conforme avanza la enfermedad se va agudizando debido a las complicaciones

que éste presente, se puede argumentar que se está preparado para dicho suceso, sin embargo la realidad es que no se quisiera llegar a un desenlace como éste. Elena, consciente de los esfuerzos realizados hasta el momento solo espera contar con un día más de vida y seguir en compañía de su familia.

...ellos [hijos] todavía me buscan, el domingo no me diga, aquí [en su casa] andan todos... a veces digo: a lo mejor todavía les sirvo de sombra...luego digo hay Dios mío aquí me tienes y para algo será...

Los estragos de la enfermedad no son lo único que queda al final del camino por la cronicidad, existe además un proceso que al enfermo le cuesta superar, y es esa pérdida de su independencia y autonomía, que si bien por la edad puede parecer normal pero el padecimiento lo agudiza más.

No es fácil el hecho de depender en todo momento de otras personas, aun cuando sea la misma familia quien se encarga de ellos, ya que el enfermo aprecia este hecho como una forma de deterioro grave y cuyas expectativas de seguir adelante se van haciendo cada día más lejanas y difíciles de cumplir.

...ya mi muchacha [hija] me lava, me dan de comer... yo ya no sirvo... antes todavía aunque fuera opaca les hacía de comer... pero ahorita ya no...a veces si lloro, si me pongo triste... si digo esta vida ya para que...

6.3 Las prácticas de atención, búsqueda interminable del bienestar.

Uno de los principales rasgos de la enfermedad crónica es la incertidumbre, el enfermo siempre tiene dudas sobre la certeza del diagnóstico, la eficacia de los tratamientos, las causas de sus malestares y sobre las consecuencias. La persona con enfermedad crónica se mantiene expectante y preocupada por el futuro con su padecimiento. Frente a la incertidumbre, los malestares físicos y las alteraciones en la vida cotidiana de los enfermos, estos han desarrollado diversas formas de atención que varían de acuerdo a las condiciones económicas y culturales de los grupos sociales a que pertenecen.

Las prácticas de atención son un mecanismo que le permite al enfermo tratar de reconstruir su identidad, es decir reconocerse como enfermo y buscar día con día

la manera de adaptarse a los múltiples cambios que genera el padecimiento dentro de sí mismo y en su entorno. En las diferentes etapas por las que transcurre el padecer, las prácticas de atención permiten al enfermo controlar de cierta forma los estragos de ésta y hacerles frente en la medida de sus posibilidades.

Cuando el enfermo acude a los servicios de salud en la primera fase del padecimiento no busca sólo un diagnóstico, espera además, un tratamiento para eliminar o reducir las molestias, permitiendo reanudar sus actividades cotidianas. Aunado a la búsqueda de atención institucionalizada los enfermos como Elena realizan otras acciones relacionadas con los modelos de la medicina tradicional o alternativa. Las acciones que siguió Elena dependieron de la intensidad y duración de sus malestares, los primeros síntomas se tuvieron hace muchos años, por lo que los recuerdos que tiene Ella están mediados por la experiencia presente con su padecer.

Según lo expresado por Ella, al inicio de la enfermedad, el enfermo y la familia establecer acuerdos sobre las diferentes alternativas de tratamiento, tomando en consideración la economía, ello determina la accesibilidad a los servicios médicos. Ante las carencias de los enfermos, como es el caso de Elena, las prácticas de atención biomédica quedan en un segundo plano, esto porque en la fase de pretrayectoria, los síntomas son imperceptibles o tolerables y desde su perspectiva, no atentan contra su vida ni su integridad física.

6.3.1 Las prácticas de atención en la fase de pretrayectoria.

Según lo expresado por Elena los primeros recursos terapéuticos biomédicos frente a la diabetes se basan en tres aspectos: la dieta, el ejercicio y los medicamentos que permiten el control del enfermo y la prevención de complicaciones. No obstante, enfermos como Elena no decide sobre su salud y su enfermedad desde los criterios biomédicos, sino desde sus patrones culturales, representaciones y experiencias, por ello las medidas que establecen se basan en la búsqueda del alivio a sus padecimientos más que en el principio del cuidado a la salud. Por ello las prácticas de atención se diversifican de acuerdo a las condiciones particulares de cada enfermo.

En la primera etapa de la trayectoria del padecimiento (pretrayectoria) es muy común el empleo de la medicina tradicional representada principalmente por la herbolaria. Cuando Elena sentía que le subía o bajaba el azúcar, utilizaba remedios caseros tales como licuados de sábila con nopal, así lo expresa ella

...de primerita de primerita duré mucho con la sábila, hasta yo tengo plantas allá atrás de sábila, la sábila licuada con el nopal era lo que me tomaba a veces por la mañana...así me la pase largo tiempo...

Al igual que otros enfermos Elena recibió recomendaciones por parte de familiares y amigos para el uso de otros tratamientos además de los biomédicos. Cabe mencionar que estas primeras prácticas parten de la pretrayectoria del padecimiento, sin embargo no son exclusivas de esta, ya que durante la cronicidad de la enfermedad, se presentan también como acciones complementarias de otros tratamientos, como el biomédico.

6.3.2 Las prácticas de atención en la fase oscilatoria.

En la fase oscilatoria de la enfermedad Elena recuerda como combinaba las prácticas de atención, consciente de que las medidas y remedios caseros basados en la herbolaria no eran capaces de curarla, ello no obstante, nunca perdió la convicción sobre su utilidad y beneficios, frente a las variaciones en su estado físico sintiéndose a veces bien, a veces mal, continuó utilizando los tratamientos farmacológicos, sin embargo ante los efectos secundarios de los medicamentos, y al apreciar que sus malestares no desaparecían y en muchos casos se incrementaban, decidió complementar el tratamiento farmacológico con otras medidas. Al parecer Elena al igual que otros enfermos reconoce la eficacia de los médicos y de la prescripción médica en su enfermedad, pero también reconoce y ha experimentado por largos periodos, las dificultades asociadas con los tratamientos biomédicos, tales como los malestares secundarios asociados a su consumo, la relación de molestias propias de la enfermedad a los tratamientos farmacológicos, y los elevados costos de los fármacos. La percepción de sentirse obligados a seguir prescripciones contrarias a sus costumbres tales como la dieta

y el ejercicio, ello aunado a la poca efectividad de las terapéuticas biomédicas para atenuar y menos aún aliviar sus múltiples malestares físicos.

Es así que la búsqueda de la eficacia curativa se pretende obtener con la combinación de prácticas de atención, construida socialmente pero que aparece como respuesta individual de cada persona enferma. Es decir, Elena como enferma crónica construyó su saber sobre las prácticas tradicionales de atención a su enfermedad a través de la interacción que ha establecido con sus redes sociales cercanas: en el grupo familiar, los vecinos o amigos, nunca faltó alguien que haya padecido diabetes y tuviese por tanto, conocimiento de algún remedio que pueda ayudar a controlarla.

...a mi me decían mucho de naturistas...las vecinas me decían que doña Elvia es muy buena...

Aún con los avances tecnológicos con los que se cuenta en la actualidad en el campo de la salud, es por demás relevante resaltar que las prácticas de atención de tipo popular y tradicional continúan dentro de las primeras opciones para restablecer la salud en los individuos y en el caso de Elena no es la excepción.

