



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

VIVENCIAS DE LAS PERSONAS QUE PADECEN DIABETES MELLITUS

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

PRESENTA:
BETSY FLORES ATILANO

TUTOR PRINCIPAL:
DRA. DULCE MARÍA GUILLÉN CADENA
(FES IZTACALA)

CD. DE MÉXICO, MAYO DE 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A:

Dios, por haberme brindado la oportunidad de vivir y por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio, así como haberme permitido llegar hasta este punto con salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

La UNAM: Coordinación del PME, FES Zaragoza y ENEO. Haciendo mención especial a mi querida FES Iztacala, su Jefatura de la Carrera de Enfermería y al H. Consejo Técnico por todo el apoyo brindado para la realización de mis estudios de Maestría, así como para la conclusión de esta tesis.

Mi queridísima tutora, la Dra. Dulce María Guillén Cadena, por compartir sus conocimientos, brindarme todo su gran e incondicional apoyo, así como su cariñosa guía.

Mis padres, Alma Rosa y Luis Héctor, por darme la vida, quererme, creer en mí y porque siempre me han apoyado. Son el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica como de vida. Por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo.

Mis hermanos, Luis Héctor e Ivette, por estar conmigo y apoyarme; los quiero.

Mi tía Lourdes, por ser fuente de inspiración, pilar de apoyo y cariño incondicional en cada momento de mi vida.

Mi gran amiga Eva, “De la vida y del amor”, por compartir siempre los buenos y malos momentos, escucharme, animarme y convertir los *“if I get...”*, en *“when I get...”*

Mis admiradas profesoras quienes además de brindarme sus enseñanzas me hicieron el honor de pertenecer a mi jurado: Dra. Silvia Crespo Knopfler, Dra. Dulce María Guillén Cadena, Dra. Virginia Reyes Audiffred, Dra. María Susana González Velásquez y Dra. Liliana González Juárez; para ustedes toda mi eterna admiración y gratitud.

Aquellos compañeros y profesores que contribuyeron para la realización de mis estudios y la conclusión de esta tesis.

A todos, gracias.

Atte. Betsy Flores Atilano

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades crónico-degenerativas o no transmisibles constituyen uno de los problemas de salud prioritarios en el siglo XXI; su sostenido y progresivo aumento en las tasas epidemiológicas demuestra el gran desafío que enfrenta actualmente la población mundial debido a que son de larga duración, generalmente de progresión lenta y de tratamiento prolongado. Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con Diabetes Mellitus (DM). Concebir la enfermedad crónica como un padecimiento resalta la visión desde dentro. La perspectiva subjetiva se centra directa y explícitamente en la experiencia de vivir con uno o más padecimientos (Conrad, 1987). **Objetivo:** Describir las vivencias que experimentan en su vida cotidiana, las personas que padecen Diabetes Mellitus. **Metodología:** Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico; la recolección de datos por entrevista semi-estructurada, observación participante y notas de campo; se empleó una guía de preguntas relacionadas al tema. **Hallazgos:** Se encontraron cuatro temas principales: 1. Pensamientos al recibir el diagnóstico, donde se aborda el impacto ante el diagnóstico derivado del gran desconocimiento sobre la enfermedad; 2. Emociones y sentimientos cambiantes, en el que destacan el temor y preocupación, así como la gratitud y esperanza; 3. Experiencias asociadas al padecimiento, referente a la interacción con el personal sanitario y las relacionadas con el ámbito familiar, social y laboral; 4. Aprendizajes adquiridos, relacionada con la aceptación de la enfermedad derivada del control sobre la calidad de vida. **Conclusiones:** La comprensión y aceptación de este padecimiento es un proceso gradual que permite que la persona diagnosticada, pase de la sorpresa, negación y desconocimiento, a adoptar un nuevo estilo de vida que fomenta el autocuidado y promueve el apego terapéutico, al asumir la responsabilidad de su propia salud. Dicho proceso no representa una tarea fácil, dado que la persona que padece DM cursa por un trayecto sinuoso desde el momento de recibir su diagnóstico, derivado del desconocimiento que tiene sobre la enfermedad, las emociones y sentimientos cambiantes que experimenta, al igual que su interacción con el personal sanitario, sus familiares, a nivel laboral y social. Lo cual genera emociones y nuevos aprendizajes encaminados a valorar la vida, mejorar como persona, conocerse a sí mismo y aceptar la enfermedad mediante la esperanza, el amor y la empatía; así como el deseo de ayudar a sus semejantes y sentirse apoyado mediante el establecimiento de redes de apoyo.

Palabras clave (DeCS): *paciente, diabetes mellitus, acontecimientos que cambian la vida, calidad de vida, análisis cualitativo.*

ABSTRACT

Introduction: Chronic-degenerative or non-communicable diseases are one of the priority health problems in the 21st century; its sustained and progressive increase in epidemiological rates demonstrates the great challenge the world population is facing today because they are long-lasting, usually of slow progression and long treatment. During the last decades the number of people with diabetes in Mexico has increased and now it is among the leading causes of death in the country. Data from the National Health and Nutrition Survey (ENSANUT, 2012) identify 6.4 million Mexican adults with Diabetes Mellitus (DM). Conceiving a chronic disease as an illness, enhances the vision from within. The subjective perspective focuses directly and explicitly on the experience of living with one or more illnesses (Conrad, 1987). **Objective:** To describe the experiences that people who suffer Diabetes Mellitus have in their daily life. **Methodology:** Qualitative study with phenomenological approach; data collection by semi-structured interview, participant observation and field notes; there was used a guide of questions related to the topic. **Findings:** Four main themes were found: a) Thoughts upon receiving the diagnosis, which addresses the impact to the diagnosis because of the great ignorance about the disease; b) Changing emotions and feelings, in which fear and concern stand out, as well as gratitude and hope; c) Experiences associated with the disease, related to the interaction with health personnel and those related to the family, social and work environment; d) Learning acquired, related to the acceptance of the disease due to the control over the quality of life. **Conclusions:** Understanding and accepting this illness is a gradual process that allows the diagnosed person to pass from surprise, denial and ignorance to adopt a new lifestyle that fosters self-care and promotes therapeutic attachment by assuming responsibility of his/her own health. Such process is not an easy task, since the person goes through a sinuous path from the moment of receiving his/her diagnosis, due to the ignorance he/she has about the disease, the changing emotions and feelings that he/she experiences, as well as his/her interaction with the health personnel, their families, at work and social level. This generates emotions and new learning aimed at appreciating life, improving as a person, knowing oneself and accepting illness through hope, love and empathy; as well as the desire to help others and to feel supported through the establishment of supporting networks.

Keywords (MeSH): *patient, diabetes mellitus, life change events, quality of life, qualitative analysis.*

CONTENIDO

Resumen	
CAPÍTULO I	
Introducción.....	6
Problematización.....	8
Estado del Arte.....	13
Objeto de estudio.....	18
Pregunta de investigación.....	18
Objetivos.....	18
Justificación y relevancia del estudio.....	19
CAPÍTULO II	
Abordaje contextual.....	20
Referentes teóricos.....	21
CAPÍTULO III	
Diseño metodológico.....	23
Características de los informantes.....	24
Técnica de recolección de datos.....	26
Método para el análisis de datos.....	27
Financiamiento de la investigación.....	29
Aspectos éticos y legales.....	29
Criterios de rigor científico.....	31
Criterios de búsqueda y revisión de la literatura.....	32
CAPÍTULO IV	
Hallazgos y discusión.....	33
CAPÍTULO V	
Conclusiones.....	59
Aportaciones a la disciplina.....	63
Aportaciones a la práctica.....	64
Aportaciones a la investigación.....	65
Aportaciones a las políticas públicas.....	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
ANEXOS.....	78

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónico-degenerativas constituyen uno de los problemas de salud prioritarios en el siglo XXI. La presencia de enfermedades cardíacas, respiratorias, renales, neoplásicas y metabólicas, es cada vez mayor. El impacto que éstas tienen para la humanidad, es contemplado en términos numéricos, epidemiológicos, económicos, políticos, biológicos y sanitarios; poco se aborda el impacto que tienen a nivel “humano” (en toda la extensión de la palabra), es decir, de manera emocional y psicológica, desde el punto de vista de quien las padece, así como las implicaciones y repercusiones que conllevan a nivel personal, familiar, laboral y social.

Es por ello que en el caso particular de la Diabetes Mellitus, es importante indagar cuáles son las vivencias de las personas que padecen esta enfermedad, sin perder de vista que el contexto de cada una, es determinante en la forma de sobrellevar su padecimiento. Entendiendo por vivencias, aquellas experiencias, pensamientos y emociones que la personas tienen en su día a día, en el aspecto personal, familiar y social; así como en los distintos escenarios de interacción, que determinan y contextualizan su padecimiento. De acuerdo con Meleis en 1997, todo fenómeno debe analizarse en tres dimensiones: desde el punto de vista semántico, lógico y contextual. Por lo tanto, el entorno es un aspecto relevante para entender cualquier fenómeno a profundidad, razón por la cual, es un elemento importante del metaparadigma enfermero (1).

El análisis contextual es de suma importancia puesto que se asume que es el individuo enfermo quién no se ha comprometido con el cuidado de su salud, si es que acaso su progreso o mejoría no son los ideales.

Por tanto, es inconcebible señalar como irresponsable a quien no ha mejorado su salud, ya que lo primero que se asume es que no ha querido seguir su tratamiento, ni las indicaciones de los profesionales de salud; emitiendo juicios a priori y sin conocer su verdadero contexto.

Por lo tanto, la generalización poco ayuda a vislumbrar la realidad detrás de cada fenómeno, y mucho menos cuando está inmerso el ser humano, partiendo del principio de que cada persona es diferente.

Razón por la cual, debemos analizar el fenómeno de la Diabetes Mellitus a partir de su contextualización, entendiendo entonces como contexto, a todas aquellas circunstancias que lo rodean, de manera física o simbólica.

Es a partir de esto, que se indagará sobre las vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus, así como en los distintos escenarios de interacción, que han determinado y contextualizado su padecimiento.

PROBLEMATIZACIÓN

Durante mi experiencia familiar y profesional con personas que padecen Diabetes Mellitus, he podido percatarme que difícilmente entablan una conversación personal con los profesionales de salud. Regularmente acuden a consulta con su médico familiar para, generalmente sólo recibir una nueva receta con la finalidad de resurtir sus medicamentos, sin poder exponer cómo se sienten realmente.

En el caso del contacto con el personal de enfermería, en la mayoría se limita a intervenciones propias de la toma de signos vitales, somatometría y glicemia capilar, sin tener la oportunidad de ser realmente escuchados, dejando de lado el rol ampliado de enfermería

Muchas podrían ser las excusas para “disculpar” el trato tan impersonal que se proporciona: la excesiva carga de trabajo, la cuota mínima de productividad, el gran número de usuarios, etc. Sin embargo, no debe ignorarse que el abordaje enfermero debe ser holístico, tomando en cuenta los cuatro núcleos disciplinares que conforman el metaparadigma: persona, salud, entorno y cuidado. Es por ello que es difícil disculpar el trato tan indiferente hacia las personas, carente de humanismo.

En cuanto a la investigación, generalmente los estudios que se centran en la Diabetes Mellitus, abordándola desde el paradigma cuantitativo; midiendo, calculando y prediciendo posibles resultados en cuanto a su tratamiento, evolución y demás cuestiones inherentes a esta patología.

Sin embargo muy pocos toman en cuenta la perspectiva de la persona que padece la enfermedad; pareciera que es poco relevante lo que el enfermo de DM puede compartir con respecto a cómo vive su enfermedad.

En el caso de la persona recién diagnosticada con diabetes, es necesario mencionar que ésta se enfrenta a todo un mundo nuevo colmado de retos. Entre los cuales, destacan el hecho de ser etiquetado como enfermo por el resto de su vida; a su vez, ser testigo de cómo se degeneran sus diversas funciones, no sólo las vitales, sino también las sociales.

Otro de los retos que acompañan al padecimiento crónico, como es el caso de la DM, es la necesidad que tiene la persona con este diagnóstico, de acudir a centros médicos para poder ser atendida y controlada, además de pasar dificultades inherentes como esperar un tiempo prolongado. A lo que se suman algunas derivadas de las complicaciones propias de la enfermedad como tener que realizar continuos estudios de laboratorio, acudir al servicio dental e incluso, al área de urgencias, dada la complicación para la cicatrización de heridas y el riesgo de infecciones. Lo anterior, lleva a la persona a vivir en un continuo estado de enfermedad (2).

Existe producción en el campo de la salud en torno a la denominada experiencia del padecimiento con el fin de dar cuenta de la perspectiva de los sujetos que padecen; se trata de una producción de diversos alcances y matices, heterogénea e inserta en varias orientaciones teóricas y disciplinarias y vista desde múltiples dimensiones. Entre sus características, se destaca el uso de

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

distintos términos para referirse al mismo fenómeno: experiencia de la enfermedad o del padecimiento, experiencia de la salud-enfermedad, experiencia social del padecimiento, etc; pero a la vez, resulta evidente la multiplicidad de significados en torno a un mismo término; por lo común se enfatizan las estructuras de significados e interpretaciones que los individuos dan a su experiencia.