Lo referido por Elena refleja el gran apego que se tiene a las prácticas tradicionales para el cuidado de la salud que son mediadas por la cultura del grupo y tienen que ver con las creencias religiosas, hábitos y costumbres sobre el cuidado del cuerpo, la salud y la enfermedad, así como con las condiciones económicas.

En esta etapa de oscilación de la enfermedad es común también, que se recurra a aquellas personas que son capaces de sanar físicamente o quitar las "molestias" que hasta el momento se hayan presentado, aquellos denominados curanderos o bien sobanderos. En términos generales son terapeutas tradicionales en quienes los enfermos como Elena depositan su confianza, el principal motivo para consultarlos es el alivio de los malestares físicos y en segundo término las alteraciones emocionales.

...primero con una sobandera y ella me sobó... no pues a mí no se me quitaban las dolencias y volví con otra señora de por aquí cerca...íbamos cada tercer día... con el señor que según era curandero...

Es importante mencionar que en esta elección influye de manera significativa la familia, ya que al dar cuenta del padecimiento, surgen experiencias de terceras personas, y según los resultados, permiten convencer a los propios enfermos de la efectividad de los tratamientos prescritos por los terapeutas tradicionales tanto o incluso más eficaces que los de tipo biomédico.

...eso me decían las personas que ya la tenían [la diabetes]...un hermano mío me decía que fuera con un naturista, que a él le había funcionado...

Para Elena ha sido difícil precisar con exactitud la duración de tales prácticas, ello es comprensible, dado que las decisiones al respecto dependen de que el enfermo y la familia estén satisfechos con los resultados obtenidos con las terapias tradicionales o alternativas y con el papel de los terapeutas.

6.3.3 Las prácticas de atención en la fase aguda.

En una fase aguda de la trayectoria del padecimiento en donde la serie de síntomas cambian de una forma súbita o bien el deterioro es más rápido, las decisiones se toman al considerar que la efectividad de las acciones empleadas hasta el momento no han sido las mejores, dado que la respuesta no es del todo satisfactoria para el enfermo. En este caso no solo son la presencia de signos y síntomas o molestias más permanentes, son la preocupación, pues el curso de la vida que hasta el momento se había llevado ya no será la misma, habrá que reajustarla aún más para poder sobrellevarla.

Es notoria que la serie de cambios es más marcada cuando se cursa esta etapa, por la inestabilidad en la que se encuentra el enfermo y que de cierta manera predispone a la familia a esperar un posible desenlace que a toda costa tratan de evitar.

Todo lo que se quiere lograr es mitigar las molestias y recuperar en la medida de lo posible la estabilidad, de manea regular la respuesta es el empleo de prácticas convencionales o de tipo biomédico, como en el caso de Elena quien en esta situación esta acción se hizo indispensable. Ella recurrió con relativa frecuencia a la atención institucionalizada para obtener nuevos diagnósticos de las afecciones que se iban agregando a su padecer, frente a signos y síntomas más severos y

evidencia de agravamiento de su enfermedad, se recurre con mayor frecuencia a la biomedicina en comparación con la medicina tradicional, esta queda en un segundo plano, más bien como un recurso complementario.

Estas acciones terapéuticas le permiten al enfermo realizar una evaluación según el tipo de atención que se le brinde, hablando en términos de amabilidad, eficiencia y eficacia del tratamiento, del personal que llega a atenderlo y que hará que se tenga o no que consultar segundas opiniones en otros nosocomios. Como lo expresa en la siguiente frase

...para esto nomas me curaban las enfermeras y nunca pasaba el médico y entonces mi hija [se] peleo el médico...yo allí estuve 13 días hospitalizada... ya después me cambie al hospital...

En este periodo se detecta, aparentemente la enfermedad, sin embargo, no es verdad, ya que como el mismo nombre lo indica, la enfermedad crónica es de un inicio silenciosa y solo se espera tener un factor externo, para que se haga sintomática, como ocurrió aquí.

La búsqueda de segundas opiniones, lleva consigo la preocupación de un nuevo estilo de vida, hábitos y costumbres que a partir de ahora el enfermo tendrá que adoptar para alargar la presencia de complicaciones. A partir de esto, el tratamiento de tipo farmacológico cobra mayor importancia en las etapas aguda, oscilatoria y de deterioro del padecimiento.

Es difícil definir con precisión en qué instante se pasa de una etapa de estabilidad a una oscilatoria o viceversa, ya que lo único que toman en cuenta los enfermos es como ha cambiado su vida de un momento a otro y como unos días se sienten bien y otros mal, sin embargo, algo de lo que si tienen conciencia, es que las alternativas de tratamiento que se eligen para ellos, definen el curso que llevará su enfermedad.

6.3.4 Las prácticas de atención en la fase de mayor deterioro.

Una de las particularidades de este padecimiento es el deterioro del enfermo, no se define en qué momento se hace mayor o menor, solo es visible el desgaste físico y mental que se sufre, se reconoce un deterioro progresivo que puede aparecer de manera súbita en cualquier etapa de la trayectoria o bien ser parte de la fase final que se tiene que recorrer, esta dimensión la da la temporalidad y las diversas situaciones o acontecimientos que se puedan presentar a lo largo del camino, independientemente de los años de cronicidad del enfermo; que si bien pueden ser muchos o pocos, el hecho de estar en una fase final de la enfermedad es lo que menos preocupa, lo importante para estas personas es lo que pasara después de que ellos no estén.

Si bien, la terapia sustitutiva es el último recurso al que están expuestos, les representa además de un gran costo, un gran desgaste físico y emocional; también es interpretado como el último recurso y como la última etapa de su enfermedad, aquí se dan cuenta de la serie de complicaciones que han venido presentando a lo largo del tiempo las cuales ya no se pueden aminorar.

Aun no se toma conciencia de lo delicado que puede llegar a ser una terapia como esta, si bien saben que requieren de muchos cuidados y que ya definitivamente su vida no será la misma en ningún momento, se tienen algunas expectativas con relación a mejorar su calidad de vida, pero no en conseguir librarse de la enfermedad, por el contrario la serie de complicaciones pueden ser diversas y fatales, en la mayoría de los casos.

No solo se padece diabetes, eso no es la preocupación de Elena, lo es el hecho de llegar un día más a una sesión de hemodiálisis y salir victorioso logrando vivir un día o una semana más, pero el mayor peso es solventar el costo de cada una de las sesiones que faltan por realizar de las cuales se espera mejorar en la medida de lo posible su estado de salud.

6.4 Intenciones, Experiencias y Decisiones

Queda claro que como producto final de una serie de acontecimientos y experiencias, el enfermo y familia tienen que tomar decisiones de manera consciente, de tal forma que se obtenga un resultado satisfactorio que le permita resolver la necesidad insatisfecha hasta este momento, esto tiene que ver con una serie de factores económicos, sociales, culturales por mencionar algunos, que directa o indirectamente pueden seguir alterando el estado de salud de la persona.

Los factores asociados pueden ser variados de acuerdo al estilo de vida de las personas y familia involucradas, al igual que la prioridad de respuestas, siempre se busca motivarlos a seguir adelante y con la confianza de que se lograra un resultado favorable y satisfactorio para todos.

Uno de los aspectos primordiales a tomar en cuenta es el económico, dado que es de conocimiento público los costos tan elevados que conlleva el padecer una enfermedad crónica y mas aún cuando ya hay presencia de complicaciones.