Las posturas teóricas más empleadas son la teoría fundamentada y la fenomenología, aunque también se emplean el construccionismo social y la teoría crítica, considerándolas dentro de la investigación cualitativa, incorporando una serie de estrategias metodológicas para la obtención de información (observación participante, entrevistas abiertas, entrevistas semi-estructuradas, grupos focales, historias de vida, narrativas, etc.), lo que conlleva al uso de distintas técnicas de análisis de la información (análisis de contenido, del discurso y del método de análisis comparativo, etc.) (3).

Es por ello que existe la necesidad de indagar acerca de la perspectiva de las personas que padecen DM, desde el punto de vista subjetivo dado que como indican Mercado y Robles en 1999: "...la mayoría de los estudios sobre el cumplimiento del tratamiento médico y el control metabólico, de acuerdo a numerosos señalamientos, asumen una visión parcial al adoptar una postura biologicista en la cual la perspectiva del médico se coloca como el eje central del diagnóstico y de la atención de la enfermedad. Tales trabajos entienden el cumplimiento como el grado en que los enfermos obedecen las indicaciones de estos profesionales, de acuerdo a una serie de expectativas o supuestos, y al no

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

cumplimiento se le da una connotación de “desviación”, por el cual la explicación del fracaso se busca en los propios pacientes. Se trata, en suma, de un acercamiento que “sobre enfatiza” la perspectiva de los profesionales de la salud y deja de lado o ignora la mirada de los enfermos, ocasionando que el gran ausente de la investigación sea precisamente el mismo enfermo” (3).

La importancia de indagar en la vivencia, radica en que ésta no es por ello algo dado; somos nosotros quienes penetramos en el interior de ella, quienes la poseemos de modo tan inmediato, que hasta podemos decir que ella y nosotros somos la misma cosa. De tal manera, que si profundizamos en lo que viven las personas que padecen DM, podremos comprender la esencia del significado de padecer esta enfermedad.

Además es preciso considerar que una enfermedad crónica representa un evento perturbador que afecta la vida cotidiana de forma permanente, no sólo de quienes la padecen, sino de quienes le rodean. Los pacientes se enfrentan a una situación crítica que rompe su auto-estructura previa. La persona enferma vuelve a dar significado a las experiencias de la vida diaria y reorganiza sus esferas de sentido común, la historia personal y social, así como sus recursos materiales (5).

En el caso de Enfermería, es realmente importante mantener la perspectiva humanista y no perder el trato respetuoso e individualizado que requiere cualquier persona que esté a su cargo, conservando los principios ontológicos del cuidado. Tal y como lo indica Ceballos en 2010, quién menciona

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

que pensar en el cuidado deshumanizado de enfermería, es algo insólito que parece impensable. No se puede cuidar sin empatía, ni respeto, ni sin el cariño y dedicación con el que se debe cuidar del otro, lo cual implica que el cuidado es precisamente el centro del quehacer enfermero (4).

Por lo tanto es prácticamente imposible, cuidar del otro de una manera humanizada, respetuosa, individualizada y dedicada, si no se toma en cuenta su sentir y su modo de percibir la situación por la que está pasando, así como el contexto personal, familiar, laboral, económico y social en el que se encuentra inmerso. Es decir, sin conocer sus vivencias y experiencias.

ESTADO DEL ARTE

De acuerdo con la literatura revisada, cabe mencionar que la inmensa mayoría de los estudios existentes, con respecto al padecimiento de enfermedades crónico-degenerativas desde el punto de vista de la persona que las padece, son producto de psicólogos y sociólogos. Existe poco al respecto, emanado de la Enfermería. Se observa que cuando la disciplina enfermera aborda las enfermedades crónico-degenerativas, lo hace desde un enfoque positivista y biomédico. Sin embargo, he aquí algunos trabajos representativos que abordan esta temática:

El primero es de la autoría de Escudero, Preto y March, quienes en el año 2007, realizaron un estudio cualitativo evaluativo, titulado: “¿Cuáles son las expectativas de los pacientes diabéticos tipo 1 y 2 y sus familiares en cuanto a los cuidados que reciben por parte de los profesionales de la salud?”, el cual concluye que los pacientes diabéticos tipo 1 y 2 coinciden en la importancia de atender los aspectos emocionales de la enfermedad, y reclaman a los profesionales una comunicación y relación fluida y positiva, favoreciendo las actitudes de cambio y la comprensión. "Facilitar" es la palabra clave que engloba las expectativas de estos pacientes con respecto al sistema de cuidados y a los profesionales (6).

A su vez, Buchhorn elaboró desde Brasil en el año 2007, su trabajo titulado: “El adolescente y la diabetes: una experiencia de vida”, en donde se aborda la perspectiva de la persona que padece Diabetes Mellitus, siendo los adolescentes quiénes comparten sus vivencias, en donde se destaca que los

hechos para la mayoría de los adolescentes son interpretados en el aquí y el ahora, sin tomar en cuenta las futuras consecuencias que puede traerles la enfermedad; también muestra tres categorías principales en sus hallazgos: la primera relacionada con el recibimiento del diagnóstico, enmarcado por los signos y síntomas, el impacto del diagnóstico y el aprendizaje relacionado con vivir con DM; la segunda, relacionada con la transformación que tienen los adolescentes derivada de su padecimiento, y finalmente la tercera relacionada con el sufrimiento ocasionado por el tratamiento, haciendo especial énfasis en las agujas e inyecciones, mostradas como símil ante las dificultades que deben enfrentar, refiriendo que “la vida con una enfermedad como la diabetes es una vida que hiere, penetra y duele” (7).

Del mismo modo, Moraga en 2005, desde Chile, destaca en su trabajo titulado “Estudio cualitativo sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad en diabéticos”, el hecho de que los diabéticos que han logrado vivir con normalidad su enfermedad son quienes cuentan con redes de apoyo social (la familia y otros diabéticos), así como de instancias de salud que los mantienen informados sobre su enfermedad. También da a conocer dos tipos de experiencia de enfermedad, la normalizada y la no normalizada, referida a la manera en que se convive con la diabetes en la cotidianidad (2).

A propósito de las redes de apoyo de este tipo de pacientes, Martínez y Torres en 2007, en su trabajo titulado “Importancia de la familia en el paciente con Diabetes Mellitus insulino dependiente”, presentan en sus hallazgos que el apoyo familiar representa una influencia positiva, la cual trae consigo un buen manejo de su tratamiento, cuidados a la salud, confianza y apoyo. Lo cual resulta realmente favorable (8).

Por su parte, Medrano en el 2015, presenta desde México un trabajo llamado: “Autoeficiencia y adherencia terapéutica en pacientes con diabetes tipo dos. Una propuesta de intervención”, el cual es un estudio relacionado con la adherencia terapéutica que presentan las personas que padecen diabetes, concluyendo que ésta debe contemplarse como un fenómeno completo que está influido por múltiples variables que son susceptibles de cambiar con el paso del tiempo, por lo que es de suma importancia considerar todos los factores que puedan ser modificados en las intervenciones proporcionadas por parte de personal sanitario y no centrarse solamente en aquellas que tengan que ver con errores atribuibles al paciente (9).

También Silva de Faria en 2009, en “La vida cotidiana de quien vivencia la condición crónica de la Diabetes Mellitus”, donde destaca haber manejado “un abordaje comprensivo” para entender lo cotidiano como el gran escenario para quien vivencia la experiencia de enfermarse y de buscar cuidados, siendo que el modo como cada persona la vivencia es única e individual. Así, no es posible

construir prácticas profesionales de cuidado no consideren la situación cotidiana de vida y salud de la persona a ser cuidada (10).

A su vez, Flores en 2014, muestra mediante un estudio cualitativo titulado: “Diabetes Mellitus: Una aproximación psicológica”, en donde maneja un esquema que analiza la estructura los diferentes factores que intervienen en la conformación de la enfermedad, con el cual podamos encontrar una posible intervención en casos de enfermedad, incluyendo la prevención. En cuyos hallazgos, expone que la participación de la medicina alópata en cuanto a la diabetes, únicamente consiste en el control de los niveles de azúcar en sangre para disminuir y evitar complicaciones; siendo así que el aporte de la medicina es sólo parte de una posible “solución”, lo demás es personal: ejercicio, dieta, estilo de vida, autocontrol. Concluye finalmente que la prevención que plantea la medicina alópata está determinada por medicamentos, delimitada por costos y marcada por daños colaterales al organismo. Demostrando nuevamente un olvido y descuido por parte del personal de salud, en cuanto a la perspectiva de las personas que padecen la enfermedad. Tomando en cuenta que son ellos quienes la viven día a día (11).

Un trabajo muy particular es el realizado por Wideman-Johnston en 2015, quien realiza un auto-estudio (tal y como lo llama), el cual se titula: “*A self-study of my life with a chronic illness*” y en donde indaga en sus experiencias de vida como persona que padece una enfermedad crónica y profesionista en el campo de la academia. Dicho estudio hace énfasis en el tema de las diferencias sociales que

se centra en lo que ella identifica el retrato que hace la sociedad acerca de vivir con una enfermedad crónica, puesto que derivado del contraste de las opiniones sociales con sus propias experiencias, establece que hay una gran diferencia entre lo que los demás piensan y lo que quién padece la enfermedad, vive. Dentro de las ideas que tiene la sociedad acerca de quienes padecen una enfermedad crónica, ella destaca la que los médicos ven al cuerpo del paciente como una máquina que necesita ser “reparada” y dado que sigue requiriendo composturas, es obvio que el paciente es quien no quiere mejorar (12).

Otro de los estudios más recientes es el de Juárez-Ramírez (2015), cuyo objetivo es describir las maneras en que el apoyo social interviene en la vida diaria de los pacientes con tipo diabetes tipo 2 que viven en condiciones de marginalidad social y económica, a fin de comprender cómo es que el apoyo se relaciona con el cumplimiento del tratamiento. En donde se encontró que la familia nuclear es la principal fuente de apoyo. Independientemente de la zona de residencia, se identificaron cuatro dimensiones principales de apoyo: apoyo económico, ayuda con el cumplimiento del tratamiento, apoyo emocional y ayuda material. Para concluir finalmente que la red de apoyo ayuda al paciente en diferentes formas a hacer frente a la enfermedad, pero en condiciones de marginalidad social y económica, no garantiza la calidad de la atención, ni permite la autogestión de tratamiento (13).

OBJETO DE ESTUDIO

Vivencias que experimentan en su vida cotidiana, las personas que padecen Diabetes Mellitus.

Entendiendo por vivencias, aquellas experiencias, pensamientos, emociones y aprendizajes que las personas tienen en su día a día, en el aspecto personal, familiar y social; así como en los distintos escenarios de interacción, que determinan y contextualizan su padecimiento.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus, en su vida cotidiana?

OBJETIVOS

General

- Describir las vivencias que experimentan en su vida cotidiana, las personas que padecen Diabetes Mellitus.

Específicos

- Identificar aquellas vivencias personales más significativas que tienen las personas que padecen Diabetes Mellitus.
- Encontrar los aspectos familiares más significativos para las personas que padecen Diabetes Mellitus.
- Señalar las vivencias sociales más representativas para las personas que padecen Diabetes Mellitus.

JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Los seres humanos somos más que un cuerpo físico; tenemos diferentes dimensiones, mismas que son consideradas en el cuidado holístico, propio de la práctica enfermera. A su vez, se debe tomar en cuenta que además de la complejidad propia del ser humano, existen algunas circunstancias que promueven un desajuste en la vida del individuo. Una de ellas, es el diagnóstico de cualquier enfermedad crónico-degenerativa, ya que genera sorpresa y resistencia en las personas, debido al desconocimiento, temor y dudas que surgen, sobre todo tratándose de un padecimiento como la diabetes mellitus. Es por ello que es importante conocer las vivencias de las personas que padecen la enfermedad, desde su punto de vista, puesto que no podemos permanecer inmunes al sentir del otro, en relación a cómo vive su enfermedad en los diferentes contextos en qué se desarrolla (6,15-17).

La relevancia de este estudio radica en el análisis de los hallazgos, dado que permitirán la reflexión relacionada con los cuidados y el trato que les es brindado a las personas que padecen Diabetes Mellitus, no sólo en las diferentes instituciones de salud, sino también en el contexto familiar, laboral y social. Del mismo modo, permitirá identificar aquellas áreas específicas en las que los profesionales sanitarios debemos prestar mayor atención y sensibilizarnos, puesto que el abordaje terapéutico debe ser integral y llevado a cabo de manera holística, concibiendo a la persona en sus diferentes dimensiones; es por ello que el abordaje es mediante la perspectiva cualitativa.

ABORDAJE CONTEXTUAL

La Organización Mundial de la Salud indica que aproximadamente 347 millones de personas en el mundo padecen diabetes, de las cuales, el 90% de los casos presenta Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2); calculando que para el 2030, la diabetes será la séptima causa de muerte a nivel global, incrementando más del 50% el número de muertes asociadas en los próximos diez años (18-19).

Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con diabetes, es decir, 9.2% de los adultos en México han recibido ya un diagnóstico de diabetes. El total de personas adultas con diabetes podría ser incluso el doble, de acuerdo a evidencias previas sobre el porcentaje de diabéticos que no conocen su condición. El costo anual de la diabetes a la sociedad mexicana puede estimarse en \$15 millones de dólares para el control metabólico, \$ 85 millones para servicios de salud adicionales y \$330 millones para los costos indirectos, en total, aproximadamente tres cuartas partes de todo el gasto del gobierno destinado al cuidado de la salud, o aproximadamente \$450 dólares por persona diabética conocida por año (20-23).

En cuanto al impacto que la DM tiene en el estilo de vida familiar, Martínez y Torres (2007) mencionan que éste depende del cuidado de cada paciente; es decir, existen importantes cambios familiares relacionados con los hábitos alimenticios, las

responsabilidades domésticas, laborales y económicas, en función de qué tanto se involucre la familia con el tratamiento del enfermo. Es por ello que el apoyo emocional es en gran medida, sostenido a través de la red familiar, junto con el apoyo de la pareja, los amigos, el personal de salud y las relaciones sociales. El vínculo con la familia, funciona como un gran soporte para desarrollarse, dándole sentido a cada una de sus relaciones; por ello se dice que la familia influye en gran medida en la salud de sus miembros, así como ella es influida por los mismos (24-27).

REFERENTES TEÓRICOS

Dado que el objeto de estudio del presente trabajo de investigación contempla “las vivencias que experimentan en su vida cotidiana, las personas que padecen Diabetes Mellitus”, es importante definir los referentes para poder abordarlo con la debida pertinencia.

El enfoque vivencial se toma a partir de la perspectiva de fenomenológica descriptiva de Edmund Husserl, quien menciona que se entiende por contenido real o fenomenológico de un acto, a la totalidad de sus partes, ya sean concretas o abstractas, es decir, a la totalidad de las vivencias parciales que constituyen realmente dicho contenido. Señalar y describir estas partes es el problema del análisis puramente descriptivo. Este análisis trata, en general, de descomponer las vivencias percibidas interiormente, en sí y por sí, o como se dan realmente en la percepción, sin tener en cuenta las conexiones genéticas, ni lo que significan fuera de sí mismas, ni aquello para que puedan valer. (28-29).

A su vez, es pertinente considerar que las vivencias se estructuran en partes y aspectos, es por ello que precisamente el análisis fenomenológico, según Husserl, consiste en evidenciar cada una de esas partes y describirlas; en descomponer dichos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente (28-30).

En cuanto al abordaje de la Diabetes Mellitus como *padecimiento*, es pertinente considerar la propuesta de Kleinman (31-32), quien establece una distinción muy puntual entre los conceptos: *patología*, *enfermedad* y *padecimiento*, refiriendo que la *patología* define el mal funcionamiento y anomalías de procesos biológicos o psicológicos; *la enfermedad* alude a las dimensiones sociales en las que está inserta, a sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas; mientras que el *padecimiento* incluye la atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valoración directa ante la enfermedad y sus manifestaciones, haciendo además referencia a sus dimensiones culturales. A su vez, el *padecimiento* es inherente a la enfermedad por ser una experiencia vivida en su totalidad contextualizarse fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad (33).

Es por ello que concebir la enfermedad crónica como un *padecimiento* resalta la visión desde dentro. Esto, en contraposición con la perspectiva desde fuera, típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora la subjetividad real del que sufre. La perspectiva desde dentro se centra directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con uno o más padecimientos (3,34-35).

METODOLOGÍA

Diseño metodológico

La investigación se llevó a cabo mediante la metodología cualitativa y con el enfoque fenomenológico eidético; la recolección de datos se realizó mediante la entrevista semi-estructurada y se utilizó una guía de preguntas relacionadas con las vivencias de las personas que padecen DM (*Ver anexo: Tabla 1. Preguntas guía para entrevista*).

El paradigma cualitativo ha sido elegido para esta investigación debido a que se centra en las experiencias humanas, enfatizando la subjetividad y no la objetividad, debido a que la forma de generar y descubrir el conocimiento radica en la propia experiencia del sujeto y no en cuestiones cuantificables, medibles u objetivas (36-37).

La aproximación metodológica centrada en la fenomenología, “intenta desentrañar el significado esencial de las experiencias humanas”, de acuerdo con Bishop y Scudder; 1991 (38). A su vez, Hernández et al. en 2010, proponen diversas características de la fenomenología, basadas en trabajos de Creswell, Álvarez-Gayou y Mertens, en donde fundamentan como premisas que dicho diseño cualitativo pretende prioritariamente describir y entender los fenómenos desde el punto de vista del participante, basado en el análisis de los discursos obtenidos y con la finalidad de aprehender la experiencia de éste, mediante las vivencias cotidianas (39).

Por todo lo anterior, se trata de un estudio cualitativo descriptivo que busca describir las vivencias de las personas que padecen DM en su vida cotidiana, mediante el enfoque fenomenológico tomando como referente teórico a Edmund Husserl quien destaca que las vivencias se estructuran en partes y aspectos, es por esto que el análisis fenomenológico de Husserl, consiste en evidenciar cada una de esas partes y describirlas; en descomponer dichos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente. Razón por la cual, se entiende por contenido real o fenomenológico de un acto, a la totalidad de sus partes, ya sean concretas o abstractas, es decir, a la totalidad de las vivencias parciales que constituyen realmente dicho contenido. Señalar y describir estas partes es el problema del análisis puramente descriptivo. Este análisis trata, en general, de descomponer las vivencias percibidas interiormente, en sí y por sí, o como se dan realmente en la percepción, sin tener en cuenta ninguna otra conexión, ni lo que pudieran significar fuera de sí mismas, sino únicamente describir lo que son (28-29, 40,41).

Características de los informantes

Los informantes que participaron en el estudio son seis trabajadores de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala (cinco mujeres y un hombre), originarios del Estado de México y la Ciudad de México, pertenecientes a un grupo que se encuentra en un programa de educación en DM, liderado por la Dra. Dulce María Guillén Cadena, derivado de su línea de investigación en enfermedades crónico-degenerativas y que cumplieron con los siguientes criterios:

(Ver anexo: *Tabla 2. Análisis y reflexión sobre el tipo ideal de informantes claves*).

- ✓ Hombres o mujeres que padezcan Diabetes Mellitus y que hayan recibido su diagnóstico desde hace cinco años (como mínimo).
- ✓ Mayores de 18 años.
- ✓ Interesados en participar en el estudio.
- ✓ Que hayan leído y firmado el consentimiento informado (*anexo 4*).

Finalmente y habiendo realizado la selección de los informantes, se obtuvo la participación de seis personas, conformadas por cinco mujeres y un hombre, los cuales estuvieron dispuestos a colaborar por voluntad propia, previo consentimiento informado (*anexo 4*), (ver anexo: *Tabla 3. Características generales de los participantes del estudio*).

Método para determinar el número de informantes

De acuerdo con Morse (1991), la estimación del número de participantes en un estudio requerido para alcanzar la saturación depende de un número de factores, incluyendo la calidad de los datos, el alcance del estudio, la naturaleza del tema, la cantidad de información útil obtenida de cada participante, el número de entrevistas por participante, el método y del diseño de estudio cualitativo utilizado (42-44).

Es por ello que es difícil determinar *a priori*, el número de informantes en un estudio cualitativo, debido a que realmente no se busca una representación estadística, sino interpretar adecuadamente el discurso emanado, sobre un objeto de estudio determinado.

Lo verdaderamente prioritario es el contenido y la calidad de la información obtenida. Sin embargo, la selección de los participantes es muy importante, por lo tanto, es necesario asegurarse que cumplan con los requisitos del perfil del grupo de estudio que se definió, es decir individuos concretos que presenten características que son comunes a su grupo de referencia.

Por lo tanto, se definió tentativamente, la participación de seis informantes, posteriormente, a medida que se avanzó en la realización de las entrevistas, se definió la muestra definitiva en función de la saturación del discurso y del grado de profundidad que adquirió el estudio (45-47).

A su vez, Patton en 2002, indica que en el paradigma cualitativo no existen reglas para decidir el tamaño de la muestra y, en el caso de que debiera mencionarse alguna pista, ésta sería: “todo depende del tipo de estudio”; de sus objetivos, su contexto y la calidad de los datos obtenidos, así como de la viabilidad del mismo (48).

Técnica de recolección de datos

La recolección de datos de los informantes se realizó mediante una entrevista semi-estructurada con el apoyo de una guía de preguntas diseñada para tal fin (*Ver anexo: Tabla 1. Preguntas guía para entrevista*).

Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 45 a 60 minutos, durante la cual además de ser audio grabada digitalmente, se tomaron notas. Al inicio de cada entrevista, se les explicó el motivo del estudio y se pidió el permiso de

los informantes para grabarla; a su vez, se les leyó en voz alta el contenido del consentimiento informado y se les solicitó firmar de conformidad. Si al final de cada entrevista se consideró que la información obtenida no era suficiente, se programó una segunda entrevista, o en su defecto, al término del análisis de los datos se evaluó también la posible ejecución de otra entrevista.

La elección de este tipo de entrevista, obedece a que el tema es delicado e involucra para los participantes, el hecho de compartir cuestiones muy personales de su vida, que requieren absoluto respeto, discreción y trato individualizado que les confiera mayor seguridad en un ambiente de confianza que favorezca la fluidez de la comunicación entre la investigadora y los participantes (49-50).

La guía de preguntas evitó la omisión de temas importantes que favorecen una adecuada obtención de datos valiosos para la investigación; permitiendo siempre que el participante pueda expresarse con libertad, también es por ello que se tienen contemplados de 45 a 60 minutos.

Finalmente, se dejó abierta la posibilidad de tener algún otro encuentro, en caso de que la información obtenida no hubiera sido suficiente, sin embargo se contempló la obtención de los datos necesarios en una sola sesión.

Método para el análisis de datos

Se realizó transcripción de las entrevistas y las notas de campo por medio del procesador de textos Microsoft Word 2010 y posteriormente se imprimieron, para efectuar un análisis cualitativo de contenido temático.

Las unidades de análisis fueron los segmentos de las entrevistas (frases de respuesta) derivados de cada pregunta guía.

El análisis se llevó a cabo en la secuencia de cuatro pasos, propuesta por Richard Krueger en 1998, como sigue:

- 1) Obtención de la información
- 2) Captura, organización y el manejo de la información.
- 3) Codificación de la información.
- 4) Verificación participante.

Es decir que en primer lugar se leyó cada entrevista para identificar los tópicos generales que surgieron de esta lectura inicial y que permitieron la conformación de los códigos y los temas del trabajo. Posteriormente, cada entrevista se sometió a un proceso de codificación, a su vez se revisaron las notas de campo para cada una, para cotejar los tópicos más importantes y se definieron los temas de análisis. Después, se realizó un proceso de recuperación de segmentos codificados con la finalidad de contrastar temas del análisis que surgieron con las ideas de los participantes y se corroboraron las mismas (51).

Finalmente se buscó identificar las semejanzas y diferencias en los comentarios con la finalidad de establecer los patrones de significación y pertenencia por tema.

Financiamiento de la investigación

Todo trabajo de investigación conlleva gastos de ejecución, mismos que deben cubrirse, ya sea por los investigadores y/o por apoyos económicos o patrocinios otorgados por un tercero.

En el caso de la investigación referida:

- ✓ Todos los gastos emanados de la investigación correrán a cargo de la investigadora principal (papelería, equipo de cómputo, grabadora digital, impresora, cartuchos de impresión, transporte, fotocopias, impresiones, etc.)

Aspectos éticos y legales

Uno de los principios básicos de la investigación cualitativa es el de reconocer la individualidad de los informantes; lo cual implica que su ideología, identidad, juicios, prejuicios y todos los elementos de la cultura, sean manejados con absoluto respeto y discreción. También construye conocimiento, evitando reduccionismos y enfocándose en las condiciones propias de la subjetividad del ser humano; por lo tanto, es ahí, precisamente donde radica, en buena medida, la riqueza de la investigación (52).

Es por ello, que durante el trabajo de investigación se tomó total e íntegramente en cuenta todo lo anterior, mediante el modelo bioético propuesto por Emanuel (1999), el cual consta de siete requisitos para garantizar la ética en la investigación en sujetos humanos. Dicho modelo está basado en diversas

fuentes relacionadas con la normatividad de la investigación bioética como: el código de Nuremberg, la declaración de Helsinki, el Informe Belmont y las normas del Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas (CIOMS, por sus siglas en inglés) (53).

Se siguieron en todo momento los siete principios bioéticos que propone González (2002), durante el desarrollo de la investigación, los cuales son: Valor social, validez, selección equitativa de los informantes, condiciones de diálogo auténtico, análisis independiente, consentimiento informado y respeto a los participantes (54).

A su vez, para garantizar el anonimato y la discreción de los participantes, todos los nombres utilizados fueron ficticios y las entrevistas se llevaron a cabo, previo consentimiento y autorización de los participantes, después de haber sido suficientemente informados sobre sus derechos como voluntarios de la investigación y sobre el objetivo del estudio, formalizando su voluntad por medio de la firma del consentimiento informado, mismo que se encuentra anexo al presente trabajo (*Ver anexo 3: Carta de consentimiento informado*).