...yo si me tomo mis medicamentos...ya hasta me los dan [medicamento] pos ya no los veo y cuando ya no encuentro... en el dispensario les dan lo que haya, pero lo que no hay lo tienen que comprar, yo lo compro, yo junto [dinero] que mis muchachos me dan...

Testimonios del enfermo, familiares y amigos sobre el uso de la herbolaria permiten entender que los resultados obtenidos fueron decisivos para continuar o suspender su uso, sin embargo hubo sugerencias por el personal de salud lo que facilitó que se aceptara su uso. También juegan un papel importante los recursos económicos, el conocimiento de las plantas medicinales a través de sus redes sociales y la accesibilidad de los productos.

El estilo de vida de cada individuo repercute sin lugar a dudas en su estado de salud, y en los padecimientos crónicos, no son la excepción. Elena hace referencia a sus hábitos y costumbres de alimentación:

...Mire yo pienso que...es que yo, pues cuando ya estaba llena de vida, bien gorda...porque yo estaba gorda...mi talla era 40, de talla de mis faldas... donde quiera comía...

Este factor alimenticio, se ve relacionado con cierta actividad, por ejemplo la laborar, ya que es difícil para un comerciante, como lo es en este caso, llevar un régimen alimenticio adecuado, dado que no tiene horarios fijos de trabajo y en algunos casos tampoco un área física estable.

...en donde quiera comíamos, en la calle puras cosas de...de tacos y puras cosas de esas y ahí fue donde yo pienso, me empezó la enfermedad...

Otro aspecto importante en la toma de decisiones, es el nivel educativo en los individuos, pues representa en la mayoría de los casos una herramienta elemental en cualquier circunstancia de la vida y más aun cuando se trata de un aspecto de bienestar, como lo es la salud del individuo.

Sin embargo, en nuestra cultura se ven reflejadas aquellas “creencias” en que la educación se tomaba como una cuestión de género y no de capacidades de las personas

...hasta 4ª llegue, nada más, porque en aquel tiempo según los papas, juno para que estudiaba si se iba casar!, las mujeres por decirlo... mi papá les dio la primaria a mis hermanos, porque ellos eran hombres y nosotros éranos mujeres...

Con lo referido por Elena puede entenderse como las decisiones tomadas en relación con la atención a la enfermedad se ven influidas entre otras cosas por la educación y la capacidad del enfermo para saber interpretar la información necesaria y adecuada que le permita beneficiar su estado de salud.

Este aspecto puede propiciar una serie de falsas interpretaciones de la información sobre la efectividad de los tratamientos otorgados en las prácticas de atención médica, ya que a esto le rodean una serie de “mitos” que cuestionan la efectividad de la farmacología empleada para el control de los padecimientos,

ocasionando un deterioro mucho mayor y a más corto plazo del que se tenía previsto.

...él [esposo] siempre decía que me iba a ser ciega con la insulina... a mi muchacha [hija] hasta la enseñaron como ponerme la insulina, pero mi señor [esposo] no dejaba a mi hija que me la pusiera... y pues a veces me ponían y a veces no y así... me desapegué a la terapéutica indicada.

Lo anterior desencadenó una serie de complicaciones con hechos lamentables, iniciando en el mejor de los casos con amputaciones de algún dedo y daños a órganos vitales, como son, los ojos, y los riñones, por mencionar algunos. Esto llega a crear no solo un deterioro fisiológico o físico, sino también un desgaste psicológico del individuo al desvalorizarse como persona y si además se le agregan los estragos propiamente de la edad del enfermo, se sentirá todavía más desmotivado.

...esto si lo siento la ceguera sí...digo yo uno inútil ya nada mas estar sentada... ¡mejor esta vida para que!!...yo así no

Los acontecimientos o situaciones familiares también son considerados por el enfermo como un factor desencadenante de la enfermedad, el fallecimiento de un ser querido, el fracaso matrimonial de los hijos, las riñas entre familiares políticos, representan una preocupación, además del padecimiento, reflejando así lo representativo que es la dinámica familiar para el restablecimiento de la salud. Sin duda alguna, el factor económico se hace presente en todas y cada una de las decisiones tomadas por el enfermo y la familia, de esto depende el tipo de atención que se empleó y el tratamiento a seguir para contrarrestar los estragos provocados por la enfermedad.

VII. DISCUSIÓN

Los objetivos de este estudio fueron encaminados a identificar y analizar las prácticas de atención que el enfermo diabético hemodializado emplea en las diferentes etapas de la trayectoria de su padecimiento así como las intensiones, condiciones y experiencias que influyen en la decisión y su aplicación.

Es indiscutible que una de las desventajas de la enfermedad crónica es la falta de signos y síntomas, esto hace que la enfermedad pase desapercibida ante el enfermo, dejando pasar el tiempo y provocando un deterioro paulatino de su condición de salud. Aunado a esto se tiene la falta de información sobre la enfermedad misma y sus consecuencias, que en algunos de los casos por una mala interpretación por falta de educación o diversidad cultural, la percepción que se tienen de ella es errónea, por lo tanto hace que desde la fase definida como pre trayectoria de la enfermedad exista una invisibilidad del padecimiento.

Aun cuando las etapas de la trayectoria del padecimiento pueden estar definidas por características muy particulares, esto no quiere decir que los enfermos que comparten una cronicidad tengan que pasar por cada una de ellas, por el contrario en cada uno de los casos se definen aspectos muy particulares que hacen que ese camino recorrido a lo largo de su enfermedad sea muy personal.

Indagar la perspectiva del enfermo sobre su padecimiento y diversas formas de atención requiere una mirada diferente a la convencional. Por ello la relevancia de acercarnos desde la investigación cualitativa al estudio de la trayectoria del padecimiento y la "carrera del enfermo" para poder identificar todas o, por lo menos, la mayoría de las formas de atención que intervienen en un contexto determinado.

Las personas enfermas involucradas en esta investigación y particularmente la informante clave participante en el estudio de caso, refirieron el empleo de las siguientes formas de atención:

- a) de tipo biomédico referidas a médicos del primer nivel de atención y del nivel de especialidades para padecimientos físicos que la biomedicina

reconoce como enfermedades. Estas se expresan a través de servicios otorgados por instituciones públicas y privadas.

- b) de tipo "popular" y "tradicional" expresadas también a través de curadores especializados como hueseros, culebreros, brujos, curanderos, espiritualistas, yerberos, chamanes, etc.

Se asume que en las sociedades latinoamericanas actuales existen muy diferentes formas de atención a la enfermedad que suelen utilizar diversas técnicas diagnósticas, indicadores para la detección del problema, así como variadas formas de tratamiento e inclusive diversos criterios de curación.

Además de reconocer esta diversidad, cuando me refiero a estas formas de atención no se piensa principalmente en términos de eficacia, de eficiencia y/o de calidad, sino en términos de reconocer su existencia, dado que frecuentemente desde la perspectiva del Sector Salud (SS) y de la biomedicina, toda una serie de actividades de atención a los padecimientos es negada, ignorada y/o marginada, pese a ser frecuentemente utilizada por diferentes sectores de la población.

En las percepciones y experiencias expresadas por los informantes de este estudio se identifica una tendencia a integrar las diferentes formas de atención más que a antagonizarlas, excluirlas o negar unas en función de otras.

Ello alude en términos conceptuales al pluralismo médico, referido por Menéndez (25), término que describe en nuestras sociedades que la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud.

Investigaciones como la interrelación de los distintos modelos médicos en la atención del dolor crónico en un grupo de pacientes con neuralgia posherpética, con enfoque social principalmente, han demostrado que a raíz de la falta de igualdad entre la sociedad, el enfermo busca opciones diversas de tratamiento para aminorar sus padecimientos, recurriendo así a aquellas alternativas tradicionales o populares que además de no ser tan agresivas como los tratamientos biomédicos, también representan menores costos para ellos.

Suele decirse que el desarrollo de ciertas medicinas alternativas es debido en gran medida al tipo de relación médico/paciente que ha ido configurando e

imponiendo la biomedicina, el cual excluye, niega o subordina la palabra del paciente. Si bien, esta afirmación es en parte correcta, debe subrayarse que varias de las medicinas alternativas y de las denominadas "tradicionales" se caracterizan por ser asimétricas, es decir, aun cuando comparten el mismo objetivo, no son iguales sus procedimientos.

El hecho de que los enfermos crónicos en todas las etapas de la trayectoria del padecimiento demandan acciones de atención para sus padeceres más que para recuperar o mantener su salud, es una situación mediada por la experiencia con el sufrimiento, es comprensible que la condición de salud parezca para ellos difusa y más aún inalcanzable si están concientes de la cronicidad de su enfermedad. Ellos esperan, desean y se esfuerzan por aliviar sus malestares físicos y mantener un nivel óptimo de funcionamiento físico en sus actividades cotidianas (43).

Procesos sociales, económicos y culturales posibilitan el desarrollo de diversas formas de atención a partir de las necesidades y posibilidades de los diferentes conjuntos sociales. Y cuando menciono esto pienso en las estrategias de supervivencia desarrolladas por personas ubicadas en situación de marginalidad y extrema pobreza, o que están cayendo en situación de pobreza, por los gastos catastróficos generados por la enfermedad.

En varios trabajos realizados por Menéndez y Ramírez, Menéndez , Osorio, en diferentes contextos mexicanos describen como, durante la carrera del enfermo, los sujetos demandan inicialmente un tipo de atención en función del diagnóstico presuntivo que manejan y de otros factores como la accesibilidad física y económica a las diferentes formas de atención que operan en su contexto de vida, pero si dicha atención no resulta eficaz la reemplazan rápidamente por la atención de otro tipo de curador, este cambio implica una transformación en el diagnóstico y tratamiento. Este proceso dar lugar a la demanda de otras formas de atención, que puede implicar una nueva demanda de atención a los primeros curadores consultados. Los indicadores diagnósticos que los grupos manejan y posibilitan una articulación práctico/ideológica entre las diferentes formas de atención que establecen una conexión entre las mismas a través de la carrera del enfermo.

La biomedicina hasta ahora ha encontrado siempre "soluciones" que siguen asegurando su expansión, y donde reiteradamente el eje de su impulso y justificación está centrado en la biologización de su enfoque profesional y técnico. Un ejemplo de ello es la etapa de deterioro en que se encuentran los enfermos de este estudio. La terapia sustitutiva mediante la hemodiálisis, si bien logra mantener un cierto nivel de bienestar físico en el enfermo, las implicaciones económicas, logísticas, así como los severos efectos colaterales del tratamiento hacen más difícil el afrontamiento del padecimiento, tanto para el enfermo como para sus familiares.

Ello muestra tal como lo refieren otros estudios los problemas de accesibilidad de los enfermos a la atención médica institucionalizada (44).

La etapa de deterioro se complica con fases agudas, con alteraciones en el funcionamiento físico y emocional del enfermo en forma progresiva e irreversible, sumando a sí mismo el mal pronóstico respecto a su recuperación.

Hasta el momento, en la literatura no se identificaron trabajos cualitativos que aborden el tema del padecimiento en enfermos en esta etapa con rasgos de la cronicidad a los que se añaden las condiciones de una enfermedad considerada en fase terminal, si bien solo se hace alusión a un deterioro progresivo por la cronicidad y que puede presentarse en cualquier instante de ese largo recorrido.

A través de tomar en cuenta los procesos y factores culturales, se puede observar la existencia de otras formas de atención de la enfermedad, cuyas principales diferencias radican no sólo en el tipo de técnicas utilizadas sino en el sentido y significado cultural con que se utilizan, residiendo en ello gran parte de la función cultural que va más allá de su eficacia específica.

La autoatención constituye una de las actividades básicas del proceso salud/enfermedad/atención, esta forma la actividad nuclear y sintetizadora desarrollada por los grupos sociales. La auto atención constituye una actividad constante aunque intermitente desarrollada a partir de los propios sujetos y grupos en forma autónoma o teniendo como referencia secundaria o decisiva a las otras formas de atención (26).

El concepto de auto atención permitiría catalogar las representaciones y prácticas que los enfermos involucrados en este estudio a nivel individual y de grupo

utilizan, para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud. Ello implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma bajo alguna orientación sea de un profesional u otro tipo de terapeuta de las diferentes formas de atención. Es decir, que los enfermos son quienes deciden en la mayoría de los casos que hacer o no respecto de sus padeceres, solo en la etapa de deterioro tales decisiones son asumidas por el cuidador o familiar, cuando el enfermo dada su condición de dependencia, mantiene solo una autonomía relativa (26).

La mayoría de estos episodios son leves, agudos y transitorios, y pueden hallar solución o por lo menos alivio a través de las acciones de los miembros del grupo. Junto a estos padecimientos siempre han existido enfermedades crónicas que para que no se traduzcan en muerte prematura requieren que el sujeto y su micro grupo se constituyan en partes activas del proceso de atención, dado que para algunos padecimientos, la autoatención es decisiva. El núcleo de la existencia y continuidad de la autoatención, refiere a la frecuencia de padecimientos agudos de muy diferente tipo, a la existencia e incremento de enfermedades crónicas físicas y mentales, a la búsqueda de estimulaciones con diferentes objetivos, de tal manera que toda sociedad necesita desarrollar saberes específicos a nivel de los grupos donde emergen estos padecimientos u objetivos de vida.

Es a partir de lo que acontece en la autoatención, en la evolución del padecimiento y en función de las condiciones sociales y culturales ya señaladas, que el sujeto y su microgrupo deciden consultar o no a curadores profesionales de alguna de las formas de atención que reconocen y aceptan.

No cabe duda que la gravedad o agravamiento de una enfermedad, la complejidad de la misma, la necesidad de aplicar tecnologías sofisticadas, la existencia o no de cobertura de las diferentes formas de atención, la pertenencia a algún sistema de seguridad social incidirá en el tipo de atención y autoatención empleado. Pero un aspecto decisivo es, que la autoatención se constituye estructuralmente no sólo por las razones señaladas, sino porque implica la acción más racional, en términos culturales, de estrategia de supervivencia e inclusive de costo/beneficio, no sólo en el sentido económico, sino de tiempo por parte del

grupo, en la medida que se asuma en toda su envergadura la incidencia y significación que tienen para su vida cotidiana la frecuencia y recurrencia de los diferentes tipos de padeceres que amenazan real o imaginariamente a los sujetos o microgrupos involucrados.