Criterios de rigor científico

Los criterios empleados con la finalidad de mantener el rigor científico de la investigación, están basados en aquellos propuestos por Castillo y Vázquez (2003): credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad (55).

La *credibilidad* se reconoce cuando los hallazgos son “reales” o “verdaderos”, tanto por las personas que participaron en el estudio, como por las que han experimentado el fenómeno estudiado, misma que se procurará en todo momento.

La *confirmabilidad*, manifiesta en la neutralidad del análisis y la interpretación de la información, confirmando la existencia de otros estudios con posibles hallazgos similares, la cual se abordará entre los obtenidos y lo ya existente.

En cuanto a la *transferibilidad*, se verifica la posibilidad de trasladar los resultados a otros contextos o hallazgos en estudios posteriores (56).

Criterios de búsqueda y revisión de la literatura

Los criterios empleados con la finalidad de realizar una búsqueda adecuada de la información existente, relacionada con el objeto de estudio de la investigación a realizar, consistieron en:

- ✓ Determinar las palabras clave de la pregunta de investigación y del objeto de estudio.
- ✓ Crear términos alternativos para cada una de las palabras clave.
- ✓ Buscar aquellos “Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), relacionados con las palabras clave y los términos alternativos.
- ✓ Obtener de los DeCS, sus respectivos términos *MeSH (Medical Subject Headings)* en el idioma Inglés.
- ✓ Diseñar el algoritmo de búsqueda en Español, tomando como referencia los DeCS.
- ✓ Diseñar el algoritmo de búsqueda en Inglés, tomando como referencia los términos *MeSH*
- ✓ Realizar la búsqueda de información en las siguientes bases de datos:
 - ✓ LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud)
 - ✓ IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud)
 - ✓ COCHRANE (La Biblioteca Cochrane)
 - ✓ SCIELO (The Scientific Electronic Library Online)
 - ✓ MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, or MEDLARS Online*)
 - ✓ CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*)

En cuanto al análisis del contenido de los artículos, fue recurrente el empleo de las parrillas de lectura crítica CASPe (*Critical Appraisal Skills Programme Español*), de acuerdo al tipo de trabajo a revisar (cualitativo, revisión sistemática, casos y controles, ensayo clínico, diagnóstico, etc.) (57).

HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Derivado del análisis de los datos, se obtuvieron los siguientes hallazgos (ver Fig. 1. Esquema de hallazgos por tema) conformados por un fenómeno de estudio, cuatro temas principales y nueve subtemas:

- ✓ Fenómeno de estudio:
 - ✓ Vivencias de las personas que padecen DM.
 - ✓ Cuatro temas principales (con sus respectivos subtemas):
 - ✓ 1) Pensamientos al recibir el diagnóstico.
 - ✓ Impacto ante el diagnóstico.
 - ✓ Desconocimiento sobre la enfermedad.
 - ✓ 2) Emociones y sentimientos cambiantes.
 - ✓ Temor y preocupación.
 - ✓ Gratitud y esperanza.
 - ✓ 3) Experiencias asociadas al padecimiento.
 - ✓ Interacción con el personal sanitario.
 - ✓ Familiares
 - ✓ Sociales y laborales
 - ✓ 4) Aprendizajes adquiridos.
 - ✓ Aceptación de la enfermedad.
 - ✓ Control sobre la calidad de vida.

FIG. 1. ESQUEMA DE HALLAZGOS POR TEMA



A continuación se presentan cada una de los temas que surgieron en los hallazgos con su respectiva descripción ejemplos ilustrativos del discurso emanado de las entrevistas realizadas a los participantes:

Tema 1: Pensamientos al recibir el diagnóstico.

Referente a los primeros pensamientos que tuvieron los participantes a partir de recibir su diagnóstico, dentro de los cuales destacan el haber experimentado un impacto importante debido al desconocimiento que tenían de la enfermedad, mismo que los llevó a tener pensamientos fatalistas, así como imaginar experimentar alguna complicación secundaria.

De acuerdo con Spadaro en 2006, la mejor manera de entender el concepto de pensamiento desde la perspectiva husserliana, es a partir del análisis de sus “Meditaciones cartesianas”, donde retoma el desarrollo de la subjetividad en “La experiencia del ego”, tomando como referencia al cogito cartesiano: “*Cógito ergo sum*” (“pienso, luego existo”), es decir que para que el individuo “sea o exista”, primero debe pensar. A partir de esto, Husserl propone la existencia de un “ego trascendental”, lo cual se refiere a un ser (YO) percatándose de su existencia a partir de su propio pensamiento (58).

Es entonces, que la persona que padece diabetes mellitus se concientiza de sí mismo y de su enfermedad a partir de sus pensamientos al recibir el diagnóstico, como lo muestran las siguientes subcategorías:

- 1.1 Subtema: Impacto ante el diagnóstico.

Se entiende por impacto a aquel efecto derivado de un choque o golpe emocional que se produce en un individuo, debido a alguna situación, acontecimiento o noticia de carácter sorpresivo y desconcertante; en este caso, provocado por el hecho de recibir el diagnóstico de padecer diabetes mellitus.

En este subtema los informantes refieren que el recibir el diagnóstico de DM, les generó un impacto importante en su vida, el cual conllevaba pensamientos de rechazo, injusticia y negación, provocando incluso depresión. Lo anterior debido a los pensamientos derivados de un fuerte desconcierto, puesto que pasan en un instante sorpresivo, de saberse “sanos” a ser “enfermos”; además dicha reacción va de la mano con el hecho de tratarse de una enfermedad crónica, que no tiene cura y que generalmente, es desconocida por el recién diagnosticado, tal y como lo ilustran los siguientes fragmentos del discurso:

“Fernando”: -“La primera impresión fue como no aceptarlo, te impacta... no quise pensar que realmente estaba yo enfermo y fue un periodo muy largo en que lo estuve rechazando... porque ya fui para que me atendieran como diabético, después de un periodo de tres años.”-

Al respecto, Ledón en 2004, menciona en sus hallazgos que el momento de recibir el diagnóstico de una endocrinopatía es uno de los más impactantes dentro del proceso de inicio de la enfermedad para el individuo, pues supone una etapa de reestructuración de las diversas áreas de la vida y de construcción de nuevos sentidos. (59)

A propósito de esto, “Silvia” comenta: *“Después fue un gran impacto. De verdad pensé que me iba a morir pronto porque no tenía buenos hábitos alimenticios y pensé que era una condena ya... Para empezar me gustan las verduras y me gustan muchísimos los dulces, los chocolates...”*

De acuerdo con el estudio de Garay, las personas que padecen DM sufren de un estrés psicológico importante debido a que se trata de una enfermedad crónica, así como por los cambios que implica en sus vidas para procurar el cuidado de su salud, tanto en su alimentación, actividad física, toma de medicamentos y monitoreo de la glucosa (60).

Tal y como lo expresa “Irene”: *“Sí estaba tomando mucha harina, refresco, pan... Todo lo que no podía comer. Era como castigarme: ‘¿Por qué tengo esa enfermedad?’ No lo aceptaba... me deprimí mucho. Lloraba siempre.”*

Es por ello que al ser la DM, una enfermedad crónica, ésta supone un gran impacto en los procesos de identidad y de vida, dado que las personas que han sido recientemente diagnosticadas, prácticamente dejan de ser "sanas" para convertirse en "enfermas", de un momento a otro. A su vez puede apreciarse que existe una falta de aceptación y una especie de actitud un tanto autopunitiva, derivada de lo anterior.

De igual manera, se altera la auto definición de sí mismo, asociando el diagnóstico a un momento que marca el comienzo de una nueva etapa en la vida, relacionada con restricciones, limitaciones, estrés, preocupaciones y cambios en el cuerpo (59).

- 1.2 Subtema: Desconocimiento de la enfermedad.

Para definir este subtema, es necesario retomar a Husserl, quien sostiene que toda vivencia es intuitiva y posee un “horizonte experiencial”; después puede ser pensada, imaginada o recordada, pero nace de la intuición.

Es decir, tiene un horizonte interno que funge como una anticipación original y primaria del conocimiento real de la vivencia; y un horizonte externo que permite constatar o no, al actualizarlo con información de lo vivido.

Es por ello que Husserl define al desconocimiento no como un “algo” del todo vacío o un dato que carece de cualquier sentido, sino como un “modo de conocimiento” que sin tener certeza, posee entrada en un horizonte vacío y abierto de explicaciones de cualquier objeto o fenómeno, afectando a la conciencia en el trasfondo (61).

De tal manera, este subtema hace referencia a los pensamientos derivados del momento en que recibieron su diagnóstico y el desconocimiento que tenían sobre la DM, en donde los informantes refieren que hay una marcada falta de información sobre la enfermedad, la cual los lleva a la negación y a tener pensamientos asociados a estar próximos a experimentar complicaciones secundarias como, infecciones, amputaciones e incluso muerte, asociándolas a una especie de castigo o “condena” que deben cumplir. A su vez pone de manifiesto el desconocimiento de factores predisponentes, como los genéticos.

Tal es el caso de “Fernando”, quien manifestó al respecto: *“Pues ahora lo veo en retrospectiva y pienso que de entrada no lo aceptas. Se te hace injusto porque estás acostumbrado a escuchar que las personas diabéticas es porque no hicieron ejercicio, tienen exceso en su peso; por lo poco que sabes en ese momento y te niegas a que tú puedas estar enfermo. Sobre todo si llevaste una vida como yo: que hacía mucho deporte y que me mantenía en línea, en mi peso; te sorprende.”*

A lo que Gois y cols. encontraron que el proceso de ajustarse a la enfermedad, está íntimamente relacionado con la capacidad individual para hacer una clara separación entre el sujeto y el cuerpo, la cual es denominada “objetivación”. Esto con la finalidad de que la DM represente sólo un desafío objetivo exclusivo de su cuerpo, y no así una amenaza con la que la persona se identifique directamente (62).

Tal y como lo menciona Irene, quien se identifica directamente con la DM, sin hacer dicha diferenciación, mostrando además ansiedad y angustia, como sigue:

“No entendía. Pensé que me iba a morir pronto, de verdad pensé; - ‘me voy a morir pronto porque no tengo buenos hábitos alimenticios’-. No tenía buenos hábitos alimenticios y era una condena ya pronta porque me decían tienes que comer bien, sanamente y yo no lo hago, no lo hago. Entonces me decía: -‘ya voy a tener consecuencias’. Y de repente te dan la información así de: -‘eres diabética, te va a pasar, te pueden amputar un pie... que una infección; que si te cortas mal una uña, te cortan tu pie... ¡Así de plano! Sí fue

un choque con mucho miedo. Muchísimo miedo de que cualquier cosa que yo hiciera iba a tener consecuencias muy difíciles para mí en la vida”.-

Lo anterior, proveniente del “horizonte interno”, husserliano, que anticipa el conocimiento real sobre la DM, predisponiéndolos y alterándolos de manera significativa, generando estrés derivado del desconocimiento sobre la enfermedad, tal y como Silvia lo refiere en el siguiente discurso:

“Cuando regresé a la semana me dicen que tengo el azúcar muy alta que ya soy diabética, cuando me dicen eso, como en ese entonces no había tanto conocimiento de la diabetes, simplemente me decían que pues era una enfermedad que se podía tratar pero no curar y pues yo sí me sentí con mucho temor porque no sabía mucho de la enfermedad.”-

De acuerdo con el trabajo de Ledón-Llanes, el diagnóstico de una enfermedad crónica regularmente implica complicaciones psicológicas y sociales. Comunicar el diagnóstico, representa retos en la relación médico-paciente, tales como la falta de información o el desconocimiento de los pacientes sobre su padecimiento, así como el vínculo implícito entre los usuarios y los profesionales de la salud (63).

Tal es el caso de Tere, quien relata lo siguiente:

“En primera nunca había pisado un hospital así de: -‘tienes diabetes, vete y ponte una bata y cámbiate’- Y pues no sabía qué... fue algo raro para mí... no sé, yo creo que me quedé como en shock porque no sabía qué. Después pensé que le iba a echar ganas a pesar de que no sabía; me

internaron, me dejaron todo lo que es la madrugada en urgencias y pues ahí fue como mi primer contacto con todo lo del hospital.”

Así pues, bien puede ilustrarse la relación que existe en la comunicación del diagnóstico, entre los profesionales de la salud y la persona enferma; en donde los primeros deben de brindar la información necesaria, que resultaría benéfica y hasta cierto punto, preventiva de malas interpretaciones, pensamientos fatalistas, etc. Cabe mencionar que la tercera categoría abarca de manera más profunda la interacción que tienen las personas que padecen DM con los profesionales de la salud, en su primera subcategoría denominada: “interacción con el equipo sanitario”.

Tema 2: Emociones y sentimientos cambiantes.

Existe un sinnúmero de definiciones de emociones y sentimientos, en las cuales a veces no es muy clara la diferencia entre uno y otro concepto. Ambos están íntimamente relacionados con las reacciones que se originan en una persona, a partir de determinado suceso; ya sean positivas o negativas.