Los hallazgos encontrados coinciden con las investigaciones realizadas hasta el momento, en relación a que existen varias razones por las que el enfermo acude frecuentemente a consultar no solo terapias convencionales, si no aquellos métodos alternativos que les proporcionan menos efectos secundarios y que les permite valorar de manera positiva los resultados de estos tratamientos.

Que si bien no son empleados hasta la última etapa de su trayectoria, si les permite contrarrestar a lo largo de su cronicidad, le desgaste propio de la enfermedad.

Indudablemente se comprueba que el concepto que se tiene de medicina convencional es de una atención impersonal, burocrática y tecnocrática, como lo menciona Ballvé (39) y que esto puede ser resultado de un interés excesivo por utilizar cientificismo en este tipo de medicina.

Las acciones empleadas por los enfermos, no solo forman parte de sus prácticas sociales, si no que se incluyen dentro de una conducta que el individuo adopta como parte de su estilo de vida y que con el paso del tiempo estas pueden cambiar o no según la experiencia.

VIII. CONCLUSIONES

Las diversas formas de atención que actualmente operan en una sociedad determinada tienen que ver con las condiciones religiosas, étnicas, económico/políticas, técnicas y científicas que han confrontado la perspectiva biomédica de la atención a la enfermedad y las otras formas de atención.

Cuando desde una perspectiva antropológica se habla de modelos de atención, refiriéndose no sólo a las actividades de tipo biomédico, sino a todas aquellas que tienen que ver con la atención de los padecimientos en términos intencionales, es decir que buscan prevenirlo, dar tratamiento, controlarlo, aliviarlo y/o curarlo.

La presencia de otras prácticas de atención a la salud, es un fenómeno estructural que debe ser considerado para la atención, por lo cual es necesario hacer investigaciones para conocer los efectos que pueden tener la utilización de estos recursos en combinación con el tratamiento médico.

Es evidente que las prácticas de atención no son una decisión o acción individual sino colectiva, de tipo familiar principalmente.

Estas familias desarrollan modos y estrategias de cuidados de la salud que son las acciones o prácticas de las familias, reiteradas a lo largo de su ciclo de vida, tendientes a mejorar, preservar y buscar atención para sus necesidades de salud, conductas que se eligen dentro de un rango de alternativas disponibles y que les son propias por su inserción social. La principal estrategia de acción contra la enfermedad es la autoatención. Esta constituye un proceso estructural y la utilización de los servicios, constituyen en la práctica una continuidad de las estrategias de autoatención.

Las decisiones son determinadas por cuestiones económicas principalmente las dificultades de acceso a la atención institucionalizada y más aún las de tercer nivel de atención generan una serie de prácticas paralelas para obtener recursos y financiar los servicios requeridos (fase de deterioro) con el propósito de solventar el gasto en salud.

Entre las prácticas colectivas se observa la construcción de redes solidarias, constituidas por la ayuda entre vecinos y la colaboración entre familiares no convivientes. En estos hogares la ayuda de las redes de parentesco y vecinales

en la atención de la enfermedad es elevada. Incluyen cuidados a vecinos que se encuentran en condiciones más precarias y que son expulsados del sistema sanitario, así como aportaciones económicas para la compra de medicamentos o el traslado al Hospital. Son las mujeres, amas de casa, las que cuidan de los enfermos de su grupo familiar y participan del cuidado de vecinos.

Se observa que la forma de interpretar y actuar en torno al padecimiento en estas personas tiene mucho que ver con la esencia del enfermo mismo y de su familia, con aquellas ideas, costumbres, creencias que si bien pueden no ser las mejores, les permite sobrellevar en la medida de lo posible su enfermedad.

Entender lo que el enfermo hace por mejorar su condición de salud, permitirá a los profesionales entender los factores que influyen en la toma de decisiones de los enfermos, propiciando así indagar en alternativas de tratamiento que estén acordes a la situación presentada.

Aun con todos los esfuerzos realizados por parte de la antropología médica para indagar estos aspectos y resaltar la importancia de analizar en la vida del enfermo, no se ha logrado tener un mayor impacto en el control de las enfermedades crónicas, por el contrario, se sigue viendo solo con un enfoque biológico, de tal forma que los costos de los tratamiento siguen siendo una de las preocupaciones en el sector salud.

Es necesario indagar aun más en la última fase de la trayectoria del padecimiento y sus alternativas de tratamiento, que si bien solo se menciona y se alude el deterioro progresivo, es necesario explicar concretamente el sentir del enfermo, ya que este caso, el tratamiento sustitutivo (hemodiálisis) en el que se encuentran los pacientes se interpreta de manera paliativa, dejándolo ya sin una esperanza de mejorar su calidad de vida.

Las aportaciones que los pacientes puedan dar con respecto a sus prácticas de atención, dará pauta a mejora la calidad de los servicios hasta ahora brindados y más aun permitirá inculcar una cultura del autocuidado no solo en ellos, sino también en sus familias, con la finalidad de mejorar su estado de salud y optar por una mejor calidad de vida.

IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

Si bien la condición terapéutica actual de estos enfermos no les permite tener una mejor calidad de vida, es una buena oportunidad para que el personal de salud, pueda crear un vínculo más estrecho con ellos, e indagar más allá que solo su sintomatología, de tal forma que permita implementar estrategias de auto cuidado más efectivas en base a la experiencia de los propios pacientes.

Es importante difundir los resultados de este trabajo entre el personal de salud responsable de la atención a los enfermos en condiciones similares a los que se incluyeron en el presente estudio, a fin de sensibilizarlos sobre la importancia de considerar las condiciones en que tales enfermos afrontan el padecimiento y la relevancia que tienen para ellos las diversas prácticas de atención. De tal forma que se pueda dar continuidad a ésta línea de investigación a fin de profundizar en cada una de las etapas de la trayectoria del padecimiento y en la perspectiva que tienen los enfermos sobre la enfermedad y la atención.

Es indispensable realizar estudios para analizar la perspectiva de los familiares de estos enfermos sobre la experiencia del padecimiento en la cual ellos están involucrados así como en las diversas formas de atención empleadas para afrontarlo.

Inculcar una cultura de prevención en la población es tarea diaria del personal de salud, al educar a la población y fomentar el autocuidado, sin embargo, es necesario primero estar convencidos de que esto es una buena herramienta para mejorar la calidad de vida de la población y así mismo disminuir los elevados costos empleados en tratamientos a las complicaciones que sufren los pacientes crónicos.