En lo relacionado a los sentimientos y partiendo de la “Teoría de los sentimientos” de Heller, “sentir significa estar implicado en algo”, a lo que Muñoz Polit complementa explicando que el fenómeno de “sentir” ocurre al ponerse en relación con algo que es del interés o de importancia para sujeto que “siente”. A su vez, en cuanto a las emociones y de acuerdo con Luna, éstas se refieren a lo que ocurre propiamente en el organismo; lo cual explica Greenberg en donde

manifiesta que estas son adaptativas y que provienen de reacciones fisiológicas, biopsicológicas, neuroquímicas, e incluso cognitivas (64-67).

Es por todo lo anterior, que esta segunda categoría está relacionada con las manifestaciones de los participantes en cuanto a las emociones y sentimientos que han experimentado en el transcurso de su enfermedad, los cuales pasan de temor y preocupación a incluso gratitud y esperanza, de manera sucesiva. De ahí la denominación de emociones y sentimientos cambiantes, así como las dos subcategorías que de ella emanan.

- 2.1 Subtema: Temor y preocupación.

La Real Academia Española define al temor como aquella pasión del ánimo que hace huir o rehusar aquello que se considera dañino, arriesgado o peligroso; es también una presunción, sospecha o recelo de un daño futuro. Del mismo modo, define a la preocupación como un producto de la intranquilidad, temor, angustia o inquietud de algo que no necesariamente ha ocurrido; a la vez que también hace referencia a la “ocupación” antes o anticipadamente de algo (68-69). Lo cual, viene perfectamente a colación con esta subcategoría relacionada con los sentimientos y emociones que refirieron experimentar los participantes durante el transcurso de su enfermedad, haciendo especial hincapié al inicio de éste. Puesto que ambos, el temor y la preocupación, son los primeros que refieren los participantes. Tal y como “Fernando” lo relata en el siguiente fragmento de su discurso:

-“Aunque sospechaba yo, ya que era por parte de que tenía algo... el temor a pensar que era algo muy grueso y todo... pues prefería negarlo a atenderme...”-

Situación que empata con la sospecha antes mencionada, es decir que el temor está directamente relacionado con la preocupación, sospecha o recelo de algo anticipado, ante la incertidumbre, lo cual está a su vez, vinculado con la preocupación que experimentan ante un pronóstico que no se conoce con claridad. Tal y como lo manifiesta aquí:

-“Es una preocupación que si en un inicio yo decía: ‘con que yo dure 20 años más para dejar a mis hijos en una situación de ya con estudios, con cierta edad donde puedan hacer su vida...’ me conformaba con ese pronóstico de vida”.

Lo cual coincide con los hallazgos de Ledón, quien menciona que las personas que padecen DM pueden manifestar estados emocionales dominados por la preocupación sobre la salud y su pronóstico, entre otros; lo cual está relacionado con la respuesta inicial y el proceso de afrontamiento más inmediato que experimentan. De igual forma, reporta la presencia de temores también con respecto a la propia salud, pero también a la de la propia familia y seres queridos, los cuales pueden permear de cierta manera en la calidad de sus relaciones (63).

Ilustrando lo anterior mediante un fragmento del discurso de Beatríz, quien dice al respecto:

-“Me da miedo porque la diabetes es hereditaria.... a mí lo que me preocupa es pensar en que alguno de mis hijos la pueda tener después”-

Como puede observarse, el temor y la preocupación que presentan las personas que padecen DM, no únicamente está vinculado a la propia salud o el pronóstico relacionado, sino a la repercusión que puede traer en su familia; ya sea por el carácter hereditario de esta patología, o por la situación que la enfermedad pueda generar en su núcleo familiar, o las repercusiones que pudieran existir en caso de empeorar o incluso de morir. Por lo tanto, también se encuentran con una fuerte presencia al inicio de la enfermedad, dado el poco conocimiento que tienen de la misma y de la incertidumbre derivada del diagnóstico reciente.

- 2.2 Subtema: Gratitud y esperanza.

De acuerdo con Lupano, la Psicología Positiva es el estudio de aquellas condiciones y procesos que contribuyen a que las personas puedan prosperar, con la finalidad de tener una vida digna que propicie un desarrollo humano óptimo. Es a partir de ésta, que surge el estudio de las emociones positivas, las cuales pueden focalizarse temporalmente, ya sea en el pasado, presente o futuro.

En el caso particular de la gratitud y esperanza, mismas que nombran esta subcategoría, es interesante observar que se encuentran clasificadas en distintos tiempos; siendo la gratitud y el perdón, las que se ubican en el pasado, mientras que la esperanza y el optimismo se encuentran focalizadas en el futuro.

Cabe resaltar que todas van encaminadas, según la Psicología Positiva, a ser un medio de acceso a la felicidad y a la vida placentera para los individuos (70).

Asímismo, lo anterior puede comprenderse mejor a partir del siguiente discurso compartido por “Tere”, quien hace mención de ambas emociones en el mismo fragmento, tanto de la gratitud como de la esperanza. Permitiendo fácilmente contrastar cómo es que la gratitud hace alusión a lo que se ha vivido ya (pasado), mientras que la esperanza, lo hace con respecto a lo que aún está por venir (futuro), según lo que ella misma relata, a continuación:

“A pesar de todo, creo también que es como una ‘bendición’, siento que si me lo mandaron a mí, fue por algo. Porque, no sé... siento como que me eligieron para tenerla porque bien dicen que –‘Dios no te manda algo que no puedas aguantar’- y aparte mi enfermedad me ha hecho lo que soy yo, ahorita. [...] O sea, al mismo tiempo es como felicidad y gratitud, también. Y pues el echarle ganas, no sé si es un sentimiento... es como, esperanza. Siento que me da las fuerzas para salir adelante”-

Puede observarse cómo la persona diabética hace una especie de retrospección en donde, al cabo de un proceso de aceptación, experimenta gratitud hacia la enfermedad, puesto que le ha dejado vivencias y aprendizajes, sin los cuales no sería quien es en la actualidad.

Del mismo modo, se vislumbra la esperanza como fuerza motora para seguir adelante y continuar con su vida personal y en familia, poniendo especial énfasis en sus creencias religiosas o espirituales.

A propósito de lo anterior, Martínez-Herrera en 2015 encontró en su estudio referente al capital social individual de personas diabéticas, que la religión cumple un papel muy importante dentro de la vida de las mujeres, en específico de aquellas que cuentan con mayor autoconfianza; a su vez se ponen en las manos de su Dios para que los ayude a sobrellevar su enfermedad. Es decir, que las personas que padecen DM acuden a sus creencias religiosas y espirituales, recurrentemente (71).

En lo referente a la esperanza, “Fernando” comparte el siguiente discurso:

-“Ahora quisiera ver hasta a mis nietos y siempre hay ese temor de vida y me da un sentimiento, no de temor... sino un sentimiento de esperanza para acelerar mis cosas para decir a mis hijos, ya en un plan muy maduro o que ellos inicien su vida y lo que quiere un padre siempre: verlos con conocimientos, con estudios, con una vida más encarrilada”.

Puede apreciarse cómo es que la persona que padece diabetes mellitus, pasa de los temores e incertidumbres, encontrados en la categoría anterior, a una fase esperanzadora que le permite sentirse incluido en la vida futura de sus seres queridos.

Del mismo modo, Martínez-Herrera reporta que la esperanza está relacionada con la motivación del paciente, puesto que éste se siente útil y servicial, permitiéndose tejer sus relaciones sociales, enriqueciéndolas con nuevas actividades. Tal y como lo expresa “Fernando” al sentirse esperanzado por los futuros logros de su familia y poder tener la oportunidad de ver a sus hijos realizándose (71).

Tema 3: Experiencias asociadas al padecimiento.

Se entiende como experiencia a aquellos conocimientos que se van adquiriendo en la vida con respecto a un evento o una cosa cualquiera; lo anterior es derivado de aquella o aquellas ocasiones en que se hayan realizado, vivido, sentido, sufrido, etc. Es a partir de la definición anterior, que se presenta la tercera categoría, referente a aquellas experiencias más significativas a nivel de interacción con el equipo sanitario; experiencias familiares, así como aquellas sociales y laborales.

- 3.1 Subtema: Interacción con el personal sanitario.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el personal sanitario está compuesto por todas aquellas personas que llevan a cabo tareas que tienen como principal finalidad la promoción de la salud, para con ello contar con una fuerte infraestructura humana, la cual es fundamental para poder hacer frente a los retos sanitarios del siglo XXI (72).

A propósito de la interacción con el personal sanitario, que tienen las personas que padecen DM, “Tere” comenta lo siguiente:

-“corrí con suerte porque me encontré con enfermeras, las ocasiones en que estuve internada, que me tomaban como prioridad y siempre me subían a piso, a pesar de que hubieran personas que a lo mejor, lo necesitaban mucho más”.

Las experiencias positivas en cuanto a la interacción con el personal sanitario, están relacionadas con la empatía percibida por parte de quienes padecen DM y en función de haberse sentido atendidos y tomados en cuenta, lo cual les permite sentirse afortunados, dadas las consecuencias.

Sin embargo, aquí puede apreciarse todo lo contrario, en el discurso de “Fernando”, quien comparte una experiencia con el equipo sanitario, al haber acudido a consulta, a resurtir sus medicamentos:

-“Mi última doctora me atendió y estuvo ‘pegada al teléfono’ platicando con alguien, cuando a mí nada más me estaba recetando prácticamente, durante la ‘consulta’. Y me sentí tan ‘abandonado’, tan... ¡No es ético! Y yo mismo no exigí más porque vi que estaba muy lejos de ‘tener sentimientos humanos’. Me conformé más bien, con un trato ‘administrativo’ que debería tener otra calidez y me conformé con que me autorizara mi medicamento y prácticamente me fui..”-

Las personas que padecen DM reclaman un trato más humano y ético por parte de los profesionales de la salud; sobre todo cuando acuden a surtir su receta de medicamentos, pues piden calidez y no el abandono que reciben con el llamado trato administrativo que regularmente reciben.

A propósito de las experiencias con el personal sanitario, Escudero, Preto y March, reportan en sus hallazgos que las personas que padecen DM esperan que los profesionales de salud sean empáticos y comprensivos y que no nada más se enfoquen en las pruebas diagnósticas y en los aspectos clínicos, sino que también

atiendan los aspectos emocionales de la enfermedad. A su vez, en cuanto a la atención primaria, piden que los profesionales conozcan a fondo la enfermedad y que brinden una continuidad en los cuidados; de mismo modo mencionan que es necesaria una reducción de tiempo entre consultas, así como una mayor accesibilidad en cuanto a cambios de clínica o tratamiento. Finalmente piden una relación y comunicación fluida y positiva que favorezca las actitudes de cambio y comprensión (6).

- 3.2 Subtema: Experiencias familiares

De acuerdo con Carbonell, citado por Oliva y Villa en 2013, “la familia es el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros”(74). Es decir que la familia, más allá de ser una institución, es considerada por los individuos como primera red de apoyo ante cualquier adversidad que se presente en sus vidas, siendo parte fundamental de su desarrollo personal, pero también del proceso que se lleva a cabo, al padecer una enfermedad. Es por ello que esta subcategoría aborda las experiencias familiares de las personas que padecen DM.

A continuación Beatríz comparte sus experiencias familiares; en específico con sus hijos:

-“Bueno por ejemplo más son mis hijos, pues están siempre al pendiente de mí. Siempre me dicen ¿ya comiste?, ¿te sientes bien? o cuando de regreso a casa, luego me llaman... ¿De a dónde vienes, te sientes bien? Este... casi por lo regular así.”-

Algunas personas que padecen DM, mencionan recibir un trato atento por parte de sus familiares, quienes están al pendiente de sus comidas, el cómo se sienten, así como su integridad y seguridad al salir a la calle y regresar a sus casas.

Lo cual Martínez reporta diciendo que la familia puede favorecer la adherencia al tratamiento si refuerza positivamente las conductas adecuadas del paciente, debido a que éste obtiene un apoyo positivo de su salud (8).

A continuación “Fernando” comparte sus experiencias familiares:

-“Fui algo cortante con la familia en un inicio porque esperaba yo un trato diferente. Fue por no saber. Entendía que era una enfermedad y sentía que era algo crítico. Inclusive que podía restar mis años de vida y que debería aprovecharlos y entré en una situación como de exigir que me trataran mejor y pensando que iba a ser menos mi tiempo pero me acomodó más y me di cuenta que era algo normal y el trato que yo recibía... me gustó más que fuera normal”.-

Mientras que “Yolanda” menciona:

-“A veces sí me ponía muy sentimental, precisamente con los hijos que luego pues se desatienden de uno y sentía mucha tristeza porque... anteriormente pues como que exigía más atención. Ahora pienso que a la mejor sí viene a perjudicar algo los sentimientos la enfermedad.”.-

Sin embargo, en ocasiones y sobre todo al principio del diagnóstico, quienes padecen DM suelen tener relaciones ríspidas con sus familias, dado que exigen un trato especial por estar “enfermos” y no conocer realmente su padecimiento.

En este sentido Fernández encontró que es necesario negociar en familia, los nuevos roles que se asumirán en la nueva etapa de vida familiar, dado que existen dificultades de rigidez, presentándose serios problemas de adaptación en el manejo de crisis familiares, lo cual podría manifestarse a través de falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre miembros, coaliciones, etc. (75).