Este tipo de investigaciones permite evaluar de cierta forma, la calidad de los servicios que hasta el momento se han venido empleando, y que desafortunadamente siguen siendo solo de índole curativo, de aquí que la población busca alternativas de tratamiento que para ellos serán más efectivas y menos costosas.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.-Torres LM, Castañeda TD, Chong VF. Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes mellitus. *Inv. Salud.* 2005; 7(1): 42-49
- 2.- Polit D, Hunggler BP. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud.* 6ª ed. México. McGraw-Hill Interamericana; 2002.
- 3.- Secretaria de Salud. *Ley General de Salud de México*, 16ª ed. actualizado, tomo 1, México: 2000
- 4.- International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*, 2ª ed. Extracto. 2003. Disponible en: <http://www.eatlas.idf.org/webdata/docs/Atlas%202003-Extracto.pdf>
- 5.- www.pmfarma.com [sede Web]. México: www.pmfarma.com [acceso 6 de junio de 2009] Los números de la diabetes en México. Disponible en: <http://www.pmfarma.com.mx/noticias/1359-los-numeros-de-la-diabetes-en-mexico.html>
- 6.- www.unitefordiabetes.org, Resolución de la ONU sobre diabetes [sede web]. www.unitefordiabetes.org; 2005 [actualizada;acceso] Disponible en: <http://www.unitefordiabetes.org>
- 7.- Velázquez MO, Lara EA, Tusié LM, González ChA. Prevención Primaria: Una necesidad del Siglo XXI. *Med. Int Mex* 2001; 17 (1): 24-35.
- 8.- Secretaría de Salud. *Programa de Acción Diabetes Mellitus.* 1ª ed. México. Secretaría de Salud; 2001.
- 9.- Warren H, Collazo HM. Costos del diagnóstico y tratamiento de la diabetes mellitus en diferentes países del mundo. *Rev Cubana Endocrinología.* 1998; 9(3): 212-220.
- 10.- Bloom D, Canning D. Subidas, caídas y ecos. La explosión demográfica más grande de la historia afecta al desarrollo mundial. *Finanzas & Desarrollo.* 2006; 43 (3): 8-13.
- 11.- Vinaccia S, Fernández H, Escobar O, Calle E, Andrade IC, Contreras F, et al. Calidad de vida y conducta de enfermedad en pacientes con diabetes mellitus tipo II. *Suma psicológica.* 2006; 13(1):15-31
- 12.- Treviño BA. *Tratado de Nefrología.* Tomo 2. Ed. México D.F: Editorial Prado; 2003
- 13.- Vélez E. La Hemodiálisis como Rito de Transición. *Nure Investigación.* 2006; 21: 1-13.
- 14.- Thaines GH, Bellato R, De Faria AP, De Araújo LF. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus – um convite á reflexão sobre integridade em saúde. 2009; 18(1):57-66
- 15.- Gagliardino JJ, de la Hera M, Siri F. Evaluación de la calidad de la asistencia al paciente diabético en América Latina. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health.* 2001;10(5): 309-317.

- 16.- Olaiz-Fernández G, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Rojas R, Villalpando-Hernández S, Hernández-Avila M, et al. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006. Instituto Nacional de Salud Pública, 2006. Disponible en: <http://www.todoendiabetes.org/diabe2/pdf/ensanut2006.pdf>
- 17.- Galache B. Diagnósticos de enfermería en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2004; 7 (3): 158-163.
- 18.- Allen D, Griffiths L, Lyne P. Entendiendo trayectorias complejas en el suministro médico y cuidado social. *Sociology of Health & Illnes.* 2004; 26 (7).
- 19.- Vázquez CJ, Panduro CA. Diabetes Mellitus tipo 2: un problema epidemiológico y de emergencia en México. *Investigación en Salud Pública.* 2001;3: 18-26
- 20.- Dirección General de Información en Salud. Estadísticas de mortalidad en México. *Salud Pública de México.* 2004; 46(2):169-185. Disponible en: <http://www.dqis.salud.gob.mx/>
- 21.- Traversa M, Elbert A. Objetivos Glucémicos de Pacientes con DM en Tratamiento de Hemodiálisis. En: Manual de actualización de las pautas de tratamiento del paciente con DM. Sociedad Argentina de Nefrología. 2004; 2 (3): 169-198
- 22.- Altamirano ML. Reflexiones sobre el Trayecto salud-enfermedad-atención: Una mirada socio antropológica. *Salud Pública de México.* 2007; 49 (1)
- 23.- Mercado MF, Robles SL. Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México. Universidad de Guadalajara.1999; 1: 33-71. Disponible en: https://repository.unm.edu/dspace/bitstream/1928/4660/1/structured_abstract.html
- 24.- Robles SL. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: Un estudio cualitativo en el barrio de Oblato. Universidad de Guadalajara. 2007; Parte II; 131-163
- 25.-García GA. Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de la diabetes mellitus. *Invest Educ Enferm.* 2004; 22 (2): 28-39.
- 26.- Menéndez EL. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Coletiva.* 2003; 8 (1):185-207.
- 27.- Tapia Conyer R. El Manual de Salud Pública. 2da. Ed. México: Intersistemas; 2006
- 28.- Treviño BA. La insuficiencia renal crónica en México: un enfoque de salud integral. México, DF: Manual Moderno; 2001.
- 29.- Arredondo A, Rangel R, De Icaza E. Costos de intervenciones para pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev. Saúde Pública.* 1998; 32 (3): 255-261.
- 30.- Arredondo A, Rangel R, De Icaza E. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crónica terminal. *Rev. Saúde Pública.* 1998; 32(6): 556-565.

- 31.- Arganis JE. Las otras prácticas de atención a la diabetes. Facultad de Medicina, UNAM, Escuela Superior de Medicina, IPN. Disponible en: <http://www.geocities.ws/congresoprograma/10-4.pdf>
- 32.- Mercado-Martínez F, Robles SL., Ramos HI, Moreno LN, Alcántara HE. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*. 1999; 15(1):179-186.
- 33.- Figueroa DA. De expedientes y narrativas: mirada médica y experiencia del padecimiento en niños y adolescentes con epilepsia en Hermosillo. *Región y Sociedad*. 2008; 20 (2): 127-162.
- 34.- Castro SA. El apoyo Social en la Enfermedad crónica: el caso de los pacientes diabéticos tipo 2. Facultad de salud Pública y Nutrición. 2006; 7(4). Disponible en: http://www.uanl.mx/publicaciones/respyn/vii/4/articulos/apoyo_diabeticos.htm
- 35.- Anselm L.S, Corbin, Fagerhaugh, Glaser, Maines, et al. Managing and shaping the trajectory. En: *Chronic Illness and the quality of life*. St. Louis, Toronto: The C.V. Mosby Company, 1984. P. 65-73
- 36.- Ballestas P, Romero MM, Ramos LL, Caballero R, Hernandez GA, Burgos VR. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Reumatology*, 2006 ; p 1-5
- 37.- Radley, A. Recognizing Symptoms and Fallin III. En: *Making sense of illness*. London: SAGE Publications, 1994. p . 61- 84
- 38.- Serafim MM, Guerreiro VD. El itinerario terapéutico del adolescente con diabetes mellitus tipo I y sus familiares. *Rev Latinoamericana Enfermagem* 2007; 15 (6): 1-8.
- 39.- Ballvé MJ. ¿Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué?. *Humanitas, Humanidades Medicas*. 2003. 1 (2): 31-39
- 40.-Galindo CL. Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación. 1ª ed. México: Pearson Educación; 1998.
- 41.- Sampieri HR, Collado FC, Lucio BP. Metodología de la Investigación. 4ª ed. México: Mc Graw-Hill Interamericana: 2006; 14: 619-622
- 42.- Torres LT, Sandoval-Díaz M. Pando-Moreno M. "Sangre y azúcar": representaciones Sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cad. Saúde Pública*. 2005; 21 (1): 101-110.
- 43.- Tejada Tayabas, LM. Evaluación cualitativa de la atención médica a los enfermos crónicos. La perspectiva de los enfermos y sus familiares que viven en la pobreza. Tesis de doctorado. CUCS Universidad de Guadalajara, . 2008.
- 44.- Tejada Tayabas, LM., Mercado Martínez, F. Entre la disponibilidad y el acceso a la atención médica. La mirada de los enfermos crónicos que viven en la pobreza. *Salud Colectiva* 6 (1): 35-45, 2010.

Anexo 1
GUIA DE TEMAS ò PREGUNTAS

TEMAS	PREGUNTAS
Información de la enfermedad	¿Qué sabe de su enfermedad?
Duración de la enfermedad	¿Desde cuándo está enfermo?
Situación actual	¿Cómo le dijeron que estaba enfermo?
Cambios en el estilo de vida Laboral Psicológicos Sociales Económicos	¿Cómo tomó la noticia?
Familia	
Tratamiento	¿Cómo ha cambiado su vida?
	¿Funcionó el tratamiento que le dieron desde el inicio de su enfermedad?
	¿Siguió todas las instrucciones?
	¿Qué piensa de su enfermedad ahora?
	¿Cómo se siente en este momento?
	¿Cómo es que llego hasta esta etapa de la enfermedad?
	¿Hizo algo para evitar su condición actual?
	¿Está asegurado?
	¿Quién lo apoya económicamente?
	¿Qué otras alternativas de tratamiento empleo?
	¿Quién se las recomendó?

	¿Le han funcionado?
	¿Cuánto tiempo tiene usándolas o practicándolas?
	¿Platica con su médico sobre esto?
	¿Por qué decidió usarlas?
	¿Le han funcionado?

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACION
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

Anexo 2

**INFORMACION PARA EL PACIENTE Y FORMA DE CONSENTIMIENTO
INFORMADO**

A través de la presente me permito hacer de su conocimiento que como estudiante de la Maestría en Salud Publica, pretendo elaborar un protocolo de investigación con el objetivo de indagar en las prácticas de atención durante la trayectoria de su padecimiento.

Para dicha actividad solicito su participación de manera voluntaria para convertirse en el actor principal en las historia de vida, que permitirán indagar en las experiencia vividas a lo largo de su padecimiento. Es necesario que considere además la posibilidad de que nuestras conversaciones sean grabadas, esto para facilitar al investigador el análisis e interpretación de la información proporcionada, esto será hecho con todo el respeto y anonimato debido.

De igual forma, una vez aceptada la invitación será libre de decidir salir del estudio en cualquier momento que así lo decida. Esperando contar con su valiosa colaboración quedo de usted.

Tania Berenice Vázquez Velázquez

Acepto libremente participar en este estudio: **SI () NO ()**

<i>Etapas de la trayectoria del padecimiento</i>	Libro de códigos <i>Prácticas de atención médica</i>	<i>Prácticas de atención complementaria</i>
<p>PRETRAYECTORIA</p> <p>AGUDA</p> <p>ESTABLE</p> <p>OSCILATORIA</p>	<p>TERAPEUTICA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ PRESCRIPCIÓN ABLIGATORIA ▪ ALTERNATIVAS DE TX ▪ APEGO AL TRATAMIENTO ▪ CIRCUNSTANCIAS QUE LO DETERMINAN (LIMITANTES ECONÓMICAS, MITOS Y CREENCIAS) ▪ DEPENDENCIA AL TX ▪ AUTOPRESCRIPCIÓN ▪ EFECTOS ADVERSOS DEL TX ▪ EFECTOS BENEFICOS DEL TX ▪ ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD <p>ACCESO A LA ATENCIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ TIEMPOS DE ESPERA ▪ DIFICULTADES EN EL TRASLADO ▪ ACCESIBILIDAD ECONOMICA <p>RELACIÓN ENFERMO TERAPEUTA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ IMAGEN DEL TERAPEUTA ▪ APOYO ▪ MALTRATO <p>APOYO INSTITUCIONAL ECONÓMICO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ PROGRAMAS GUBERNAMENTALES ▪ ASOCIACIONES CIVILES 	<p>TERAPEUTICA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ PRESCRIPCIÓN ABLIGATORIA ▪ ALTERNATIVAS DE TX ▪ APEGO AL TRATAMIENTO ▪ CIRCUNSTANCIAS QUE LO DETERMINAN (LIMITANTES ECONÓMICAS, MITOS Y CREENCIAS) ▪ DEPENDENCIA AL TX ▪ AUTOPRESCRIPCIÓN ▪ EFECTOS ADVERSOS DEL TX ▪ EFECTOS BENEFICOS DEL TX ▪ ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD <p>ACCESO A LA ATENCIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ TIEMPOS DE ESPERA ▪ DIFICULTADES EN EL TRASLADO ▪ ACCESIBILIDAD ECONOMICA <p>RELACIÓN ENFERMO TERAPEUTA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ IMAGEN DEL TERAPEUTA ▪ APOYO ▪ MALTRATO <p>APOYO INSTITUCIONAL ECONÓMICO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ PROGRAMAS GUBERNAMENTALES ▪ ASOCIACIONES CIVILES

	<p>DECISIONES SOBRE LA ATENCIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CONDICIONES FAMILIARES O PERSONALES ▪ DISCAPACIDAD ▪ CREDIBILIDAD EN LAS INSTITUCIONES ▪ EFECTOS ADVERSOS DEL TX ▪ EFECTOS BENEFICOS DEL TX ▪ MALESTARES FÍSICOS ▪ DESCONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TX ▪ ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD <p>CARACTERISTICAS DE LA ETAPA DEL PADECIMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ SIGNOS Y SINTOMAS ▪ EFECTOS EMOCONALES (NEGACIÓN ACEPTACIÓN DE LA ENF) ▪ PROBLEMAS FAMILIARES ▪ PROBLEMAS ECONÓMICOS ▪ ACTIVIDAD LABORAL ▪ PERCEPCIÓN DEL FUTURO ▪ AUTOIMAGEN AUTOPERCEPCIÓN* 	<p>DECISIONES SOBRE LA ATENCIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CONDICIONES FAMILIARES O PERSONALES ▪ DISCAPACIDAD ▪ CREDIBILIDAD EN LAS INSTITUCIONES ▪ EFECTOS ADVERSOS DEL TX ▪ EFECTOS BENEFICOS DEL TX ▪ MALESTARES FÍSICOS ▪ DESCONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TX ▪ ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD <p>CARACTERISTICAS DE LA ETAPA DEL PADECIMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ SIGNOS Y SINTOMAS ▪ EFECTOS EMOCONALES (NEGACIÓN ACEPTACIÓN DE LA ENF) ▪ PROBLEMAS FAMILIARES ▪ PROBLEMAS ECONÓMICOS ▪ ACTIVIDAD LABORAL ▪ PERCEPCIÓN DEL FUTURO ▪ AUTOIMAGEN AUTOPERCEPCIÓN*
--	--	--

A continuación se describen las grandes familias que surgieron a partir del análisis de la información así como las sub categorías de cada una de estas:

1. TERAPEUTICA

Este término es entendido como el tratamiento que el enfermo debe seguir para aliviar los síntomas que le produce su enfermedad con la finalidad de ayudarlo a restablecer su estado de salud.

PRESCRIPCIÓN ABLIGATORIA: es definida como aquella acción que el terapeuta hace o indica al enfermo para que este la lleve a cabo pero de manera obligatoria.