- 3.3 Subtema: Experiencias sociales y laborales.

De acuerdo con Salazar et al., una organización laboral puede considerarse como un microambiente compuesto por individuos, puestos y áreas de trabajo, actividades y una variedad de elementos que permiten al individuo desarrollarse. A su vez, abarca aspectos sociales como el compañerismo, los conflictos interpersonales, etc. Todo lo anterior desarrolla en el individuo aptitudes y actitudes muy particulares, a la vez que genera motivación, expectativas, etc., según sea el caso (76).

A propósito de lo anterior, el siguiente fragmento de discurso muestra la experiencia laboral de una participante, la cual acudió a una entrevista de trabajo:

“Tere” menciona:

-“Bueno... en una ocasión, estaba buscando trabajo y fui a una fábrica y había pasado todas las pruebas; el examen médico todavía no me lo hacían, me lo iban a hacer pero primero me pasaron a la última entrevista con la jefa de recursos humanos y cuando supo que tenía diabetes, fue así como de: -“¡No, ya no!”- así tal cual, lo manifestó. Y pues no, no se vale... ¿no? Pues no es una enfermedad muy, muy grave como para que no pueda trabajar.”-

El fragmento anterior muestra cómo las personas que padecen DM, suelen ser discriminadas por su padecimiento, en área laboral, inclusive en las entrevistas de trabajo y antes de incorporarse a la empresa en cuestión, lo cual se convierte en un limitante para poder sentirse productivos y sociabilizaren el entorno del trabajo.

Lo anterior podría alterar el proceso de adaptación de la persona que padece DM, según Martínez y Torres, quienes mencionan que no sólo la familia y la pareja, sino también los compañeros de trabajo o de estudios, el personal de salud y las relaciones sociales en general, son fuentes importantes de apoyo. A su vez especifican que, tanto el ambiente social como el familiar, son el tercer mediador psicosocial de adaptación para la DM y el mantenimiento de la salud de quienes la padecen (8).

A su vez, en cuanto a la interacción social, se presenta un fragmento del discurso de una participante que manifiesta sentirse aceptada y ajustada al convivir socialmente:

-“Me he sentido aceptada. En fiestas, hablando de alimentos y eso, pues a mí me enseñaron a comer... así de: -‘¿Quieres una rebanada de pastel?’, pues pido una rebanada más chica que la de los demás y a lo mejor, me quito una ración de fruta... y es de vez en cuando, ¿no? Y en todo lo demás, pues nada en especial, todo normal.”-

Las personas que padecen DM se sienten aceptados en reuniones sociales en la medida en que saben controlar y ajustar su alimentación de acuerdo al tipo de comida que en ella haya, pudiendo incluso modificar sus raciones y alimentos subsecuentes.

A lo que Martínez, Moreno y Dover, definen como “capital social”, lo cual se entiende como el aumento de las destrezas para mejorar las experiencias de cuidado de la enfermedad, permitiendo mostrar en el individuo el potencial que tiene para enfrentar cualquier situación social mediante el autocontrol, con la finalidad de permitirse una inmersión en sus redes sociales sin descuidar su salud (71).

Tema 4: Aprendizajes adquiridos.

El aprendizaje involucra la adquisición por la práctica, de una conducta duradera, según la Real Academia Española (77). Es por eso que la cuarta categoría hace referencia al aprendizaje adquirido a partir de vivir su día a día con DM, mismo que resulta más mencionado por parte de los participantes, donde hacen especial referencia al cuidado de su alimentación, derivado de la comprensión de la enfermedad con la finalidad tener un mayor control sobre su calidad de vida.

- 4.1 Subtema: Aceptación de la enfermedad.

La aceptación hace referencia a aquella capacidad que posee una persona para admitir o asumir la presencia de otra persona, animal, pensamiento, objeto o circunstancia, recibéndolo de manera voluntaria; también involucra un grado de superación para poder seguir adelante, en caso de haber resultado afectado. Tal es el caso de la aceptación de la DM, que se expone en esta subcategoría.

El próximo fragmento del discurso compartido por “Beatríz” muestra cómo la alimentación forma parte del proceso de aceptación de la enfermedad, de las personas que padecen DM:

-“Comer sano... saber comer, porque ahorita siempre me ha gustado la verdura. Eso sí como. Es más... si un día o dos no como verduras, al tercer día yo necesito; tengo esa necesidad de comer verdura, porque ya la carne o cosas así... no tanto.”-

Quien padece DM reconoce que la alimentación es sumamente importante para conservar la salud, de tal modo que al procurar mantenerse en niveles aceptables de glucosa en sangre, adquiere una nueva forma de alimentarse, convenciéndose a sí mismo a la postre, que alimentarse adecuadamente no sólo se trata de gusto, sino de una necesidad. Lo cual forma parte del proceso de aceptación de la diabetes.

A propósito de lo anterior, Reyes-Luna et al., encontraron lo que ellos llaman “afrontamiento ante esta nueva condición de vida”, en donde las personas que padecen DM, asimilan y aceptan mediante la racionalización, su enfermedad mediante el control de su alimentación, el apego a una dieta, así como evitar los excesos haciendo algunos cambios de hábitos (78).

A continuación se presenta el discurso de otra forma de aceptación de la DM, el cual es compartido por “Irene”:

-“Hay que vivir lo mejor posible sabiendo que tienes esta enfermedad. Aquí no hay trucos... no hay magia, no hay nada. El que ya es diabético, es diabético y se va a morir con su diabetes tarde o temprano, entonces bueno... aprender a vivir con esa enfermedad y punto.”-

Al asumirse diabéticos, las personas que padecen dicho padecimiento, terminan por aceptar que es una enfermedad permanente y terminan por rechazar cualquier pensamiento mágico o milagroso, tomando las riendas de su vida con la enfermedad y aprendiendo a sobrellevar la DM.

La aceptación de la enfermedad implica un proceso prolongado de maduración, en el cual existen varias reacciones de índole psicológico, tal como el shock al recibir el diagnóstico, el cual pasa a la negación, irritación, regateo, tristeza y finalmente, la tan anhelada aceptación, según indica Ledón (63).

Sin embargo, este proceso de aceptación de la enfermedad pasa por distintas etapas, según Reyes-Luna et al., quienes indican que el aceptar y afrontar un diagnóstico de una enfermedad que vulnera a quienes recién lo recibieron, convirtiéndose en un reto que aceptan, reconocen y se concientizan de que deben recuperarse y no convertirse en víctimas de la misma. Lo anterior lleva a las personas a considerar seriamente la modificación de sus hábitos alimenticios, tomar sus medicamentos y seguir las indicaciones recibidas para cuidar su salud (78).

- 4.2 Subtema: Control sobre la calidad de vida.

De acuerdo con Calman citado por Urzúa y Caqueo-Urizar, la calidad de vida es el nivel de satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar; también entendida como la medición de la diferencia en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia real e individual en el presente (79).

“Fernando” comparte un fragmento de su discurso en donde se pone de manifiesto, el control sobre la calidad de su vida:

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

-“No es una resignación, es una manera de vivir y estoy consciente de cómo debo de tratar mi cuerpo, qué disciplinas debo de tener para que me vaya mejor.”-

Las personas que padecen DM adquieren paulatinamente el control sobre su calidad de vida, al haber comprendido que una enfermedad crónica conlleva cambios en su forma de vida, así como ajustes que requieren de disciplina y constancia en su tratamiento.

Irene menciona:

-“Observar las cosas de una noche tan bonita, una tarde bonita, una mañana fresca o un niño que me sonrío. Si traigo un dulce, le doy el dulce y me encanta ver su cara de alegría. Entonces me ha ayudado a muchas cosas y si es la enfermedad que me tocó, bueno... pues bendita enfermedad porque me ayudó también mucho.”-

Silvia comparte:

-“Sobre todo sé que no se me va a quitar. A lo mejor, sí sé que puedo sobrellevarla, seguir adelante, seguir teniendo proyectos y tratar de sacarlos.”-

Yolanda dice al respecto:

-“No pienso nada. Nada más con controlarme. Es lo único y tratar de llevar una vida más tranquila.”-

Tere comenta:

-“A pesar de todo, creo también que es como una “bendición”, siento que si me lo mandaron a mí, fue por algo. Porque, no sé... siento como que me eligieron para tenerla porque bien dicen que –“Dios no te manda algo que no puedas aguantar”- y aparte mi enfermedad me ha hecho lo que soy yo, ahorita.

Pérez encontró que el conocimiento, a partir de las experiencias de vida del paciente, conduce al cambio de comportamiento, permitiendo que los hábitos de vida saludables sean incorporados a lo cotidiano, sin embargo, dado que la DM es regularmente una enfermedad sin síntomas y sin dolor, posibilita el cumplimiento normal de las actividades diarias, lo que favorece reacciones y pensamientos mágicos (79).

CONCLUSIONES

Los hallazgos reportados de esta investigación enfocada a las vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus, permiten concluir lo siguiente:

- ✓ La comprensión y aceptación de este padecimiento es un proceso gradual que permite que la persona diagnosticada, pase de la sorpresa, negación y desconocimiento, a adoptar un nuevo estilo de vida que fomenta el autocuidado y promueve el apego terapéutico, al asumir la responsabilidad de su propia salud.
- ✓ Existe un gran impacto al recibir el diagnóstico, el cual está asociado al desconocimiento de la enfermedad que genera pensamientos de rechazo, injusticia y negación, aunado con sentimientos de angustia y miedo por poder experimentar alguna complicación secundaria e incluso llegar a la muerte.
- ✓ El recibir el diagnóstico somete a las personas que padecen DM, un estrés psicológico importante, ya que al ser una enfermedad crónica, conlleva cambios trascendentes en su modo de vida, así como en su identidad, puesto que pasan de saberse individuos “sanos” a “enfermos”, de un momento a otro.
- ✓ Lo anterior engloba negación y actitud de auto castigo.
- ✓ La falta de conocimiento sobre la DM, evoca al “horizonte interno” husserliano que anticipa a quienes la padecen, predisponiéndolos y

alterándolos de manera significativa, generando estrés derivado del desconocimiento sobre la enfermedad.

- ✓ El temor y la preocupación que presentan las personas que padecen DM, no únicamente está vinculado a la propia salud, sino a la repercusión que puede traer en su familia; ya sea por el carácter hereditario de esta patología, o por la situación que la enfermedad pueda generar en su núcleo familiar, o las repercusiones que pudieran existir en caso de empeorar o incluso de morir.
- ✓ El proceso de ajuste se encuentra íntimamente relacionado con la capacidad individual para hacer una clara separación entre el sujeto y el cuerpo, llamada “objetivación”, es decir, que al objetivizar la DM, ésta sólo representará un desafío objetivo exclusivo de su cuerpo y o una amenaza con la que la persona se identifique íntegra y directamente.
- ✓ Ajustarse no representa una tarea fácil, dado que la persona que padece DM cursa por un trayecto sinuoso desde el momento de recibir su diagnóstico, derivado del desconocimiento que tiene sobre la enfermedad, las emociones y sentimientos cambiantes que experimenta, al igual que su interacción con el personal sanitario, sus familiares, a nivel laboral y social.
- ✓ La persona con DM hace una especie de retrospección en donde, al cabo de un proceso de aceptación, experimenta gratitud hacia la enfermedad, puesto que le ha dejado vivencias y aprendizajes, sin los cuales no sería quien es en la actualidad.

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

- ✓ Se vislumbra la esperanza como fuerza motora para seguir adelante y continuar con su vida personal y en familia, poniendo especial énfasis en sus creencias religiosas o espirituales.
- ✓ Las experiencias positivas en cuanto a la interacción con el personal sanitario, están relacionadas con la empatía percibida por parte de quienes padecen DM y en función de haberse sentido atendidos y tomados en cuenta, lo cual les permite sentirse afortunados.
- ✓ Las personas que padecen DM reclaman un trato más humano y ético por parte de los profesionales de la salud; sobre todo cuando acuden a surtir su receta de medicamentos, pues piden calidez y no el abandono que reciben con el llamado trato administrativo que regularmente reciben.
- ✓ En cuanto a la familia, mencionan recibir un trato atento por parte de sus familiares, quienes están al pendiente de sus comidas, el cómo se sienten, así como su integridad y seguridad al salir a la calle y regresar a sus casas, sin embargo y sobre todo al principio del diagnóstico, quienes padecen DM suelen tener relaciones ríspidas con sus familias, dado que exigen un trato especial por estar “enfermos” y no conocer realmente su padecimiento, por lo que resulta necesario negociar en familia los roles que se asumirán para evitar problemas serios de adaptación y el manejo de crisis familiares.
- ✓ Las vivencias sociales y laborales desarrollan en la persona aptitudes y actitudes muy particulares, dado que suele existir discriminación por su padecimiento, lo cual un limitante para poder sentirse productivos y capaces de socializar en entornos laborales, alterando su proceso de adaptación a la DM.

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

- ✓ Son tanto los compañeros de trabajo o de estudios, como el personal de salud y las relaciones sociales en general, fuentes importantes de apoyo, además del núcleo familiar. Fungiendo como mediadores psicosociales de adaptación para la DM y el mantenimiento de la salud de quienes la padecen.
- ✓ Las personas que padecen DM se sienten aceptados en reuniones sociales en la medida en que saben controlar y ajustar su alimentación de acuerdo al tipo de comida disponible, pudiendo incluso modificar sus raciones y alimentos subsecuentes.
- ✓ El capital social con que cuente la persona con DM es determinante en su proceso de adaptación, ya que éste se refiere al aumento de las destrezas para mejorar las experiencias de cuidado de la enfermedad, permitiéndole mostrar el potencial que tiene para enfrentar cualquier situación social mediante el autocontrol, con la finalidad de permitirse una inmersión en sus redes sociales sin descuidar su salud
- ✓ Dicho proceso genera emociones y nuevos aprendizajes encaminados a valorar la vida, mejorar como persona, conocerse a sí mismo y aceptar la enfermedad mediante la esperanza, el amor y la empatía; así como el deseo de ayudar a sus semejantes y sentirse apoyado mediante el establecimiento de redes de apoyo.

Dicho lo anterior, a continuación se concluye a detalle y se presentan algunas aportaciones a la disciplina, a la práctica, a la investigación y a las políticas públicas:

APORTACIONES A LA DISCIPLINA

En lo referente a las aportaciones que esta investigación puede dejar a la disciplina enfermera:

- ✓ Debe tenerse presente siempre que el abordaje para el cuidado de la persona, debe ser holístico, Es decir, éste debe tomar en cuenta los cuatro núcleos disciplinares: persona, salud, entorno y cuidado, dándoles a cada uno su justo valor y proporción. Es por ello que es difícil disculpar el trato tan indiferente que reciben las personas que padecen DM.
- ✓ En el caso de Enfermería, es realmente importante mantener la perspectiva humanista y no perder el trato respetuoso e individualizado que requiere cualquier persona que esté a su cargo, tal y como lo indica Ceballos en 2010, quién menciona que pensar en el cuidado enfermero deshumanizado, es algo insólito que parece impensable (4).
- ✓ A su vez, debe mantenerse siempre en la mira que el objeto de estudio de la enfermería es el cuidado, el cual no se encuentre únicamente enfocado desde la perspectiva biologicista, sino desde la perspectiva holística, tomando a la persona que padece DM como un todo; tal y como pudo constatarse en los hallazgos de este trabajo; los informantes poco hablan de los padecimientos físicos. En realidad ponen mayor énfasis en los aspectos emocionales, psicológicos y sociales, sin dejar de lado lo fisiológico, sin embargo no resulta este último, el más mencionado o abordado por los participantes.

APORTACIONES A LA PRÁCTICA

Las aportaciones a la práctica que este trabajo puede abonar, radican en el tipo de contacto que la persona con DM tiene con el personal de enfermería, dado que, como ya se mencionó antes, éste se limita a intervenciones propias de la toma de signos vitales, somatometría y glicemia capilar, sin tener la oportunidad de ser realmente escuchados.

Por lo tanto, es importante resaltar que es necesario tomar en consideración que, como ya se ha mostrado en los hallazgos, quienes padecen DM reclaman del personal de salud:

- ✓ Un trato más cálido y personal que no sólo se enfoque en la patología, sino también en las cuestiones psicológicas y emocionales.
- ✓ Mantener una comunicación fluida, oportuna y adecuada que responda al legítimo derecho que tiene cualquier persona de saber qué procedimiento le están realizando y el por qué; además de atender sus dudas con respecto a su padecimiento, sobre todo cuando el diagnóstico es reciente.

De igual modo es importante recordar que la familia de la persona que padece DM es una pieza fundamental, por lo tanto debe tomarse en cuenta para:

- ✓ Brindar orientación y consejería al paciente y su familia.
- ✓ Canalizar a ambos para recibir apoyo psicológico y nutricional.
- ✓ Brindar un plan de alta adecuado y realista para cada caso.

APORTACIONES A LA INVESTIGACIÓN

Con respecto a las aportaciones que la presente tesis, puede hacer si de investigación se trata:

- ✓ Es válido comenzar argumentando que son mayores los estudios que se centran en la Diabetes Mellitus, abordándola desde el paradigma cuantitativa; midiendo, calculando y prediciendo posibles resultados en cuanto a su tratamiento, evolución y demás cuestiones inherentes a esta patología. Sin embargo muy pocos toman en cuenta la perspectiva de la persona que padece la enfermedad; pareciera que es poco relevante lo que el enfermo de DM puede compartir con respecto a cómo vive su enfermedad.
- ✓ Existe una marcada necesidad de indagar acerca de la perspectiva de las personas que padecen alguna enfermedad crónica como la DM, desde el punto de vista subjetivo dado que la importancia de indagar en la vivencia, de tal manera que si profundizamos en lo que viven las personas que padecen DM, podremos comprender la esencia del significado de padecer esta enfermedad.
- ✓ Por lo tanto, es mandatorio en enfermería indagar sobre el aspecto subjetivo de quién padece una enfermedad, dado que es prácticamente imposible, cuidar del otro de una manera humanizada, respetuosa, individualizada y dedicada, si no se toma en cuenta su sentir y su modo de percibir la situación por la que está pasando, así como el contexto personal, familiar, laboral, económico y social en el que se encuentra inmerso. Es decir, sin conocer sus vivencias y experiencias.

APORTACIONES A LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

En cuanto a las aportaciones que puede abonar este trabajo, acerca de las políticas públicas, es necesario enfatizar el gran reto que representan las enfermedades crónico-degenerativas en México. En el caso de la Diabetes Mellitus y la cardiopatía isquémica son las causas más frecuentes de muerte en los adultos. Su incidencia ha tenido un aumento significativo en pocos años y un alto porcentaje de la población tiene conductas que aumentan su riesgo de padecerlas a mediano plazo (80).

Es por ello que debe considerarse el diseño de políticas públicas que contengan estrategias de Atención Primaria de la Salud (APS) y de manejo y control de la DM, las cuales contemplan:

- ✓ El seguimiento de estrategias y programas de prevención y control de la DM que hayan resultado efectivos, con la finalidad de fortalecerlos y mantenerlos.
- ✓ Realizar campañas masivas en medios de comunicación.
- ✓ Llevar a cabo programas nutricionales regionales que se encuentren lo más apegados y realistas, de acuerdo a lo que las personas tienen a su disposición, según su localidad. A su vez, estos mismos programas pueden ser estacionales, es decir, no sólo considerar la localidad, sino la época del año; lo anterior con la finalidad de favorecer a todas las áreas, zonas y necesidades locales, tomando en cuenta el ingreso real de las familias (81,82).

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

- ✓ Implementar programas de capacitación y sensibilización de todo el personal sanitario para el manejo adecuado y trato digno de la persona con DM y su familia.
- ✓ Universalizar el acceso a programas y redes de apoyo que incluyan sesiones de consejería y espacios para el intercambio de vivencias de las personas que padecen diabetes.

A su vez, es oportuno mencionar que la salud es responsabilidad de todos los sectores públicos, puesto que existen repercusiones compartidas en todos los ámbitos: político, económico, laboral, educativo, sanitario, etc. La salud es un tema multifactorial que debe ser revisado desde varios enfoques.

Finalmente es importante recalcar que el enfoque subjetivo es indispensable para determinar qué es lo que realmente necesitan las personas que padecen DM, cuáles son aquellos factores, personales, familiares, sociales, económicos, culturales, ambientales, etc., que repercuten en su salud; si es que se quiere lograr una verdadera eficacia, efectividad y equidad en los servicios que debe otorgar el Sistema Nacional de Salud mexicano y sus políticas públicas para lograr un cambio positivo en el perfil epidemiológico y demográfico de México, sobretodo en el caso de las enfermedades crónico-degenerativas como la Diabetes Mellitus.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Meleis AL. Desarrollo y Progreso de la teoría de enfermería. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott; 1997.
2. Moraga R. Estudio cualitativo sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad en diabéticos. Rev. Chil Salud Pública. 2005; 9(3): 162-8.
3. Mercado-Martínez FJ, Robles-Silva L, Ramos-Herrera IM, Moreno-Leal N, Alcántara-Hernández E. 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.
4. Ceballos-Vasquez PA. From the context of nursing, analyzing the humanized care. Cienc. enferm. 2010; 16(1): 31-35.
5. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness. 1982; 4(2)167–182
6. Escudero-Carretero MJ, Prieto Rodríguez MA, March-Cerdá JC. Expectations held by type 1 and 2 diabetes mellitus patients and their relatives: the importance of facilitating the health-care process. Health Expect 2007; 10: 337-349.
7. Buchhorn E, Marques C. Siendo transformado por la enfermedad: la vivencia del adolescente con diabetes. Rev Latino-am Enfermagem. 2007; 15(4):45-51.
8. Martínez B, Torres LE. Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. Psicología y Salud. 2007; 17 (2): 229-41.

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

9. Medrano-Silva L. Autoeficiencia y adherencia terapéutica en pacientes con diabetes tipo dos. Una propuesta de intervención [Tesis]. Ciudad Universitaria: UNAM. Facultad de Psicología; 2015.
10. Silva de Faria AP, Bellato R. La vida cotidiana de quien vivencia la condición crónica de la Diabetes Mellitus. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(4): 752-8.
11. Flores-Méndez L. Diabetes Mellitus: Una aproximación psicológica [Tesis]. México: UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala; 2014.
12. Wideman-Johnston T. A self-study of my life with a chronic illness. *Journal of Unschooling and alternative learning*. 2015; 9 (17): 42-58
13. Juárez-Ramírez C, Théodore FL, Villalobos A, Jiménez-Corona A, Lerin S, Nigenda G, et al. Social Support of Patients with Type 2 Diabetes in Marginalized Contexts in Mexico and Its Relation to Compliance with Treatment: A Sociocultural Approach. *PLoS ONE*. 2015; 10(11).
14. Jiménez-Corona A, Aguilar-Salinas CA, Rojas-Martínez R, Hernández-Ávila M. Diabetes mellitus tipo 2 y frecuencia de acciones para su prevención y control. *Salud Publica Mex* 2013; 55 (2): 137–43
15. Vargas LA. Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. *Gac Med Mex* 1991; 127(1): 3-5.
16. Castro R. The subjective experience of health and illness in Ocuituco: a case study. *Soc Sci Med* 1995; 41(7): 1005-21.
17. No Young A. The anthropologies of illness and sickness. En: *Annual Rev Anthropol* 1982; 11:257-285.
18. World Health Organization. Fact Files: 10 facts about diabetes. WHO; 2014

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

19. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial de la diabetes. INEGI; 2013.
20. Arredondo A, Zuñiga A. Economic consequences of epidemiological changes in diabetes in middle-income countries. The Mexican case. *Diabetes Care* 2004; 27(1):104-109.
21. Phillips M, Salmerón J. Diabetes in Mexico: A serious and growing problem. *World Health Stat Q.* 1992; 45(4):338-46.
22. De Almeida-Pititto B, Dias ML, de Moraes CF, Ferreira SR, Franco DR, Eliaschewitz FG. Type 2 diabetes in Brazil: epidemiology and management. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy.* 2015;8:17-28.
23. Barquera S, Medina C, Janssen I, Campos I. Physical inactivity prevalence and trends among Mexican adults: results from the National Health and Nutrition Survey (ENSANUT) 2006 and 2012. *BMC Public Health* 2013, 13:1063.
24. Martínez-Martínez B, Torres-Velázquez LE. Importancias de la familia en el paciente con Diabetes Mellitus insulino dependiente. *Psicología y salud,* 2007; 17(2):229-40.
25. Torres TM. Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Rev Univ Gdl. Dossier Ciencias Sociales y Ciencias de la Salud.* 2002.
26. Laurell C. La salud y la enfermedad como proceso social. *Rev Latinoam Salud* 1982; 2: 7-25

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

27. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom. Med.* 1976; 38: 300–14
28. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teología y Vida.* 2006; 47: 517-29.
29. García M, Gaos J. Investigaciones Lógicas de Edmund Husserl. Alianza Editorial, Madrid; 1985. pp. 512
30. Marion MO. Simbólicas. Madrid: Plaza y Valdés; 1997.
31. Kleinman A. Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective. Berkeley: University of California Press; 1992
32. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University Press; 1980
33. Michael YL, Berkman LF, Colditz GA, Holmes MD, Kawachi I. Social Networks and Health-Related Quality Of Life in Breast Cancer Survivors: A Prospective Study. *Journal of Psychosom Res.* 2002; 52: 285–293
34. Bencomo-Alarm A. La Tuberculosis Pulmonar (TBP) en los Altos de Chiapas. Una perspectiva desde la experiencia del padecimiento [Tesis]. Chiapas: Colegio de la frontera sur. Unidad San Cristóbal de Las Casas, Chiapas; 1999.
35. Vargas LA. Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. *Gac Med Mex* 1991; 127(1): 3-5
36. Sandelowski M, Barroso J. Writing the proposal for a qualitative research methodology project. *Qual Health Res* 2003; 13(6):781-820

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

37. Guba E, Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin NK, Lincoln YS, editores. Handbook of qualitative research. 1a ed. Thousand Oaks: Sage; 1994. pp. 105-117
38. Martínez M. La investigación cualitativa (síntesis conceptual). Revista IIPSI. 2006
39. Hernández R, Fernández C, Baptista MP. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: Mc Graw Hill; 2010. pp. 492, 515.
40. Estrada DA. Hacia una fenomenología de la enfermedad. Iatreia. 2012; 25 (3): 277-86
41. Ray M. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En: Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.
42. Morse J. The significance of saturation. Qual Health Res 1995; 5(2):147-149
43. Morse J. Strategies for sampling. En: Morse J. Qualitative nursing research: A contemporary dialogue. Newbury Park: Sage publications; 1991. pp. 127-45.
44. Morse J. Designing qualitative research. En: Denzin & Y. S. Lincoln. Handbook of qualitative inquiry. Thousand Oaks: Sage publications; 1994. pp. 220-35
45. Blasco-Hernández T, Otero-García L. Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). Nure Investigación. 2008; 34.