- *ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO:* son aquellas prácticas ajenas a la medicina convencional o biomédica que el enfermo lleva a cabo con la finalidad de mejorar su estado de salud.
- *APEGO AL TRATAMIENTO:* es aquella conducta que el enfermo tiene para definir qué grado de aceptación tiene para realizar todo lo que el terapeuta le indica, referente a su tratamiento.
- *CIRCUNSTANCIAS QUE LO DETERMINAN (LIMITANTES ECONÓMICAS, MITOS Y CREENCIAS):* se definen como una serie de situaciones o condiciones que le permiten al enfermo y a su familia tomar decisiones en torno a su enfermedad, estas pueden ser benéficas o no para el e involucran aspectos económicos, sociales, psicológicos, etc.
- *DEPENDENCIA AL TRATAMIENTO:* es aquella necesidad que el enfermo experimenta, sobre algún producto u objeto que le permita continuar con el estado de bienestar que el percibe tener.
- *AUTOPRESCRIPCIÓN:* según la experiencia del enfermo, es aquella acción que le permite tener un estado de bienestar y de la cual no necesita que algún terapeuta se la prescriba, sino que por decisión propia, la practica o bien por sugerencia de algún miembro de su red social
- *EFFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO:* es el resultado del tiempo que el sujeto lleva con su enfermedad, que si bien puede aceptarlos como parte de este proceso o como consecuencia de su tratamiento, es decir, de los medicamentos que toma y que le provocan signos y síntomas adversos asociados con la aplicación del tratamiento.
- *EFFECTOS BENEFICOS DEL TRATAMIENTO:* por el contrario, este aspecto le genera un bienestar al enfermo lo que hace que se tenga una mejor aceptación del tratamiento, los refiere como manifestaciones de alivio, comodidad y bienestar.
- *ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD:* es la manera en como el enfermo se comporta ante un evento como la enfermedad misma y de la cual dependerá la aceptación o no de esta, puede ser manifestado por sentimientos de temor, resignación, enojo, entre otros.

2. ACCESO A LA ATENCIÓN

Es definida como el proceso que el enfermo tiene que seguir o hacer para recibir atención en cualquier lugar en el que le satisfagan su necesidad de salud.

- *TIEMPOS DE ESPERA*: son los minutos, segundos u horas que le lleva al enfermo para recibir alguna atención médica o de otra índole.
- *DIFICULTADES EN EL TRASLADO*: son aquellos contratiempos que el sujeto experimenta y que le impiden ir de un lugar a otro con facilidad principalmente cuando buscan atención de algún tipo.
- *ACCESIBILIDAD ECONOMICA*: se contempla como una acción benéfica y de un grado muy relevante que condiciona al enfermo para continuar o no con su tratamiento.

3. RELACIÓN ENFERMO TERAPEUTA:

De cierta forma es una clase de conexión que el sujeto enfermo tiene para con las personas que le ayudaran a restablecer su estado bienestar de acuerdo a sus necesidades.

- *IMAGEN DEL TERAPEUTA*: aquella representación que el enfermo hace de las personas que le ofrecen atención, ya sea médica o no y lo expresan con calificativos positivos o negativos o bien empleando metáforas.
- *APOYO*: definida como aquella acción que al enfermo le representa protección o ayuda para su bienestar, esta puede ser de diversos tipos, social, institucional, económica, psicológica, etc.
- *MALTRATO*: cierta conducta que el enfermo expresa y pueden ser perjudiciales y provocar algún malestar.

4. APOYO INSTITUCIONAL :

Es la protección que el individuo puede percibir que le permiten continuar con las acciones que ha venido haciendo para mejorar su estado de salud, estas principalmente a través de una ayuda económica que le proporciona alguna institución.

ECONÓMICO

- *PROGRAMAS GUBERNAMENTALES*: se definir como acciones de índole político a las cuales el enfermo percibe que puede tener derecho o no.
- *ASOCIACIONES CIVILES*: instancias que no son de índole político y que también proporcionan ayuda al enfermo.

5. DECISIONES SOBRE LA ATENCIÓN

Son aquellas acciones que le permiten al enfermo resolver o solucionar ciertas situaciones en beneficio o no de su estado de salud y que son de manera voluntaria.

- *CONDICIONES FAMILIARES O PERSONALES*: entendidas como a aquellas circunstancia que le permiten al sujeto tomar decisiones entorno a su enfermedad.
- *DISCAPACIDAD*: situación que le impide al enfermo ser capaz de realizar actividades que en condiciones "normales" podría hacer, ello como resultado del tiempo que lleva padeciendo su enfermedad.
- *CREDIBILIDAD EN LAS INSTITUCIONES*: según la experiencia del enfermo, es la confianza que puede o no depositar en alguna institución que le proporcione ayuda o apoyo.
- *EFFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO*: es el resultado del tiempo que el sujeto lleva con su enfermedad, que si bien puede aceptarlos como parte de este proceso o como consecuencia de su tratamiento, es decir, de los medicamentos que toma y que le provocan cierta inestabilidad en su cuerpo.
- *EFFECTOS BENEFICOS DEL TRATAMIENTO*: por el contrario, este aspecto le genera un bienestar al enfermo lo que hace que se tenga una mejor aceptación del tratamiento.
- *MALESTARES FÍSICOS*: percibidas por el enfermo como aquella sensación o molestia física originada por su estado actual de salud.
- *DESCONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO*: es una forma de acción en la que el enfermo "no sabe" ciertas cosas de su enfermedad lo que hace que en determinado momento influya para una toma de decisiones para sí mismo.
- *ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD*: es la manera en como el enfermo se comporta ante un evento como la enfermedad misma y de la cual dependerá la aceptación o no de esta, así como de las acciones que lleve a cabo a favor o en contra de él mismo.

6. CARACTERISTICAS DE LA ETAPA DEL PADECIMIENTO

Es definida como un aspecto que permite diferenciar o definir ciertas propiedades de la enfermedad, experimentadas en diversos lapsos de tiempo que el enfermo ha presentado.

- *SIGNOS Y SINTOMAS*: aquella referencia que el enfermo hace acerca de su estado de salud, las cuales pueden ser objetivas y subjetivas, es decir pueden ser percibidas o no por el sujeto según su manifestación física y que son interpretadas como buenas o malas.
- *EFFECTOS EMOCIONALES (NEGACIÓN, ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD)*: es un interpretado como un sentimiento que el enfermo experimenta de acuerdo a su situación de salud actual, que si bien puede ser benéfica o no para definir la actitud con que afrontara su situación.

- *PROBLEMAS FAMILIARES*: situaciones de dinámica familiar que el enfermo experimenta en diferentes momentos de su vida.
- *PROBLEMAS ECONÓMICOS*: cuestiones de índole monetario que influyen en la toma de decisiones en el enfermo y familiar
- *ACTIVIDAD LABORAL*: acciones que le permiten al enfermo tener una remuneración económica y llevar un cierto estilo de vida.
- *PERCEPCIÓN DEL FUTURO*: es la forma en que el enfermo interpreta y visualiza una situación en torno a su vida y que se ve afectada por su situación actual de salud.
- *AUTOIMAGEN AUTOPERCEPCIÓN**: es la imagen que el enfermo tiene de sí mismo y que define algunas de sus características personales así como su forma de actuar.