46. Miles M, Huberman A. Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
47. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012; 17(3): 613-19.
48. Patton M. Qualitative research and evaluation methods. 3a. ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002.
49. Blasco-Hernández T, Otero-García L. Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). *Nure Investigación*. 2008; 34. Antioquia: Editorial Universidad de Antioquia; 2006.
50. Penrod J. Getting Funded: Writing a Successful Qualitative Small-Project Proposal. *Qualitative Health Research*. 2003;13: 827
51. Álvarez-Gayou JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. Paidós; 2005. pp. 187-93.
52. González-Ávila M. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*. 2002; 29: 85-103.
53. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En Pellegrini-Filho A, Macklin R. Investigación en sujetos humanos: Experiencia Internacional. Programa Regional de Bioética. División de Salud y Desarrollo Humano. Organización Panamericana de la Salud. Serie Publicaciones; 1999. pp. 43-44.
54. Gonzales M. Aspecto éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2002; 29:85-103.

55. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med.* 2003;3(4):164-7.
56. Arias-Valencia MM, Giraldo-Mora CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y educación en Enfermería.* 2011; 29(3):500-14.
57. Cano-Arana A, González-Gil T, Cabello-López JB. CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010.
58. Spadaro MG. La experiencia del ego en Husserl. *Revista de Filosofía: A Parte Rei.* 2006; 47: 1-20
59. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabré B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. *Rev Cubana Endocrinol.* [Internet]. 2004 [citado 5 de octubre de 2016];15(3).
Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm
60. Garay-Sevilla ME. El mundo emocional del paciente diabético. II Encuentro Participación de la Mujer en la Ciencia. León, Guanajuato, 2005 [citado 5 de octubre de 2016]. Disponible en:
http://octi.guanajuato.gob.mx/octigto/formularios/ideasConcyteg/Archivos/03022006_MUNDO_EMOCIONAL_PACIENTE_DIABETICO.pdf
61. García-Valencia AD. Introducción a la fenomenología de Edmund Husserl. *Revista de Ciencias Humanas.* [Internet]. 2000 [citado el 8 de octubre de 2016]. Disponible en:
<http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev22/garcia.htm>

62. Gois CJ, Ferro AC, Santos AL, Sousa FP, et al. Psychological adjustment to Diabetes Mellitus: Highlighting self-integration and self-regulation. *Acta Diabetológica* [Internet]. 2010 [citado 9 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://www.springerlink.com/content/k32q276253518h83>
63. Ledón-Llanes L. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Rev Cubana Endocrinol.* [Internet] 2012; 23 (1):76-97. [citado 13 de octubre de 2016]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532012000100007
64. González-Gómez GB, González Chávez ML. Teoría de los sentimientos de Agnes Heller en función jurisdiccional de Alf Ross. *A Parte Rei Revista de Filosofía.* 2005; 42: 1-24.
65. Muñoz-Polit M. Las necesidades desde el punto de vista de la psicología Gestalt. En: *Psicología Humanista. Ediciones Instituto Humanista de Psicoterapia Gestalt;* 2006.
66. Luna-Zamora R. Introducción a la sociología de las emociones. *Revista de la Universidad de Guadalajara.* 2000; 18.
67. Fernández-Porcela AM. Antropología de las emociones y teoría de los sentimientos. *Rev Versión Nueva Época.* [Internet] 2011;26:1-24. [citado 20 de octubre de 2016]. Disponible en: http://148.206.107.15/biblioteca_digital/articulos/7-552-8058osn.pdf
68. Real Academia Española. Temor. En: *Diccionario de la lengua española.* 23^a ed. Madrid: Espasa, 2014.

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

69. Real Academia Española. Preocupación. En: Diccionario de la lengua española. 23ª ed. Madrid: Espasa, 2014.
70. Lupano ML, Castro A. Psicología positiva: análisis desde su surgimiento. Cienc. Psicol. 2010; 4(1): 43-56.
71. Martínez-Herrera E, Moreno-Mattar O, Dover R. El significado del capital social “individual” en diabéticos receptores de cuidado en un contexto urbano colombiano. Cad. Saúde Pública. 2015; 31(44): 837-49.
72. World Health Organization. Temas de salud: Personal sanitario. WHO; 2014
73. Ramírez LM. Interacciones sociales de pacientes diabéticos. [Tesis]. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Derecho; 2005. UNAM. 2005
74. Oliva E, Villa VJ. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicis Juris. 2014; 10(1):11-20
75. Fernández M. El impacto de la enfermedad en la familia. Revista de la Facultad de Medicina UNAM. 2004; 47(6).
76. Salazar JG, Guerrero JC, Machado YB, Cañedo R. Clima y cultura organizacional: dos componentes esenciales en la productividad laboral. ACIMED. 2009; 20(4): 67-75.
77. Real Academia Española. Aprendizaje. En: Diccionario de la lengua española. 23ª ed. Madrid: Espasa, 2014.
78. Reyes AG, Salguero A, Tena O. Diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II: significado y diferencias de género en hombres y mujeres. Alternativas en Psicología. 2015; 18 (32): 125-44

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

79. Péres DS, Franco LJ, Santos MA. Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes. Rev Latino-am Enfermagem. 2008;16(1):101-8.
80. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Estadísticas a propósito del día mundial de la diabetes. INEGI; 2013.
81. Organización Mundial de la Salud. Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos: Derechos humanos, salud y estrategias de reducción de la pobreza. Organización Mundial de la Salud. 2009; 5: 7-17.
82. Sen A. ¿Por qué la equidad en salud? Rev Panam Salud Pública. 2002; 11(5/6): 302-9

ANEXOS

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

Tabla 1. PREGUNTAS GUÍA PARA ENTREVISTA (5)	
PREGUNTA DE APERTURA	
<i>¿Podría decirme cómo es para usted, vivir con Diabetes Mellitus?</i>	
PREGUNTAS SUBSECUENTES	
CONCEPTOS O ASPECTOS DEL FENÓMENO	PREGUNTAS
➤ INICIO	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tiempo de padecer DM ✓ Signos y síntomas identificados por el participante ✓ Sentimientos asociados con el saberse enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Desde hace cuánto tiempo padece usted DM?</i> • <i>¿Podría decirme cómo descubrió que la tenía?</i> • <i>¿Cómo se sintió cuando supo con seguridad que tenía DM?</i>
➤ ADAPTACIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambios y adecuaciones en el estilo de vida ✓ Obstáculos y dificultades (personales) ✓ Obstáculos y dificultades (familiares) ✓ Obstáculos y dificultades (laborales y sociales) 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Cómo cambió su vida diaria?</i> • <i>¿Qué fue lo que más se le dificultó?</i> • <i>¿Considera usted que estos cambios tuvieron impacto en su familia?</i> • <i>¿Considera usted que estos cambios tuvieron impacto en su trabajo?</i> • <i>¿Con sus amistades?</i> • <i>Y en cuanto a su tratamiento... ¿Qué puede comentarme de los medicamentos (podía conseguirlos, eran costosos, los tomaba, le sentaban bien)?</i>
➤ ACTUALIDAD	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentimientos ✓ Pensamientos ✓ Aprendizaje 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Y actualmente cómo se siente?</i> • <i>¿Qué piensa después de estos años acerca de la DM?</i> • <i>¿Qué aconsejaría a las personas que recién saben que padecen DM?</i>
PREGUNTA DE CIERRE	
<i>¿Hay algo que le gustaría agregar?</i>	

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

Tabla 2. Análisis y reflexión sobre el tipo ideal de informantes claves

Posibles informantes (características)	Fundamentación de la elección (contexto, del fenómeno en estudio, procesos, accesibilidad)	Limitaciones o dificultades
Hombres o mujeres que padezcan Diabetes Mellitus	A pesar de las diferencias que pudieran emanar del discurso de hombres y mujeres, se considera que el punto de vista de ambos, será muy enriquecedor para el estudio del fenómeno.	Saturar el estudio de hombres o de mujeres, pudiendo perder la oportunidad de contar con el mismo número de participantes de cada sexo.
Diagnosticados desde hace cinco años (como mínimo).	Los informantes que hayan sido diagnosticados, por lo menos hace cinco años, cuentan con una visión más amplia del fenómeno, puesto que se asume que han experimentado, desde la sorpresa del diagnóstico, hasta la aceptación y adaptación de su enfermedad en su vida cotidiana.	Dado que los informantes cuentan con, por lo menos cinco años padeciendo DM, podrían centrarse en eventos presentes y dejar a un lado aquellos que ocurrieron desde un principio.
Mayores de 18 años.	Los participantes deben ser mayores de edad, por cuestiones éticas y legales.	Ninguna.
Interesados en participar en el estudio.	Los participantes deben participar de manera voluntaria y con convicción.	Que no tengan interés en participar en el estudio.
Que hayan leído y firmado el consentimiento informado.	Según la OMS, aunque se trata de un requisito relativamente reciente, la función del consentimiento informado en las investigaciones con seres humanos es fundamental para su regulación y realización éticas.	Que se nieguen a firmar el consentimiento informado. Que a pesar de haber firmado el consentimiento informado, el participante cambie de parecer.

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

Tabla 3. Características generales de los informantes del estudio

Seudónimo del participante	Edad	Sexo	Escolaridad	Religión	Estado civil	Lugar que ocupa en su familia	Tiempo del diagnóstico
Fernando	62	Hombre	Pasante de ingeniería electrónica	Católica	Casado	Padre y jefe de familia	22 años
Silvia	44	Mujer	Pasante licenciatura en derecho	Católica	Soltera	4ª Hija de 7	20 años
Beatriz	56	Mujer	Primaria	Católica	Casada	Madre	6 años
Irene	55	Mujer	Primaria	Católica	Casada	Madre	10 años
Tere	21	Mujer	Bachillerato	Católica	Soltera	2ª Hija de 2	6 años
Yolanda	70	Mujer	Primaria	Católica	Casada	Madre	9 años

Vivencias de las personas que padecen Diabetes Mellitus

Tesis – Maestría en Enfermería (Educación) - UNAM

Anexo 4. Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN VIVENCIAS DE LAS PERSONAS QUE PADECEN DIABETES MELLITUS.

Antecedentes y Objetivo

La epidemia de la diabetes mellitus (DM) es reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una amenaza mundial. Se calcula que en el mundo existen más de 180 millones de personas con diabetes y es probable que esta cifra aumente a más del doble para 2030.

La DM es un padecimiento complejo que lleva implícito una serie de situaciones que comprometen el control en los pacientes, lo cual favorece el desarrollo de complicaciones, con los consecuentes trastornos en la calidad de vida, muertes prematuras e incremento en los costos de atención y tasas de hospitalización. Al igual que otros países, México enfrenta problemas diversos que limitan la eficacia de los programas institucionales para la contención de esta enfermedad. Destacan por su importancia el insuficiente abasto de medicamentos, equipo inadecuado y obsoleto en las unidades de salud, la inaccesibilidad a exámenes de laboratorio, deficiencias en el sistema de referencia y contrarreferencia de pacientes, limitaciones de los servicios de apoyo psicológico, nutricional, nula promoción de actividad física, auto monitoreo y escasa supervisión de los servicios para alcanzar la adherencia terapéutica.

Por tal motivo, en el presente estudio tiene por objeto, identificar las vivencias más significativas que han tenido las personas a raíz de su diagnóstico de DM, tanto a nivel personal, familiar, social y laboral.

Procedimiento

Se seleccionarán personas mayores de 18 años. A los cuales, se les realizará una entrevista semi-estructurada que consta de seis preguntas, mismas que están enfocadas a las vivencias, pensamientos, sentimientos y aprendizajes que han tenido, derivados de la DM.

Condiciones para ingresar al estudio

- Personas mayores de 18 años, de ambos sexos.
- Padecer Diabetes Mellitus, desde hace cinco años, por lo menos.
- Firmar de conformidad esta carta de consentimiento informado.

Riesgos

No existe ningún riesgo agregado para su salud.

Confidencialidad

Toda la información obtenida es ESTRICTAMENTE CONFIDENCIAL, por lo que sólo se le proporcionará al participante.

Derecho a rehusar

La aceptación a participar en este estudio es enteramente VOLUNTARIA.

CONSENTIMIENTO

Consiento en participar en el estudio. He tenido la oportunidad de leerlo o me lo han leído.

Nombre y firma del participante _____

Fecha _____



En caso de no
saber leer y
escribir, poner
huella digital